

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Merike Tartu

**PERELIIKMETE HINNANG DOWN'I
SÜNDROOMIGA NOORTE ISESEISVAT ELU
TOETAVATELE TEENUSTELE**

Lõputöö

Juhendaja: Dagmar Narusson MA.SW

Pärnu 2013

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Down'i sündroomi olemus, sellega kaasnevad vajadused ja rehabilitatsiooni võimalused	8
1.1. Down'i sündroomi diagnoosimise ajalugu.....	8
1.2. Down'i sündroomi geneetilised põhjused	9
1.3. Down'i sündroomiga inimeste vaimne areng	10
1.4. Down'i sündroomiga inimeste füüsiline areng	13
1.5. Down'i sündroomiga kaasnevad sagedasemad tervislikud seisundid.....	13
1.6. Down'i sündroomiga noorte psühhosotsiaalsed ja sotsiaalmajanduslikud vajadused.....	15
1.7. Seaduslikud alused teenuste osutamiseks	17
1.8. Sotsiaalteenused intellekti puuetega inimestele	18
1.9. Rehabilitatsiooniteooria põhimõtted	20
1.10. Rehabilitatsiooniteenused intellekti puuetega inimestele	24
2. Uurimus Down'i sündroomiga noorte iseseisvat elu toetavate teenuste kohta.....	26
2.1. Uurimuse eesmärk ja uurimisküsimused	26
2.2. Uurimismeetod, uurimuse läbiviimine ja valim.....	27
2.3. Uurimisandmete analüüs ja uurimistulemused	30
2.3.1. Iseseisvat elamist toetavad teenused	31
2.3.2. Iseseisvat õppimist toetavad teenused.....	33
2.3.3. Iseseisvat töötamist toetavad teenused.....	35
2.3.4. Iseseisvat sotsialiseerumist toetavad teenused	36
2.3.5. Rehabilitatsiooniteenused	38

2.4. Arutelu ja järeldused	40
Kokkuvõte	44
Viidatud allikad.....	46
Lisa 1. Respondentide andmed	49
Lisa 2. Uurimuse küsimustik.....	50
Summary.....	52

SISSEJUHATUS

Lõputöö teema on „Pereliikmete hinnang Down'i sündroomiga noorte iseseisvat elu toetavatele teenustele“. Lõputöö uurimuse osa viidi läbi 18.-26. aastaste Down'i sündroomiga noorte vanemate seas fookusintervjuu alusel ja kahe individuaalse intervjuu alusel.

Down'i sündroom on kõige sagedasem kromosoomianomaalia Eestis ja maailmas. Siiski pööratakse neile spetsiifilises mõttes üpris vähe tähelepanu. Ei ole vaid Down'i sündroomiga inimestele mõeldud teenuseid, vaid on üldiselt intellekti puudega inimeste toimetulekut toetavad teenused. Oma välimuse poolest erinevad nad silmnähtavalt teistest inimestest, kuid samuti ka oma vajaduste ja toimetulekuvõimaluste poolest. Down'i sündroomi üheks kõrvalnähtuseks on intellektuaalne alaareng. Iga isik on erinev, seega ka iga Down'i sündroomiga noor on oma olemuselt erinev. Haiguse sümptomid võivad olla sarnased, kuid need ei mõjuta noore iseloomu. Olenevalt haigusest tingitud kõrvalmõjude raskusest võib öelda, et Down'i sündroomiga noorte mured algavad hariduse omandamisest ja lõpevad terviseprobleemidega, eriti ülekaalulisusega võitlemisel. Tänu moodsale meditsiinile ja selle stabiilsele arengule on Down'i sündroomiga inimeste eluiga järjest pikem. Seetõttu on vaja tagada neile ka toimetulek pikemaks ajaks ja võimalikult iseseisvalt, et nende elukvaliteet oleks sarnane haigusteta inimeste elukvaliteedile. Läbi aegade on välja töötatud erinevaid teenuseid ja interventsioonimeetodeid, et muuta puudega inimeste elukvaliteeti paremaks, et nad saaksid võimalikult palju iseseisvalt toime tulla ja tunda end täisväärtuslike ühiskonna liikmetena. Riigil on kohustus pakkuda teenuseid Down'i sündroomiga noorte ja ka teiste intellektuaalse puudega inimeste iseseisva elu toetamiseks. 2012. aastal Eestis ratifitseeritud Puuetega Inimeste Õiguste Konventsioon sätestab väga selgelt puudega inimeste vajadused ja lootused.

Lõputöö eesmärgiks on tuua välja Eestis pakutavad iseseisvat elu toetavad teenused Down'i sündroomiga noortele, selgitada, milliseid teenuseid kasutatakse enim ning kui palju neist on kasu. Samuti tuuakse välja katmata alad teenustevaldkonnas, ehk milliseid teenuseid vajatakse aga ei pakuta. Töös käsitletakse teenuseid võttes aluseks rehabilitatsiooniteooria põhimõtted. Rehabilitatsiooniteooriat on aastaid kasutatud puudega inimeste elukvaliteedi tõstmiseks mõeldud teenuste ja teenustesüsteemide väljatöötamisel. Kõik puudega inimesed on erinevad. Olenevalt haigusest või puudest varieeruvad vajadused ning seetõttu on vajalik tuua välja Down'i sündroomiga noorte vajadused iseseisvalt toime tulemisel. Lõputöö tulemusi on võimalik kasutada edaspidi teenustesüsteemi parandamisel või vajadusuuringute läbiviimisel.

Lõputöö eesmärgi saavutamiseks on püstitatud erinevad uurimisülesanded. Esmalt on oluline tutvuda Down'i sündroomi olemusega ja vajadustega. Tähtis on ka teoreetilise tagapõhja avamine ja selle seostamine uurimiseesmärgiga. Vajalik on välja tuua teemale vastavad sotsiaal- ja rehabilitatsiooniteenused Eestis, tutvustada, kes neid pakuvad ning, mis on nende teenuste eesmärgiks. Uurimuse jaoks kogutakse andmeid fookusgrupiintervjuu ja intervjuude abil. Fookusgrupiintervjuu ja intervjuud on läbi viidud Down'i sündroomiga noorte (vanuses 18-26 eluaastat) vanemate seas. Intervjuudest pärit andmeid analüüsiti kvalitatiivsele uurimusele omaselt temaatilise sisuanalüüsi kaudu. Analüüsile toetudes tehti kokkuvõtte uurimusest ja selle tulemustest. Samuti pakuti lahendusi probleemidele, tehti ettepanekuid tulevikuks ja toodi välja võimalusi vajadusel teenuste parandamiseks.

Lõputöö eesmärki silmas pidades on tehtud ülevaade varasematest uurimustest ning kasutatud selleks teemavaldkonda puudutavaid uurimustöid, erialast kirjandust ja vajalikke seadusi. Peamiselt puudutavad allikad meditsiinilist kirjandust Down'i sündroomi kohta, rehabilitatsiooniteooriat hõlmavaid uurimusi, artikleid ja teatmeteoseid, informatiivset materjali teenuste kohta ja uurimismetoodika alast kirjandust. Uurimismetoodika on seotud kvalitatiivsele uurimusele kohaste meetmetega. Kasutati fookusgrupiintervjuud ja intervjuusid uurimuse läbiviimiseks ja sisuanalüüsi uurimistulemuste analüüsimiseks. Töö vormistamisel on lähtutud Tartu Ülikooli Pärnu kolledži üliõpilaste kirjalike tööde metoodilisest juhendist.

Lõputöö on jaotatud kahte peatükki. Esimeses peatükis on välja toodud Down'i sündroomi olemus ja selle meditsiinilised kirjeldused. Seejärel on kirjeldatud Down'i sündroomiga noorte vajadusi, toodud välja rehabilitatsiooniteooria põhimõtted, kirjeldatud iseseisvat elu toetavaid sotsiaal- ja rehabilitatsiooniteenuseid ning antud ülevaade teenuste osutamise seaduslikust poolest.

Teises peatükis on kirjeldatud uurimismetoodikat, toodud välja uurimistulemused, koostatud nende põhjal temaatiline sisuanalüüs ning sellele toetudes esitatud järeldused ja ettepanekud vastavalt lõputöö teemale.

Lõputöö autor soovib tänada lõputöö valmimisele kaasaaidanud inimesi: lõputööjuhendaja Dagmar Narussoni, kes aitas kaasa töö koostamisele ja jagas vajalikke nõuandeid, uurimusest osavõtjaid, Pärnumaa Down'i Ühingut ja Tartu Maarja Tugikeskust.

Järgnevalt on välja toodud töös kasutatud tähtsamad mõisted.

Kromosoom – kepikujulised struktuurid, mis sisaldavad geene (Aula... 2010)

Kromosoomianomaalia - haigus, mis on seotud mikroskoobis nähtavate või submikroskoopiliste kromosoomimuutustega; haigus, mis on põhjustatud kromosoomide arvu või ehituse muutustest. (Mikelsaar 2001)

Geen - DNA või teatud viiruste RNA segment, mis on vajalik ühe spetsiifilise polüpeptiidi või RNA kodeerimiseks (Mikelsaar 2001)

Trisoomia - kromosoomi või selle osa kolmekordne esinemine diploidses rakus (Mikelsaar 2001)

Kariotüüp - ühe raku, indiviidi või liigi kromosoomide arv ja ehitus, mis on süstematiseeritud kromosoomide pikkuse, tsentromeetri asetuse ning värvumismustrite järgi. (Mikelsaar 2001)

Sündroom - haigustunnustik, sümptomikompleks (koos esinevate haigustunnuste kompleks) (Mikelsaar 2001)

Vaimne alaareng - enne 18. eluaastat avaldunud üldseisund, millel on omane arengupuude tõttu keskmisest madalam intelligents ning sellega kaasnev igapäevaste eluvajadustega toimetulematus) (Mikelsaar 2001)

Sotsiaalteenus – isiku või perekonna toimetulekut soodustav mitterahaline toetus (Sotsiaalhoole... 1995)

Rehabilitatsiooniteenus - isiku iseseisva toimetuleku, sotsiaalse integratsiooni ja töötamise või tööle asumise soodustamiseks osutatav teenus. (Sotsiaalhoole... 1995)

1. DOWN'I SÜNDROOMI OLEMUS, SELLEGA KAASNEVAD VAJADUSED JA REHABILITATSIOONI VÕIMALUSED

1.1. Down'i sündroomi diagnoosimise ajalugu

Down'i sündroom on kõige sagedasem kromosomaalne patoloogia, mis põhjustab vaimse arengu mahajäämust. Haigus on oma nime saanud inglise arsti Langdon Down'i järgi. Tema kirjeldas esimesena 1866. aastal haiguse kliinilisi sümptomeid. 1959. aastal tegi prantsuse teadlane J. Lejeune kindlaks Down'i sündroomi kromosomaalse aluse. (Mikelsaar 2001)

J. Lejeune ja tema kolleegid demonstreerisid veenvalt 1959. aastal, et Down'i sündroomiga haigetel esineb üks lisakromosoom. Enne seda kirjeldust arvas dr. John Langdon Down, et see sündroom kujutab endast primitiivsete mongolite etnilise genofondi avaldumist, kuid see väide lükati kiirelt ümber. Ajaloos on Down'i sündroomiga inimesi nimetatud „mongoliteks“. Seda seetõttu, et sündroomiga inimesed ja nimetatud aasia rahvus on oma välimuselt veidike sarnased. Seda just eriti silmade puhul, mis sündroomiga inimestel on kitsad ja mongoloidse välimusega. (Selikowitz 2003)

Põhjuslik ravi Down'i sündroomile puudub. Ravitakse kaasnevaid sümptome ja haigusi. Kaasasündinud tervise rikete (südame rikked, seedetrakti väärarengud) korral on näidustatud operatiivne ravi. Down'i sündroomiga sagedamini kaasneda võivate elujooksul omandatud haiguste (tsöliaakia, kilpnäärme talitluse häired, nägemisteravuse langus ja kuulmislangus) üle peab olema pidev kontroll ja nende esinemisel vastav ravi.

1980. aastatel elasid Down'i sündroomiga isikud keskmiselt vaid 12 aastat. Tänu antibiootikumide arengule haigestutakse tänapäeval harva viirustesse. Kindlaks on tehtud, et viimase 20 aastaga on Down'i sündroomiga inimeste eluiga tõusnud 25 aastat ning praegu elavad nad keskmiselt 49 aastaseks. Vaatamata teooriate üleküllusele ja arenenud meditsiinile viimase 100 aasta jooksul on siiani teadmata Down'i sündroomi esinemise põhjus. Teadlased on ühel nõul mõnede faktorite suhtes, nt ema vanus raseduse ja sünnitamise ajal, samas ka isade vanuse tõus ning röntgenikiiritus. (Kaplan, Sadock...1994)

1.2. Down'i sündroomi geneetilised põhjused

Inimestel on tavapäraselt rakkudes 46 kromosoomi, mis on pärit vanematelt: 23 emalt ja 23 isalt. Kromosoomid koosnevad geenidest, seetõttu pärime kaks koopiat igast geenist, ühe koopia kummaltki vanemalt. Kokku on tavainimesel 23 paari kromosoomi. Down'i sündroomi põhjuseks on 21. kromosoomi trisoomia, mis võib esineda kolmes erinevas vormis. (Mikelsaar 2001)

Down'i sündroom tekib siis, kui 21. kromosoomi on ühe võrra normist rohkem. Kõigil Down'i sündroomiga inimestel on rakkudes liigne kogus kriitilist 21. kromosoomi. 21. kromosoomi kogus ja defekti esinemine võivad avalduda kolme eri vormina: täielik trisoomia, translokatsioonitrisoomia ja mosaiiksus. (Mikelsaar 2001)

Kõige levinum neist on 21. kromosoomi täielik trisoomia ehk regulaarne trisoomia. Antud juhul on karüotüübis 47 kromosoomi, millest lisakromosoom on üks 21. kromosoom. Selle tekkepõhjuseks on 21. kromosoomi paari mittelahknemine ema meiosis 1. staadiumis. Sellele avaldab otseselt mõju ema vanuse tõus. Translokatsiooni esineb 4 protsendil juhtudest. Selle vormi puhul ei ole Down'i sündroomi põhjustajaks mitte terve 21. kromosoom vaid selle mingi osa esinemine. Antud vormi esinemine ei sõltu ema vanusest. Translokatsioonitrisoomia puhul on patsiendil karüotüübis 46 kromosoomi. Mosaiiksus on kõige vähem levinud vorm. Selle puhul on üks terve lisakromosoom vaid mingil osal keharakkudest ehk mõned rakud on normaalsed ja

mõned lisakromosoomiga. Sel puhul ei ole Down'i sündroomi füüsilised tunnusjooned nii selgelt välja kujunenud. Mosaiiksust esineb umbes 2% juhtudest. (Mikelsaar 2001)

Down'i sündroom on kõige levinum kromosoomianomaalia. Iga 700 vastsündinu kohta sünnib üks Down'i sündroomiga laps. Selline arvestus kehtib kõigi etniliste rühmade kohta. Üldiselt on teada, et tütarlapsed ja poisslapsed haigestuvad võrdse sagedusega. Tiia Reimandi 2006. aasta uurimuse tulemustele toetudes võib öelda, et Eestis oli Down'i sündroomi esinemissagedus aastatel 1995-2005 1,11:1000 elusalt sündinud vastsündinu kohta. (Reimand 2006)

Down'i sündroomi esinemise sagedus on tihedalt seotud ema vanusega. Down'i sündroomiga lapse saamise tõenäosus tõuseb järsult alates 35. eluaastast. Down'i sündroomi esinemise risk on seitsmekordne alates vanusest 35 kuni vanuseni 45. (Kaplan, Sadock... 1994) M. Selikowitz toob siiski välja enda raamatus „Down'i sündroom, müüdid ja tegelikkus“, et ka alla 25. aastased emad toovad ilmale 20% lastest, kellel on Down'i sündroom. Samuti sõltub Down'i sündroomiga lapse sündimise risk ka perekonna anamneesist eelnevate Down'i sündroomi ja teiste trisoomiate sündide kohta. (Mikelsaar 2001) Tänapäeval on igal pool maailmas tendents sünnitada hilisemas eas. Seetõttu suureneb tõenäoliselt ka Down'i sündroomiga laste sündimise sagedus.

Kõrge riskiga naistele pakutakse sünnieelseid diagnostilisi protseduure. Eestis on neid protseduure pakutud alates 1995. aastast. (Reimand 2006) Samuti on täheldatud, et Down'i sündroomiga laste sündimise suurem tõenäosus on suhkruhaigetel naistel.

1.3. Down'i sündroomiga inimeste vaimne areng

R. Mikelsaar on välja toonud, et füsioloogiliste erinevuste kõrval on vaimne alaareng kõige raskem kliiniline sümptom. Down'i sündroomiga lapsed hakkavad käima, kuid nende kõneareng on hiline ja puudulik. Mark Selikowitzi sõnul on kirjeldatud 120 erinevat Down'i sündroomi tunnust. Paljudel Down'i sündroomiga inimestel esineb neist vaid kuus või seitse.

Down'i sündroomiga indiviidide käitumise kohta on põhiliselt levinud kaks seisukohta. Esimese kohaselt on tegemist flegmaatiliste inimestega, kellega on lihtne toime tulla. Teine seisukoht väidab aga vastupidiselt, et Down'i sündroomiga inimesed on kangekaelsed ja raskesti juhitavad. Siit võib järeldada, et kõik inividid käituvad erinevalt. M. Selikowitz on välja toonud järgmised sagedamini esinevad käitumisharjumused: keele suust välja ajamine, ilastamine, hüperaktiivsus, jonniuurid, teiste löömine ja hammustamine ning destruktiivne käitumine. Enamasti esinevad need käitumismustrid lapseas ning neid on võimalik vanemaks saades kontrollida. (Selikowitz 2003)

Tõsiselt peab võtma ka vaimse tervisega seotud probleeme. Down'i sündroomi üks põhilisi probleeme on sellega kaasnev intellektuaalne alaareng. Iga indiviidi intellektuaalne puue on erinev, mõnel avaldub see rohkem, teisel vähem. Down'i sündroomiga inimestel esineb õppimis- ja mäluprobleeme. Intellektuaalne alaareng on Down'i sündroomi põhiline tunnusjoon. Enamus patsientidest kuuluvad keskmise või raske vaimupuude gruppi. Vähestel patsientidel on IQ kõrgem kui 50. Täiskasvanud patsiendi IQ on keskmiselt 24. Vaimne areng toimub normaalselt alates sünnist kuni 6 kuu vanuseni. Intelligentsuse vähenemine võib olla reaalne või näilik. Arvatakse, et imikueas tehtud testid ei näita puude täielikku ulatust. See võib ilmnedda varajases lapsepõlves tehtavate testide kaudu. Down'i sündroomiga inimesed on tavaliselt rahulikud, rõõmsameelsed ja koostööaltid, mis lihtustavad nende kohandumist kodus. Täiskasvanueas võivad patsiendid kogeda erinevaid emotsionaalseid takistusi, käitumisega seotud probleeme ja vahel harva ka psühhootilisi häireid. (Kaplan, Sadock...1994)

Down'i sündroomiga isikutele esineb kolmekümnendates eluaastates halvenemist järgmistes valdkondades: keelekasutus, mälu, enese eest hoolitsemine ja probleemikäsitlemine. Surmajärgsed uuringud üle neljakümne aastastele Down'i sündroomiga isikutele on näidanud suuri mõjusid seniilsusest ja neurofibrillaarset takerdumust, mis on iseloomulikud Alzheimeri tõvele. (Kaplan, Sadock...1994) Enamikul Down'i sündroomiga isikutele areneb täiskasvanu eas Alzheimeri tõbi. (Mikelsaar 2001)

Down'i sündroomiga noorte probleeme on uuritud eraldi lastest ja täiskasvanutest. Uuritud on nende adaptatsiooniraskusi ja psühholoogilisi häireid. Uurimustest on selgunud, Down'i sündroomiga noored vanuses 16-19 kannatavad vähem hüperaktiivsuse all. Samuti esineb vähem tähelepanuvajadust ja probleeme keskendumisega. Võrreldes lapseeaga on Down'i sündroomiga noorukid vanuses 15-20 vähem lõbusad, humoorikad või rõõmsad. Sellised muutused võivad olla seotud üldiselt täiskasvanuks saamisega. Siiski ei ole selliseid eaga seotud muutusi täheldatud teistel intellektuaalse puudega inimestel. (Dykens 2007)

Puuetega Inimeste Võrdsete Võimaluste Loomise Standardreeglite järgi tähendab puue inimese mõne anotoomilise, füsioloogilise või psühholoogilise struktuuri või funktsiooni kaotust või kõrvalekallet. Kersti Pöldemaa on vaimupuuet defineerinud kui midagi, mis „viitab erilisele tegevuslikule olukorrale, mis algab lapseas ja kus vaimsete piirangutega kaasnevad adaptiivsete oskuste piirangud.“ Vaimupuudega inimese tegevusvõime taset on võimalik määratleda alles siis, kui ollakse tuttavad tema individuaalsete eelistustega ja mõistetakse isiku enda ja tema sotsiaalse keskkonna struktuuri ja ootusi. Vaimuhaigus on aga ajutine seisund, mis vajab meditsiinilist sekkumist. Vaimupuudega inimesel võib esineda vaimuhaigust. Vaimupuue on eluaegne ning avaldub tavaliselt enne 18. eluaastat. Vaimuhaigusega kliendid on oma olemuselt ebastabiilsed, ebaratsionaalsete mõtetega ja esineb sundkäitumist. Vaimupuudega kliendid on aga vähese kontrolliga, usaldavad, neil esinevad sundliigutused ja stereotüüpne käitumine. (Puuetega Inimeste...2013) (Pöldemaa 1997)

Vaimupuudele on iseloomulik raskus õppida ja säilitada igapäevase eluga seotud tegevusi. Märgatavaid piiranguid esineb järgmistes oskustes: mõistelised oskused, praktilised oskused ja sotsiaalne arukus. Need kolm osapiirkonda on eriti mõjutatud vaimupuudest. Samas ei ole vaimupuudest mõjutatud muud personaalsed iseärasused nagu tervislik seisund ja iseloom. (Pöldemaa 1997) Down'i sündroom on haigus, mille üheks kõrvalnähuks on vaimne või intellektuaalne puue. Down'i sündroomiga inimesed vajavad teistmoodi suhtumist ja toetust, eelkõige pedagoogilise ja sotsiaalsfääri toetust. Eesti Vabariigis saavad Down'i sündroomiga inimesed kasutada puuetega inimestele suunatud teenuseid.

1.4. Down'i sündroomiga inimeste füüsiline areng

Ruth Mikelsaar on raamatus „Kromosoomihaigused“ Down'i sündroomi sümptomeid põhjalikult kirjeldanud. Tema sõnul iseloomustab Down'i sündroomi vaimse alaarengu kõrval väga palju sümptomeid, eriti pea, näo ja teiste organite osas. Kõige iseloomulikumad tunnused Down'i sündroomile on ümar ja lameda profiiliga nägu ning kitsad silmad, millel silma välisnurk on kõrgemal kui silma sisenuk. Down'i sündroomiga isikutel areneb iseloomulike tunnustega brahhütsefaalia ehk lühipealisus, selle tõttu ka ülalõualuu alaareng, ninaluude alaareng või puudumine. Nina on väike, laia ja lameda ninajuurega, nina ots võib olla suunatud ülespoole. Suu on väike ja suulagi kõrge, esineb ka kalasuud ja avatud suud. (Mikelsaar 2001)

Iseloomulik tunnus on ka ülespoole kaldu olevad laud. Down'i sündroomiga isikutel on lühikesed käed ja kätel nõ „ahvivagu“ neljanda sõrme juures. (Kaplan, Sadock...1994) Lühikeste jalgade ja käte sümptomit nimetatakse mikromeeliaks ehk pisijäsemelisuseks. „Ahvivagu esineb umbes viiekümnel protsendil. 1. ja 2. varba vahel on lai vahe, mida nimetatakse „sandaalivaoks“. (Mikelsaar 2001)

Down'i sündroomiga isikud on kasvult lühikesed, täiskasvanueas keskmiselt 150 cm. Samuti esineb hüpotooniat ja lõtva nahka selja ning kaela piirkonnas. (Kaplan, Sadock...1994) Down'i sündroomi on kliinilise sümptomatoloogia alusel suhteliselt lihtne ära tunda ning diagnoosi kinnitab tsütogeneetiline analüüs. Täpne analüüs määrab ka kordusriski suuruse ja on suureks abiks perekonna nõustamisel. (Reimand 2006)

1.5. Down'i sündroomiga kaasnevad sagedasemad tervislikud seisundid

Down'i sündroomiga inimestel esineb mitmeid haiguslikke seisundeid. Tänu tänapäeva võimalustele on võimalik need kiirelt avastada ning seetõttu on Down'i sündroomiga inimeste eluiga pikem ja tervem kui eal varem. Downi sündroomiga haigetel on kirjeldatud mitmesuguseid arenguanomaaliaid, haigusi ja häireid, millest olulisemat tähelepanu pälvivad kaasasündinud südamerikked, seedetrakti väärarengud ning haigused, endokriin- ja närvisüsteemi haigused. (Uibo, Talvik...2007)

Down'i sündroomiga inimestel esineb sageli ülemiste hingamisteede infektsioone, mis on tingitud suhteliselt kitsaste õhukanalite tõttu ninas. Üheks olulisemaks probleemiks on liimkõrv ehk eksudatiivne otiit. Selle probleemi ravita jätmine võib tuua kaasa kuulmiskaotuse. Down'i sündroomiga inimestel esineb ka kergelt kuni rasket kuulmislangust. Enim probleeme on seotud silmadega. Kaugelänägelikkuse ja lühinägelikkuse puhul on võimalik kasutada prille. Strabismi puhul, mis on Down'i sündroomile iseloomulik kõõrdsilmsus, on võimalik opereerimine. Strabismi puhul lähevad silmad aeg-ajalt fookusest välja või vaatavad koguaeg kõõrdi. Samuti esineb tihti silmatõmblust, mida põhjustab olukord, kus aju ei suuda silmamuna ümbritsevate lihaste tööd adekvaatselt kontrollida. Võib esineda ka silma hägustumist ehk kaed. (Selikowitz 2003) Kõige sagedasemaks probleemiks on nägemisteravuse vähenemine, samuti nüstagmid. (Reimand 2006)

Ühe probleemina võib välja tuua ka kilpnäärme kaasasündinud vaegtalituse. Seetõttu võivad Down'i sündroomiga patsiendid haigestuda hüpotüreooosi. Tiia Reimandi uurimuse põhjal esineb hüpotüreooosi 4-28 prostendil isikustest, kusjuures elu jooksul suureneb võimalus haigestuda. Down'i sündroomiga isikutel tuleb kogu elu vältel kontrollida kilpnäärme tegevust. Down'i sündroomiga isikutel esineb ka seedetrakti anomaaliaid. Down'i sündroomiga isikute seas esineb tihedamini ülekaalulisust kui tavainimeste seas. Sagedasemad seedetrakti haigused on atreesia, duodenaalatreesia, duodenaalstenooos ja *anus'e* atreesia. (Reimand 2006)

Down'i sündroomiga inimestel esineb tihedamini leukeemiat ning umbes ühel kolmandikul on kaasasündinud südamerike. Kaasasündinud südamerikete esinemissagedus on 33-54 protsenti. Kõige sagedasemad on kodade ja vatsakeste vaheseina defektid. Täiskasvanutel on sagedasti probleemiks aordiklapiregulatsioon ja mitraalklapi prolaps. Neid seisundeid on võimalik diagnoosida ultraheliuuringul. (Reimand 2006)

1.6. Down'i sündroomiga noorte psühhosotsiaalsed ja sotsiaalmajanduslikud vajadused

Down'i sündroomiga inimeste vajadused ühiskonnas ühtivad kõigi teiste puudega inimeste vajadustega. Puuetega isikud vajavad ja ootavad kaasaja ühiskonnas kodanikena võimalust funktsioneerida kõigi teistega võrdsel positsioonil. Puuetega inimeste jaoks on väga tähtis füüsiline juurdepääs erinevatesse asutustesse, nt koolid, töökohad, elamud. Juurdepääsu all on mõeldud hoonesse sisenemise ja vabalt ringiliikumise võimalusi. Samuti on oluline juurdepääs avalikku linnaruumi, nt pargid ja spordiväljakud. Intellektuaalne juurdepääs tähendab juurdepääsu vajalikule informatsioonile, mistahes kujul see on esitatud. Samuti on oluline, et puuete kujutamine meedias ja kirjanduses muutuks teadlikumaks ja saaks loomulikuks osaks elust. Puuetega inimeste töötamise soodustamiseks on vajalik tõsta ühiskonna ja tööandjate teadlikkust. Puuetega inimesed ei ole sobilikes töötingimustes vähemproduktiivsed kui puudeta inimesed. (Narusson, Medar 2013)

1980. aastatel väideti, et intellektuaalsete puuetega inimestel on samasugused vajadused nagu kõigil teistel, kuid nad vajavad rohkem abi nende vajaduste rahuldamisel. Tänapäevased arvamused väidavad, et puudega inimeste põhivajadused elukvaliteedi säilitamisel on laiemapõhjalised kui inimestel, kel pole intellektuaalset puuet. Valdkonnad, kus vajatakse rohkem abi on: emotsionaalne heaolu, inimsuhted, majanduslik heaolu, üldine areng, füüsiline heaolu, enesekehtestamine, sotsiaalne kaasamine ja üldised inimõigused. Uued lähenemised keskenduvad elukvaliteedile arvestades elukohta, sõpru ja lähedasi, vaba aja veetmise võimalusi, osavõtmist kogukonna tegemistest ja töötamist. (Kreuger, Exel... 2008)

Maslow vajaduste püramiid jagab isiku vajadused elus aga järgmiselt: füsioloogilised vajadused, turvalisusevajadus, armastus- ja kuulumisvajadus, tunnustusvajadus ja eneseteostusvajadus. Tema arvamuse kohaselt on esmatähtis rahuldada füsioloogilised vajadused ja turvalisuse vajadus, enne teiste vajaduste tähtsamaks muutumist.

Sotsiaalmajanduslikud vajadused hõlmavad endas mõistlikku sissetulekut, tööturul osalemist ja töötamist, puudega seotud väljaminekute katmist, hariduslikku

edasiminekut, elukoha tingimusi ja kohandamisvajadust. Puudega inimeste sotsiaalmajanduslikku seisundit iseloomustades võib öelda, et inimeste side tööeluga on vähene ja sellest tulenevalt on sissetulekute allikaks pigem riiklikud toetused ja hüvitised. Puudega inimeste majanduslikku toimetulekut mõjutavad suuresti puudega seotud kulutused. Need on kulutused, mis isikul tuleb teha puudest tulenevate erivajaduste katmiseks ja toimetuleku suurendamiseks. (Kreuger, Exel... 2008)

Inimesed valivad endale tegevusala, mis on nende heolule kõige kasulikum olemasolevate võimaluste seast. Erinevate vajaduste tähtsus varieerub isikuliselt, sest vajadused on olenevalt olukorrale madalamad või kõrgemad. (Kreuger, Exel... 2008) Töö peegeldab suurt osa inimese minapildist. Töö annab sissetuleku ning pakub eneseteostust ning võimalust luua ja elada loovat elu. Puudega inimestel on tööturul osalemisel mitmeid takistusi. Inimesed töötavad puude tõttu vähem kui sooviksid ning mõnel juhul ei saa üldse tööelus osaleda. Puudega inimesed vajavad soosivat, erivajadusega ja varasemate kogemustega arvestavat lähenemist. Samuti on tähtis sobiv töökorraldus.

Puudega inimese paremal kaasamisel ühiskonnaellu on oluline tegur võimetele vastava hariduse kättesaadavuse tagamine. Puudega inimeste haridustase on elanikkonna keskmisest tasemest madalam. Puue mõjutab oluliselt isiku võimalusi haridust omandada. Puudega inimesi mõjutab otseselt füüsiline keskkond, milles nad viibivad. Keskkond, mis sobib puudeta inimesele, ei puugi sobida puudega inimesele. Tänapäeval on võimalus kohandada oma eluruum vastavalt vajadustele. Siiski on enamasti see puudega inimestele majanduslikult ülejõukäiv väljaminek. (Masso 2007)

Sageli peetakse vaimupuudega isikut võimetuks võtma endale vastutust ja ise oma elu üle otsustama. Neid kohandatakse sageli olemasoleva keskkonna tingimustega. Sellise tegevusega kaasnevad ülehoolitsemine ja nende eest otsustamine. See omakorda aga takistab võimalust areneda ja iseseisvuda. Iseseisvus tähendab seda, et isik oskab olla üks ja koostöös teistega, on aktiivne ja algatusvõimeline, oskab teha valikud, esitab oma soove ja arvamusi ning võtab vastutust oma tegude eest.

(Põldemaa 1997)

1.7. Seaduslikud alused teenuste osutamiseks

Seadusandlikud põhialused psüühilise erivajadusega inimeste hoolekandeks on sätestatud Põhiseaduses, Sotsiaalhoolekande seaduses, Perekonnaseaduses ja Psühhiaatrilise abi seaduses. Lisaks kujundavad kõnealuse valdkonnaga seotud õiguslikku ruumi tervishoiu korraldust ja ravikindlustust reguleerivad seadused ning sotsiaalministri mitmed seadusandlikud aktid. Eespool loetletud seadused on reeglina üldsõnalised, ei hõlma kogu vastavat õigusruumi ning on üksteisele vasturääkivad. (Paavel, Kõrgesaar... 2000/2001)

Hoolekandeteenuste arendamisel Euroopas lähtutakse põhimõttest, et teenuste osutamist on otstarbekas korraldada kõige lähemal tasandil inimesele, mis tähendab eelkõige kohaliku omavalitsuse peamist rolli teenuste osutamisel. Hetkeolukord näitab aga seda, et omavalitsus vajab sotsiaalteenuste osutamise käivitamiseks ning olemasolevate teenuste kvaliteedi parandamiseks tõsist riigipoolset abi. Samas on kliendid väitnud, et sotsiaalsüsteem ei paku tugiteenuseid, mida inimesed vajavad. Kasutades sotsiaalteenuseid tuleb silmas pidada, et ei juhtuks olukorda, kus teenused võtavad üle kontrolli inimese elu üle, selle asemel, et inimene tunneks, et teenused toetavad teda. (Narusson, Medar 2013)

Puuetega inimeste õiguste konventsiooni artikkel 19 ütleb järgmist: „Konventsiooni osalisriigid tunnistavad kõigi puuetega inimeste võrdset õigust elada kogukonnas ning omada teistega võrdseid valikuid ning rakendavad tõhusaid ja asjakohaseid abinõusid, et võimaldada puuetega inimestel seda õigust teostada ning soodustada nende kaasamist kogukonda ja selles osalemist,...” (Puuetega inimeste... 2006)

Puuetega inimeste õiguste konventsiooni artikkel 24 sätestab järgmist: „Osalisriigid tunnistavad puuetega inimeste õigust haridusele. Soovides võimaldada selle õiguse teostamist ilma diskrimineerimiseta ja võrdsete võimaluste alusel, tagavad osalisriigid kaasava haridussüsteemi selle kõigil astmetel ja elukestva õppe, ...“ (Puuetega inimeste... 2006)

Puuetega inimeste õiguste konventsiooni artikkel 27 ütleb järgmist: “Osalisriigid tunnistavad puuetega inimeste õigust tööle teistega võrdsetel alustel; see hõlmab õigust teenida elatist vabalt valitud või tööturul tunnustatud kutsealal ning õigust puuetega inimestele avatud, kaasavale ja juurdepääsetavale töökeskkonnale. Osalisriigid kaitsevad ja edendavad õigust tööle, kaasa arvatud nende isikute puhul, kes on saanud puude töötamise käigus, võttes asjakohaseid samme, sealhulgas ka seadusandluses, ...“ (Puuetega inimeste ... 2006)

Olles ratifitseerinud Puuetega inimeste õiguste konventsiooni 21. märtsil 2012, on Eesti Vabariik kohustatud järgima eespool mainitud artikleid, et tagada puuetega inimestele võimalikult iseseisev toimetulek pakkudes vajalikke teenuseid ning tagada rehabilitatsiooni võimalused.

1.8. Sotsiaalteenused intellekti puuetega inimestele

Puuetega inimeste sotsiaalset kaitset on võimalik käsitleda läbi nelja valdkonna – elamine, õppimine, töötamine ja sotsialiseerumine. (Narusson, Medar) Toetudes Sotsiaalhoolekande seaduse § 11 võib välja tuua erinevaid riigi poolt pakutavaid teenuseid, mille eesmärgiks on toetada erivajadustega inimeste iseseisvat elu.

Iseseisva elamise soodustamiseks pakub riik kolme erinevat teenust:

- Igapäevaelu toetamise teenuse eesmärgiks on isiku parim võimalik toimetulek ja areng psühhosotsiaalse toimetuleku toetamise, igapäevaelu toimetulekuoskuste ja tööoskuste kujundamise ning isiku lähedaste ja isikuga koos olevate isikute nõustamise kaudu. (Sotsiaal... 1995)
- Toetatud elamise teenus on isiku toimetuleku ja integratsiooni toetamine temale eluruumi kasutusse andmise võimaluse loomise kaudu koos juhendamisega majapidamise ja igapäevaelu korraldamises eesmärgiga tagada isiku võimalikult iseseisev toimetulek iseseisvalt elades. (Sotsiaal...1995)

- Kogukonnas elamise teenuse sisuks on inimese põhivajaduste rahuldamiseks ja arenguks soodsa peresarnase korralduse loomine koos majutuse ja toitlustamisega eesmärgiga suurendada isiku iseseisvat toimetulekut ja arendada igapäevaelu tegevuste korraldamise oskusi ühistes tegevustes osalemise kaudu. (Sotsiaal...1995)

Neid teenuseid iseloomustab eesmärk tagada isikule võimalus areneda iseseisvalt ja tagada samas ka sotsiaalne areng, et isik oleks võimeline saama hakkama iseseisvalt. Teenuseid rahastab osaliselt riik riigieelarvest. Teenuseid saama suunamist ja teenuse osutamist korraldab Sotsiaalkindlustusamet.

Töötamisega seotud teenuste pakkumisega tegeleb suuremas osas Eesti Töötukassa, mis pakub nelja teenust.

- Tööruumide ja –vahendite kohandamisega muudetakse töökeskkond või töövahend puude või pikaajalise tervisehäirega inimesele ligipääsetavaks ja kasutatavaks.
- Töötamiseks vajaliku tehnilise abivahendi tasuta kasutada andmine. Töötamiseks vajalik tehnilise abivahend on vahend, milleta puudega või pikaajalise tervisehäirega inimene töötada ei saa.
- Tugiisikuga töötamine. Seda teenust kasutatakse juhul, kui puudega või pikaajalise tervisehäirega inimene vajab töökohal abi ja juhendamist.
- Abistamine tööintervjuul. Tööintervjuul abistamise teenust saab kasutada juhul, kui inimene vajab puude või pikaajalise tervisehäire tõttu tööandjaga suhtlemisel abi.

(Teenused puude... 2013)

Sotsiaalhoolekandeseaduse järgi on riigil kohustus pakkuda töötamise toetamise teenust, mille eesmärgiks on juhendada ja nõustada isikut, et toetada tema iseseisvat toimetulekut ja parandada elukvaliteeti tema võimetele sobiva töö otsimise ja töötamise ajal. Oluline on tagada psüühilise erivajadusega inimeste parem ligipääs avatud tööturule. Tänapäeval on vaid väheste tööandjate seas levinud veel hirm palgata psüühilise erivajadusega inimesi. (Rahu 2004) Mitmed tööandjad võtavad psüühilise või

füüsilise erivajadusega inimesi tööle hea meelega. Põhjuseks on mainitud nende inimeste suuremat lojaalust ettevõttele või asutusele.

Põhi- ja keskkharidust on võimalik omandada tavakoolide abiklassides õppides lihtsustatud õppekava järgi. Kutseharidust pakub Astangu Kutserehabilitatsioonikeskus. Samuti on võimalik saada koolitusi Töötukassa kaudu.

Astangu Kutserehabilitatsioonikeskuse missiooniks on luua võimalused erivajadustega inimeste tegevus- ja töövõime arenguks ning toetada neid tööellu astumisel. Nimetatud asutuses on võimalik tudeerida kolmel erialal, võtta osa tööõppekursustest ning osaleda kohanemiskursustel. Keskusel on õpilaskodu, kus on võimalik õppimise ajal elada. Samuti on olemas erinevad rehabilitatsioonivõimalused. Pakutakse ka tugiteenuseid, sh ettevalmistus tööeluks ja tugi töötamisel, võimalus on kasutada ka transporditeenust. (Tugiteenused 2013)

Vaimse Tervise Keskuse missiooniks on „toetada psüühilise erivajadusega inimese taastumist, pakkudes kvaliteetseid vaimse tervise teenuseid ja jagades teadmisi oma valdkonnast.“ (Vaimse Tervise... 2013)

Vaba aja veetmise võimalusi pakuvad erinevad päevakeskused. Päevakeskustes on võimalik sisustada aega tegeledes erinevate arendavate ja meeltlahutavate tegevustega. Mitmeid sotsiaalteenuseid erivajadustega inimestele pakub MTÜ Maarjakodu. Maarjakodu on endale seadnud eesmärgiks tagada võimalik parem füüsiline ja sotsiaalne heaolu, parandada noorte elukvaliteeti ja enesega toimetulekut, viia arendavad tegevused seosesse tegeliku eluga, arendada noorte iseseisvust, eneseusaldust ja eneseteadvust, teha koostööd noorte pereliikmetega, arendada päevakeskuse teenust, arendada elamisteenuste mahtu. Maarjakodu teenused on suunatud just noortele erivajadustega inimestele. (Eesmärgid 2013)

1.9. Rehabilitatsiooniteooria põhimõtted

Inimestel, kellel on vaimne puue esineb tihedamini käitumuslikke, emotsionaalseid ja psühhiaatrilisi probleeme. See probleem on tänapäeval hästi dokumenteeritud ja palju uuritud. Intellekti puudega lastel ja täiskasvanutel võib esineda tähelepanematust,

impulsiivsust ja mõtlematut käitumist või tujuhäireid kaks korda tihedamini kui tavainimestel. Erinevatest uurimustest on selgunud, et neljakümnel protsendil intellekti puudega inimestest esineb probleeme, mis on seotud käitumise või mõistusega. Need probleemid põhjustavad stressi nii puudega inimestel endil kui ka nende lähedastel ja hooldajatel. Samuti võivad need probleemid tekitada raskusi igapäevaeluga toimetulemisel ja vajavad tihti kiiret sekkumist ja abi. (Dykens 2007)

Rehabilitatsiooni definitsioon on läbi aegade muutunud koos rehabilitatsiooni endaga. 1982. aastal defineeriti rehabilitatsiooni järgmiselt: „Protsess, mille eesmärgiks on saavutada ja säilitada puuetega inimeste füüsiline, sensoorne, intellektuaalne, psüühiline ja/või sotsiaalne tase, sealjuures kindlustades neile vajalikud abivahendid, et nad saaksid oma elus saavutada suurema iseseisvuse.“ Tänapäeval aga peaks rehabilitatsiooni defineerima kui „puudega inimese arenguprotsessi ja sekkumist, mille eesmärgiks on indiviidi sotsiaalne osavõtt.“ (International Encyclopedia Of Rehabilitation 2013) World Report Of Disability 2012 defineerib rehabilitatsiooni aga järgmiselt: „meetmete kogum, mis on mõeldud indiviididele, kes kannatavad või võivad kannatada puude all ning aitab saavutada ja säilitada optimaalset toimetulekut erinevates keskkondades.“ (World Report... 2013) Definitsioonid tänapäeval erinevad vaid sõnastuse poolest. Kõigi definitsioonide kohaselt rehabilitatsiooni eesmärgiks on saavutada ja säilitada puuetega inimeste võimalikult iseseisev toimetulek ühiskonnas.

Rehabilitatsioon hõlmab endas isiku probleemide ja vajaduste defineerimist ja kindlaks tegemist. Need probleemid ja vajadused seotakse kliendi jaoks tähtsate faktoritega, nt keskkond, rehabilitatsiooniga seotud eesmärkide seadmine, planeerimine ja meetmete kasutamine, samuti meetmete hindamine. Puudega inimeste teavitamine on väga tähtis, et tekiks teadmised ja oskused end ise aidata ning iseseisvalt otsuseid teha. Puudega inimesed saavad paremaid tulemusi rehabilitatsioonis, kui nemad ja nende lähedased ja sugulased on rehabilitatsiooniprotsessi jooksul võrdsed partnerid. (World Report of... 2013)

Rehabilitatsiooni protsessi tulemuseks on areng ja muutused indiviidi toimetulekus. Rehabilitatsiooni tulemused on tavaliselt fookuseerunud isiku paranemise tasemele. Nüüdsel ajal on aga tulemuste mõõtmine laienenud individuaalse aktiivsuse ja osavõtu

näitajateni. Nende näitajate hindamine annab ülevaate paljudest valdkondadest, sh suhtlemine, liikuvus, enese eest hoolitsemine, haridus, töö ja töötamine ning elukvaliteet. Rehabilitatsioon vähendab paljude tervislike seisundite mõju elule. Tavaliselt rehabilitatsioon toimub vaid mingi ajaperioodi vältel. Siiski võib ta sisaldada ühte või mitmeid sekkumisi erinevate spetsialistide poolt. (World Report of... 2013)

Psühhiaatriline rehabilitatsioon arenes rehabilitatsiooni praktikas välja eraldi valdkonnana 20. sajandi teises pooles ning selle kaasaegne definitsioon pandi paika 2007. aastal. Psühhiaatrilise rehabilitatsiooni eesmärk on soodustada taastumist, täielikku integreerumist kogukonda ja elukvaliteedi parandamist inimesel, kellel on diagnoositud ükskõik milline vaimse tervise olukord, mis tõsiselt piirab võimet elada tähendusrikast elu. Psühhiaatrilise rehabilitatsiooni fookus on inimeste võimete arendamine ja neile ressursidele juurdepääsu tagamine. Nii tõstetakse inimeste võimet olla edukas ja tunda rahulolu igapäevaelu-, töö-, õppimise ja sotsiaalses keskkonnas. (Anthony, Furlog-Norman 2011)

Psühhiaatriline rehabilitatsioon ei ole tehnika ega sekkumine, vaid teenus intellekti puudega inimestele. See on toeks teistele teenustele nagu raviteenused, kriisisekkumise teenus või tavalised tugiteenused. Psühhiaatriline rehabilitatsioon toetab visiooni, mille kohaselt taastumine või täisväärtusliku elumudeli saavutamine on eesmärgiks ja mitte vaid tavaline toetamine igapäevaelu tegemistes ja ühiskonnas hakkama saamises. Rehabilitatsioon toimib ristmikuna isiku, tema tugivõrgustiku ja laiemas sotsiaalse konteksti vahel. Psühhiaatriline rehabilitatsioon on keskendunud psühhiaatrilise puudega inimestele ja nende paranenud võimetele, mille kaudu nad saavad võtta osa „päris maailmast“, kasutades õpitud oskusi. Psühhiaatriline rehabilitatsioon toimib mitmetes eluvaldkondades – sotsiaalsed suhted, töö, vaba aeg, pere, kõrghariduse omandamine, muud õppimisega seotud eesmärgid. Psühhiaatriline rehabilitatsioon keskendub võimete ja teadmiste suurendamisele ja nende praktiseerimisele, mitte sümptomitele ja patoloogiale. Samas ei eita see teooria, et sümptomid ja patoloogia on olemas ega ka väida, et need ei ole tähtsad. Psühhiaatriline rehabilitatsioon lihtsalt paneb võimed ja oskused tervisest ettepoole. Psühhiaatrilise rehabilitatsiooni

nurgakiviks on panus tugevasse partnerlusse teenuse pakkuja ja saaja vahel. (Farkas, Anthony 2010)

Psühhiaatrilise rehabilitatsiooni eesmärgiks on parandada ühiskonnas võimalikult iseseisvat toimetamist, mitte parandada tervislikust seisundist tulenevaid sümptomeid või psühhopatoloogiat. Viimased uuringud selles vallas on viidanud, et teenused, mis toetavad oskuste arendamist või abi pakkumist, aitavad parandada iseseisvana hakkama saamist. (Ellison, Rogers...2011) Rehabilitatsiooni ülim eesmärk on indiviidi sotsiaalse osaluse saavutamine või taastamine. Rehabilitatsiooniprotsessil on ka vahe-eesmärgid – inimese keha struktuuride ja funktsioonide ning psüühiliste funktsioonide arendamine ja restruktureerimine, võime arendamine, tegevuste ja osaluse kohandamine. (International Encyclopedia of Rehabilitation 2013)

Psühhiaatrilise rehabilitatsiooni sihtgrupiks on inimesed, kellel on diagnoositud vaimupuue ning see puue paneb piirangud iseseisvale elamisele, õppimisele, töötamisele ja sotsialiseerumisele. Psühhiaatrilise rehabilitatsiooni protsess seisneb puudega inimestele enda valitud elu-, haridus-, sotsiaalses ja tööalases keskkonnas funktsioneerimiseks vajalike oskuste arendamiseks. Protsess koosneb kolmest faasist: diagnoosimisfaas, planeerimisfaas ja sekkumisfaas. Diagnoosimisfaasis aidatakse kliendil hinnata oma oskuste ja võimaluste tugevaid ja puudulikke külgi. Planeerimisfaasis määratletakse, kuidas arendada inimese oskusi ja/või toetusi saavutamaks inimese rehabilitatsiooni eesmärgi. Sekkumisfaasis viiakse rehabilitatsiooniplaan ellu. (Anthony, Cohen... 1998)

Psühhiaatrilist rehabilitatsiooni aktsepteeritakse vaimse tervise valdkonnas kui õigustatud uurimise ja praktika teooriat. Viimaste aastakümnete jooksul on väljatöötatud erinevaid psühhiaatrilise rehabilitatsiooni mudeleid ja protseduure, neid on hinnatud ning nad on üsnagi levinud. Samal ajal on psühhiaatrilise rehabilitatsiooni valdkonda kitsendatud ja selle aluspõhimõtted ja praktiseerimise võimalusi liigendatud. Psühhiaatriline rehabilitatsioon on kooslus faktidepõhisest praktikast, lootusrikkast praktikast ning tekkivatest meetoditest, mida on võimalik praktiseerida kasutades psühhiaatrilise rehabilitatsiooni protsessi raame. Seeläbi on võimalik aidata

vaimupuudega inimesi, et nad saaksid valida oma rolli ühiskonnas, olla ühiskonna täisväärtuslik osa ning säilitada oma koha ühiskonnas.

Sotsiaalhoolekande seaduse järgi on rehabilitatsiooniteenus isiku iseseisva toimetuleku, sotsiaalse integratsiooni ja töötamise või tööle asumise soodustamiseks osutatav teenus. Teenuse raames koostatakse rehabilitatsiooniplaan, osutatakse rehabilitatsiooniplaanis märgitud teenuseid ja juhendatakse isikut, kuidas rehabilitatsiooniplaanis märgitud tegevusi ellu viia. Puuetega Inimeste Võrdsete Võimaluste Loomise Standartreeglite 3. reegel ütleb selgelt: “ Riik peab tagama rehabilitatsiooniteenuse osutamise puuetega isikutele, et nad võiksid saavutada ja alal hoida võimalikult kõrget iseseisvust ja tegevusvõimet.” (Rehabilitatsiooniteenus 2013, Sotsiaal... 1995)

1.10. Rehabilitatsiooniteenused intellekti puuetega inimestele

Sotsiaalhoolekande seadus defineerib rehabilitatsiooniteenust järgmiselt: „ Rehabilitatsiooniteenus on isiku iseseisva toimetuleku, sotsiaalse integratsiooni ja töötamise või tööle asumise soodustamiseks osutatav teenus.“ Sotsiaalkindlustusameti järgi on teenuse eesmärgiks parandada puudega inimese iseseisvat toimetulekut suurendada ühiskonda kaasatust ning soodustada töötamist või tööle asumist. Teenuse saamise käigus hinnatakse isiku toimetulekut ja kõrvalabi vajadust. Isik saab nõustamist erinevates valdkondades, eesmärgiks parandada edasist sotsiaalset toimetulekut. (Sotsiaalhoolekande...1995, Rehabilitatsiooniteenus 2013)

Rehabilitatsiooniteenust on õigustatud saama järgmised isikud: kõik puuet taotlevad lapsed ja neil puuet taotlevad tööelised isikud, kelle suhtes teeb vastava otsuse Sotsiaalkindlustusamet, puudega lapsed ja täiskasvanud, tööelised psüühilise erivajadusega inimesed, kelle töövõime kaotus on vähemalt 40% ning alaealiste komisjoni otsusel suunatud isikud. (Rehabilitatsiooni... 2013) Sotsiaalhoolekandeseadus näeb ette rehabilitatsiooniteenuse osutamise korra. Sotsiaalhoolekande seaduse järgi peab isik esitama rehabilitatsiooniteenuse saamiseks Sotsiaalkindlustusametisse taotluse ning nõutud dokumendid. (Sotsiaalhoole... 1995)

Teenuse raames koostatakse isikule isiklik rehabilitatsiooniplaan, mille kehtivus täiskasvanutele on 6 kuud kuni 5 aastat. Rehabilitatsiooniplaani koostamise järel on võimalik kasutada järgmisi seal märgitud teenuseid:

- rehabilitatsioonivajaduse hindamine ja -planeerimine;
- rehabilitatsiooniplaani täitmise juhendamine;
- rehabilitatsiooniplaani täiendamine ja tulemuste hindamine;
- füsioterapeudi teenus (individuaalne ja grupitöö);
- tegevusterapeudi ja loovterapeudi teenus (individuaalne ja grupitöö);
- sotsiaaltöötaja teenus (individuaalne, perenõustamine ja grupinõustamine);
- eripedagoogi teenus (individuaalne, perenõustamine ja grupinõustamine);
- psühholoogi teenus (individuaalne, perenõustamine ja grupinõustamine);
- logopeedi teenus (individuaalne, seanss perele ja grupinõustamine).

(Rehabilitatsiooni... 2013)

Rehabilitatsiooniteenuse miinimumnõuded on sätestatud Rehabilitatsiooniteenuse teenusstandardis.

2. UURIMUS DOWN'I SÜNDROOMIGA NOORTE ISESEISVAT ELU TOETAVATE TEENUSTE KOHTA

Down'i sündroom on kõige sagedasem kromosoomianomaalia. Down'i sündroomiga inimestel esineb vaimset alaarengut ning mitmeid füüsilise tervisega seotud probleeme. Tulenevalt nende erilisest olukorrast vajavad Down'i sündroomiga noored abi ja tuge iseseisvumisel rohkem kui tavanoores. Iseseisvumine on noore inimese jaoks tähtis osa elust ning kõigil on õigus olla ühiskonna täisväärtuslik osa ning anda parimal võimalikul määral oma panus ühiskonda. Down'i sündroomiga noored saavad kasutada intellekti puudega inimestele mõeldud teenuseid. Need peaksid arendama ja säilitama sotsiaalseid oskusi.

Lõputöö uurimuse osa annab ülevaate Down'i sündroomiga noorte iseseisvat elu toetavate teenuste kasutamisest ja nendega rahulolust. Käesolevas peatükis antakse ülevaade lõputöö uurimisprobleemiseadest, uurimiseesmärgist, püstitatud uurimisküsimustest ja uurimise läbiviimisest ning valimist. Uurimisest saadud andmeid analüüsitakse eraldi peatükis. Autoripoolsed järeldused ja ettepanekud on ära toodud töö lõpuosas.

2.1. Uurimuse eesmärk ja uurimisküsimused

Lõputöö eesmärk on anda ülevaade Down'i sündroomiga noorte iseseisvat elu toetavatest teenustest, analüüsida nende vajalikkust ja nendega rahulolu ning tuua välja katmata alad iseseisvat elu toetavate sotsiaal- ja rehabilitatsiooniteenuste valdkonnas.

Lõputöös püütakse leida vastuseid järgmistele uurimisküsimustele:

- Millised teenused Eestis toetavad Down'i sündroomiga noorte iseseisvat toimetulekut?
- Millistest iseseisvat elu toetavatest teenustest on vajaka?
- Kuidas on Down'i sündroomiga noored ja nende vanemad rahul praeguste teenustega, milliseid teenuseid peavad nad vajalikuks ning milliseid mitte?
- Millised on ideaalis need teenused, mida on vaja toetamaks Down'i sündroomiga noorte iseseisvat elu?

2.2. Uurimismeetod, uurimuse läbiviimine ja valim

Uurimus viidi läbi kvalitatiivse uurimusena. Kvalitatiivne uuring tegeleb inimeste sotsiaalse kogemuse uurimisega. See on alati olukorda arvestav. Kvalitatiivse uuringu kaudu tõlgendatakse praktiliste viiside kogumit ja selle juurde kuulub tõlgenduslik lähenemine maailmale. (Laherand 2008) Diplomand on valinud uurimuse läbiviimiseks poolstruktureeritud fookusgruupiintervjuu ja poolstruktureeritud intervjuu.

Intervjuu on vestlus, millel on eelnevalt kavandatud eesmärk. Antud juhul on tegemist uurimusliku infokogumisintervjuuga ja selle eesmärk on koguda mingit teavet süstemaatiliselt. (Laherand 2008) Arvestades, et antud juhul uuritakse väikest arvu inimesi, enamik küsimusi on avatud ning nõuavad pikki vastuseid ja materjal on tundlik ning nõuab usaldust, on intervjuu sobiv viis selle uurimuse läbiviimiseks.

Uurimuses viidi läbi üks poolstruktureeritud fookusgruupiintervjuu ja kaks poolstruktureeritud intervjuud. Uurimuse respondentideks olid Down'i sündroomiga noorte (vanuses 18-26 eluaastat) vanemad. Lähtuvalt uurimuse eesmärgist oli koostatud küsimustik, milles küsimused jagunesid kolme blokki:

1. Arvamus ja hinnang olemasolevate teenuste kohta

2. Teenuste vastavus vajadustele
3. Puuduolevad, kuid vajalikud teenused ehk katmata alad teenustesüsteemis

Küsimusi oli uurimuse küsimustikus kokku 18.

Empiirilise materjali kogumise meetodina on antud lõputöös kasutatud poolstruktureeritud fookusgrupiintervjuud ja intervjuud. Lõputöö autor kasutas kvalitatiivset sisuanalüüsi arvesse võttes transkribeerimist ja andmete analüüsi. Laherand (2008) on oma käsiraamatus toonud välja Mayringi (2000) arusaama kvalitatiivsest sisuanalüüsist. Selle kohaselt soovitakse materjali tõlgendamisel säilitada võimalust kommunikatsiooniprotsessi uurimiseks, selgeid reegleid informatsiooni analüüsimisel, kategooriate tähtsust analüüsis ning reliaablust ja valiidsust. Transkribeerimiseks ehk litereerimiseks nimetatakse salvestatud intervjuu muutmist tekstiks. (Laherand 2008) Andmete analüüsi esimese etapina süstematiseeriti materjal. Teise etapina loodi alakategooriad ning kolmandas etapis analüüsiti saadud tulemusi.

Uurimuse valim. Käesoleva lõputöö respondendid valis töö autor Pärnumaalt ja Tartumaalt. Respondentide leidmine erinevatest kohtadest andis võimaluse võrrelda erinevad teenuseid ja võimalusi, mida pakub kohalik omavalitsus ja millisel määral neid teenuseid pakutakse. Valimisse oli valitud 18. – 26. aastaste Down'i sündroomiga noorte vanemad. Igale respondentile on antud kood. Pärnumaa respondente tähistab täht P ning Tartumaa respondente täht T. Number koodis aitab respondente eristada. Koodid on toodud ära lisa 1 olevas respondentide andmete tabelis. Lõputöö uurimusest võtsid osa nelja Down'i sündroomiga noore vanemad. Ühe noore puhul võttis intervjuust osa nii ema kui isa. Kokku osales seega intervjuudes viis lapsevanemat.

Valimi moodustamisel lähtuti vaid ühest kriteeriumist - Down'i sündroomiga noorte vanusest. Noored pidid olema vanuses 18-26 eluaastat. Selline vanus valiti põhjusel, et see on iga, kus enamasti noored inimesed hakkavad iseseisvuma ning leidma oma kohta ühiskonnas.

Intervjuust on välja toodud ka tsitaate, mis on esitatud kursiivkirjas. Tsitaadid võivad olla lühendatud põhjusel, et mõned tsitaadi osad ei olnud seotud antud teemaga või oli tsitaadi mõtet võimalik väljendada ka lühemalt. Tsitaatide järel on ära toodud respondendi kood.

Andmekogumise protsess. Käesoleva lõputöö andmed on kogutud poolstruktureeritud fookusintervjuu ja kahe intervjuu käigus. Fookusintervjuu ja intervjuude läbiviimiseks otsis lõputöö autor uurimuses osalejad. Autor võttis ühendust Pärnumaa Down'i ühingu esindajaga ning leppis kokku kohtumisaja. Autor kohtus potentsiaalsete respondentidega ühingu üldkoosolekul ning jagas osalejatele uurimistööd selgitava infomaterjaliga paberilehed, millel oli üleskutse osaleda uurimuses. Huvilistel oli endal võimalus autoriga ühendust võtta. Siiski võttis autor ise ühendust nendega, kes olid jättnud oma kontaktandmed. Lõputöö autor võttis ühendust Tartu Maarja Tugikeskuse sotsiaaltöötajaga, kellelt saadi valimisse sobivate isikute kontaktid. Seejärel võttis lõputöö autor ühendust potentsiaalsete respondentidega, tutvustas neile uurimuse eesmärki ning kutsus neid uurimusest osa võtma. Kuuest saadud kontaktist sobis uurimusse neli ning uurimusest oli nõus osa võtma kaks respondenti. Leitud respondentidega lepitati kokku intervjuu aeg ja koht. Respondentide leidmine ei olnud raske ning isikud, kes olid huvitatud uurimistöös osalema, tegid seda oma vabal tahtel.

Andmeanalüüsi protsess. Andmeanalüüsi protsessi läbiviimiseks transkribeeris autor esmalt intervjuud. Autor jagas teemad vastavalt uurimisküsimustikule ja toetus rehabilitatsiooniteoorias välja toodud neljale eluvaldkonnale: elamine, õppimine, töötamine ja sotsialiseerumine. Kõigepealt jaotas autor informatsiooni lähtudes rehabilitatsiooniteooria eluvaldkondadest. Seejärel käsitles autor informatsiooni tuginedes uurimisküsimustiku küsimustele ja teemadele. Andmeid analüüsiti kvalitatiivse sisuanalüüsi meetodiga.

Uurimus viidi läbi viies etapis:

1. Uurimisprojekti kavandamine, mis hõlmas endas teemaga tutvumist ja selle piiritlemist

2. Uurimistöö disain ehk uurimisplaani koostamine, mis hõlmas endas uurimisküsimuste sõnastamist ja uurimisülesannete täpsustamist
3. Uurimismeetodite valik ja rakendamine ehk uurimuse teostamine, mis koosnes valimi leidmisest, respondentidega intervjuu aja kokkuleppimises ja fookusintervjuu läbiviimises.
4. Fookusintervjuu tulemuste transkribeerimine ja süstematiseerimine.
5. Tulemuste esitamine käesolevas lõputöös.

Uuriija tegevused intervjuude läbiviimisel. Uuringu käigus viis lõputöö autor läbi ühe poolstruktureeritud fookusgruupiintervjuu ja kaks individuaalset intervjuud. Intervjuud toimusid ajavahemikus 21.03.2013 – 27.03.2013. Fookusgruupiintervjuu viidi läbi 21.03.2013 Pärnu linnas ning kaks individuaalset intervjuud 27.03.2013 Tartu linnas. Fookusgruupiintervjuu pikkus on 85 minutit ja individuaalsete intervjuude pikkused on 26 minutit ja 45 minutit. Fookusgruupiintervjuu ja kahe intervjuu läbiviimisel kasutati sülearvutit ning informatsioon salvestati digitaalselt. Intervjuud on salvestatud dokumendi failidena. Tulemused sisaldasid intervjuu küsimustikust lähtudes uurija küsimusi ja osalejate vastuseid. Kõikide intervjuude läbiviimisel kasutati samasid küsimusi. Küsimused on ära toodud lisas 2.

Fookusgruupiintervjuu ja intervjuude käigus saadud informatsioon on ülevaatlik ja huvitav. Käesolevas uurimuses ei ole võimalik kasutada tervet materjali, sest osa sellest ei haaku uurimuse temaga. Siiski olid fookusintervjuud silmaringi avardavad ja äärmiselt huvitavad. Neljal respondendil ei tekkinud probleeme enda avamisega või informatsiooni avaldamisega. Üks respondent rääkis avatumalt, kui sülearvuti ei salvestanud vestlust.

2.3. Uurimisandmete analüüs ja uurimistulemused

Käesolevas peatükis analüüsitakse ja esitatakse saadud andmeid teemade lõikes. Teemadesse jagamisel on arvestatud eespool mainitud rehabilitatsiooniteooriale

vastavaid eluvaldkondi ja uurimisküsimusi. Teemad on järgmised: iseseisvat elamist toetavad sotsiaalteenused, iseseisvat töötamist toetavad sotsiaalteenused, iseseisvat õppimist toetavad sotsiaalteenused, iseseisvat sotsialiseerumist toetavad sotsiaalteenused ning rehabilitatsiooniteenused. Teemad on jagatud alapeatükkidesse, mis sisaldavad omakorda analüüsi teenuste olemasolu kohta, teenuste vajalikkuse ja kättesaadavuse kohta ning katmata alasid ja probleeme teenustesüsteemist.

Taustainfo. Enamuse informatsioonist teenuste kohta saavad vanemad teiste vanemate käest, Pärnumaalt pärit respondendid Pärnumaa Down'i ühingu kaudu või otsivad ise. Sotsiaaltöötajate roll vanemate abistamises on väga väike. Nelja noore vanematest kahe vanemad ei ole kunagi ise sotsiaaltöötaja poole pöördunud, ega ole ka sotsiaaltöötajad pöördunud abipakkumistega vanemate poole. Kaks respondenti on sotsiaaltöötajaga kokku puutunud ning abi saanud. Respondendid arvasid, et sotsiaaltöötajast oleks palju abi, kuid leiavad, et on palju raskemaid probleeme, millega sotsiaaltöötajad peaksid tegelema.

„Ma olen sellegagi rahul, et on võimalus, ma ei oskagi midagi enam tahta. Aitäh, et ma saan ise ka natuke tööl käia.“ – T1

„Ikkagi niisugune tunne on, et ise pead leidma need võimalused õppimiseks ja edaspidi elukorralduse lahendamaks ise...“ – P1

2.3.1. Iseseisvat elamist toetavad teenused

Teenuste olemasolu. Kõik respondendid oskasid nimetada kogukonnas elamise teenust. Samuti tõid kaks respondenti välja Invatakso teenuse, mis osutub just talvel libedaga väga kasulikuks. Respondendid avaldasid arvamust, et iseseisvas elamises peaks kindlasti olema ka kasvataja või tugiisik, kes abistaks. Tugiisikuteenust mainisid kõik respondendid ning lisasid sinna juurde, et abistaja on vajalik iseseisvaks toimetulekuks.

„Tugiisiku teenus oleks tegelikult vajalik teenus kõikidele peredele, kus on vaimse puudega lapsed.“ – T1

„Ei ole kuulnud, et kellelgi noorel oleks tugiisikut.“ - P1

Teenuste vajalikkus. Iseseisvat elamist peavad respondendid väga tähtsaks osaks noore inimese elus. Teenused on vajalikud. Avaldati arvamust, et kohalik omavalitsus võiks rohkem huvi tunda ja projektidest osa võtta. Tihti on iseseisvat elamist toetavad kogukonnas elamise teenuste asutajad valdkonnaga seotud isikud või lapsevanemad. Vajadus on kogukonnas elamise teenuse järgi. Respondendid peavad tähtsaks, et noor elaks omaealistega koos, mitte eakatega. Respondentide jaoks on oluline, et iseseisvat elamist pakkuv asutus ei asuks kodukohast liialt kaugel, soovitakse, et noorel oleks võimalus tulla koju soovitud hetkel. Respondendid soovivad, et nende lapsed ei peaks elama erihooldekodus, vaid saaksid elada teiste noortega koos. Tähtis on ka asjaolu, et noor elaks pigem kogukonnas, kui üksi.

Teenuste kättesaadavus. Teenustele on raske ligi pääseda. Iseseisva elamise teenuste järjekorrad on pikad. Enamasti vabanevad kohad erihooldekodudes pärast mõne kliendi vanadussurma. Seni ootavad Down'i sündroomiga noored järjekordades, teadmata, millal koht vabaneb. Osa respondentidest mainib, et ei saagi üldse aru, kuidas need järjekorrad toimivad ja edasi liiguvad. Siiski ütlevad respondendid, et on arvestanud, et peavad ootama järjekorras ning seni on kõigil noortel võimalus elada kodus vanemate juures. Vanemaid paneb aga muretsema asjaolu, et nemad ise jäävad vanemaks ega jää igaveseks laste kõrvale ning lapsele oleks seetõttu hädasti vaja kohta, kus nad saaks elada. Kõik respondendid ütlevad, et nende laps saab elada kodus, kuni on võimalik minna elama kodust eemale.

„...Ikka vanematele ka, järjest ju vanemaks jääme, /.../siis on hea kui on koht, kus laps saab 24 tundi olla.“ – P1

„Järjekorrad on pikad ja kus sa siis satud ja kus sa saad, ei või teada...” – P1

Probleemid ja katmata alad teenustes. Iseseisvat elamist toetavad teenused on suuremalt jaolt olemas. Katmata alasid praktiliselt ei ole. Siiski toodi välja kartus, et kunagi peavad noored inimesed elama erihooldekodus. Soovitakse näha rohkem sellised kogukonnas elamise kohti, kus on noored inimesed koos. Samuti on respondentidel huvi tugiisiku teenuse vastu, kuid levib arvamus, et see on mõeldud vaid eakatele inimestele ning noortele seda teenust ei pakutagi. Respondendid on kindlad, et ilma kõrvalise abita ei tuleks nende lapsed iseseisvalt toime. Leitakse, et vajalik oleks tugiisiku programm. Tugiisiku teenust ei julgeta kasutada, sest ei olda kursis selle teenuse eesmärkidega ja selle teenuse olemust peaks rohkem selgitama.

„Ideaalne tulevik oleks nende laste jaoks tõesti väikesed külad, väike maja.” – T1

Iseseisvalt elamise üks suuri osasid on kohanemine. Respondentide seas on ka neid noori, kes ei kohane kodust eemal võõra keskkonnaga või võtab see kaua aega.

2.3.2. Iseseisvat õppimist toetavad teenused

Teenuste olemasolu. Respondendid tõid välja Astangu Kutserehabilitatsioonikeskuse, kui kõige paremini vajadustele vastava õppeasutuse. Astangu Kutserehabilitatsioonikeskuses on head õpetajad ja head tingimused iseseisva elu õppimiseks ja kogemiseks. Samas toodi välja ka asjaolu, et intervjueeritud Pärnumaa ja Tartumaa respondentide jaoks jääb see kool liialt kaugeks ning tekiks probleeme noore sinna viimisel ja tagasitoomisel. Noored on Tartus õppinud ka Maarjakoolis, millega samuti vanemad rahul on. Üks respondentidest loodab, et tema laps saab õppida programmi raames Räpina aianduskoolis.

Teenuste vajalikkus. Respondentide arvates peaks olema rohkem Astangu Kutserehabilitatsioonikeskuse sarnaseid õppeasutusi. Hetkel neid praktiliselt ei olegi

ning valik on seetõttu väga väike. Down'i sündroomiga noored on õpihimulised ning vanemad toetavad neid igati õpingutes. Praegu on võimalused selleks aga küllaltki kesised. Noored saavad küll õppida Astangu Kutserehabilitatsioonikeskuses ja osaleda erinevate kutsehariduskoolide koolitustel erinevate programmide raames, kuid selliseid võimalusi on liiga vähe ning kõik soovijad ei saa osa võtta soovitud koolitustest.

Teenuste kättesaadavus. Teenuste kättesaadavuse teemal toodi välja mitmeid probleeme. Esimene moment, mis välja toodi oli asukoht. Vanemad eelistavad, et õppeasutus oleks kodukohale võimalikult lähedal. Down'i sündroomiga noortel on raskusi iseseisvalt õppeasutusse jõudmisel ning lähedal asuv õppeasutus vähendaks ka transpordikulusid. Seda põhjust tõid välja kõik respondendid. Teisena ütlesid respondendid, et haridusteenustele on raske saada, sest tahtjaid on palju ning kohti vähe. Kohtade jagamisel arvestatakse erinevate asjaoludega: noore iseloom, võimed ja võimalused. Haridusteenuste pakkujaid on vähe ja seetõttu võivad mõned õppimishimulised noored jääda ilma huvipakkuvatest ja iseseisvumist toetavatest teadmistest. Teenusele saamine võib oleneda ka sellest, kui palju on soovijaid poisse ja tüdrukuid. Ainult poiste rühma tüdrukuid võtta ei peeta heaks tooniks.

„...Pidimegi sinna saama, aga nad ei saanud tüdrukuid, seal olid ainult poisid ja tüdruk jäi üksinda ja siis seda gruppi ei avatud.“ – P3

Probleemid ja katmata alad teenustes. Respondendid leiavad, et vaja oleks rohkem õppeasutusi, mis pakuksid rohkemat valikut erialasid. Neid peaks olema Eestis mitmeid, et võimalikult paljud Down'i sündroomiga noored saaksid omandada kutsehariduse või eriala. Õppeasutused võiksid paikneda Eestis süsteemselt, et noorel ei jääks kooli minemata pelgalt asukoha tõttu. Arvestades sellega, et Down'i sündroomiga noor ei pruugi olla võimeline ise sõitma kodukohast kaugele kooli, peaks respondentide hinnangul asuma koole üle terve Eesti.

„...Iseseisva elu õpetus oli väga hea, sest nad pidid tõesti ise seal süüa tegema, koristama oma toad, pesu pesema. Me oleme väga õnnelikud, et ta sai Astangul kolm aastat õppida.“ – P1

2.3.3. Iseseisvat töötamist toetavad teenused

Teenuste olemasolu. Kaks respondenti ei olnud kursis tööturu teenustega, kuid ülejäänud respondendid tõid välja järgmised teenused: töötukassa poolt pakutavad koolitused ja tugiisiku teenus. Siiski tundub respondentidele, et tööturuteenused on suunatud pigem füüsilise puudega inimestele, kui intellekti puuetega inimestele. Tööturu teenused on küll olemas, kuid neist ei ole suurt kasu. Pärast koolituste saamist ei lähe noor tööle, sest ei ole sobivat tööd ning ka tööpakkumisi on vähe.

Teenuste vajalikkus. Teenuseid peetakse vajalikeks. Pärast kooli jäävad paljud vaimupuudega inimesed töötuks ning areng ei jätku. Kõige enam vajatakse tugiisiku teenust. On vajalik, et keegi aitaks Down'i sündroomiga inimesel leida tööd ja tööl edukalt tööülesandeid täita. Väga vajalikuks peetakse tugiisiku või abistaja teenust. Respondendid ütlevad, et nende lapsed ei ole võimelised päris iseseisvalt töötama ning vajavad juhendamist ja abi.

Teenuste kättesaadavus. Teenuste kättesaadavuse kohta ei toonud respondendid välja ühtegi negatiivset kommentaari. Mainiti küll seda, et maapiirkonnas on raskem teenuseid saada. Öeldi, et teenused on kättesaadavad, kuid ei vasta ootustele ning valmistavad pettumust.

Probleemid ja katmata alad teenustes. Respondendid avaldavad arvamust, et pärast kooli ei ole noortel enam kuhugi edasi areneda, sest tööd leida on väga raske. Väikeses mahus kerge töö on Down'i sündroomiga noorele sobiv, kuid ta vajab selle tegevuse

juurde tugiisikut. Respondendid toovad välja võimaluse, mis hõlmab endas väikseid töökodasid, kus noored saaksid teha neile sobivat tööd. Samuti toob üks respondent välja võimaluse, et Down'i sündroomiga noored võiksid töötada taludes ning aidata kergemaid põllutöid teha. See võimalus oleks sobiv, sest noor saaks töötada rahulikus keskkonnas, temale sobivas tempos.

“Probleem on ju see, et nad lõpetavad selle (kooli) ära ja pärast tööd saada on praktiliselt võimatu. See süsteem ei lähe enam edasi. Muidugi paar aastat on muretu, et õpib /.../aga pärast /.../ tööd ei saa.” – P1

„Vaimse puudega inimese tööle rakendamisel isegi kümneks minutiks on järelvalve absoluutselt vajalik.“ – T1

„Asutustel peaks olema huvi, et võtta tööle puudega inimesi, kas mingit soodustust maksudest või...“ – T2

„Aga mingil määral küll nad võiksid abis olla võib-olla maal põllumajanduses. Linnas, nendes ettevõtetes, kus on kiirus taga /.../, see ei ole üldse mõeldav, aga maal, kus on vaikne ja rahulik, teha midagi niisugust, nagu kastmine /.../. Jah, põllumajandus on see üks ainuke asi.“ – T1

Kolm noort ei ole võimelised iseseisvalt töötama. Tugiisiku abiga oleks see mingil määral võimalik. Siiski mõõnsid nende vanemad, et tööülesannete täitmine võtab nende lastel oluliselt kauem aega kui intellekti puudeta inimesel.

2.3.4. Iseseisvat sotsialiseerumist toetavad teenused

Teenuste olemasolu. Peamiste vaba aega planeerivate teenustena nimetati päevakeskuseid, kus saab osa võtta erinevatest ringidest ja tegevustest. Toodi välja, et linnades on rohkem võimalusi, kuid maapiirkondades on selliste teenuste järele suur vajadus. Maapiirkondades on puudega noored tihti sunnitud osa võtma eakatele mõeldud tegevustest, seetõttu ei ole neil aga võimalust suhelda omavanustega. Tartumaa respondendid tõid välja Maarja Tugikeskuse, kus noored saavad päeval olla.

Selle teenusega ollakse rahul. Ka Pärnumaa respondendid nimetasid Maarja Keskust. Seal on mitmeid tegevusi ning neid täiustatakse pidevalt. Toodi välja, et päevakeskustes võiks olla rohkem tegevusjuhendajaid, et tegevused oleksid mitmekesisemad, nt oleks võimalik väljas jalutada.

Teenuste vajalikkus. Teenused on vägagi vajalikud. Need aitavad noortel sotsialiseeruda ja veeta oma vaba aega, eriti kui puudub töötamise võimalus. Samuti annab see võimaluse aktiivselt osa võtta ühiskonna elust. Päevakeskuse teenus annab ka noore vanemale võimaluse päevasel ajal tegeleda temale vajalike asjadega. Tänu selle teenuse olemasolule on vanematel võimalik käia tööl ning säilitada neile vajalik elustandard.

Teenuste kättesaadavus. Teenused on kättesaadavad ning respondendid avaldasid rahulolu teenustega. Kiideti, et päevakeskused pakuvad mitmekesiseid võimalusi vaba aja veetmiseks, sh võimalust kasutada trenadžööre ning võtta osa muusikaterapiast. Samas toodi välja, et päevakeskused on ülerahvastatud ning tegevusjuhendajaid on liialt vähe. Tartumaa respondendid tõid välja asjaolu, et nende noor saab päevakeskuses aega veeta vaid neljal päeval nädalas, sest tegevusjuhendajaid on vajaka ning kliente palju.

Probleemid ja katmata alad teenustes. Respondendid ei toonud välja katmata alasid antud valdkonnas, vaid avaldasid muret asutuste kadumise kohta. Muret valmistab asjaolu, et kohalik omavalitsus ei toeta nii palju, kui oodatakse ning seetõttu on hirm, et hetkel asutusi töös hoidvad inimesed ei suuda seda mingil hetkel enam teha. Samuti tuntakse muret abistajate vähesuse pärast. Vähene abistajate arv piirab noorte võimalusi erinevateks tegevusteks. Respondendid avaldasid soovi, et noored saaksid rohkem viibida vabas õhus, kuid hetkel on see võimatu, sest ei ole piisavalt personali, et nendega välja jalutama minna. Maapiirkondades on puudus sotsialiseerumist toetavatest teenustest. Enamus teenuseid on mõeldud eakatele, kuid see ei anna noorele võimalust viibida omaealiste seltskonnas.

„See päevakeskuse teenus, /.../ see toimib.“ – P1

„Õnneks on Down'i ühing ja seal ikka päris tihti toimub üritusi.“ – P1

Pärnumaal tegutseb aktiivselt Down'i ühing, Tartumaal selline ühing puudub.

2.3.5. Rehabilitatsiooniteenused

Teenuste olemasolu. Respondendid oskasid nimetata rehabilitatsiooniplaaniga seonduvad teenuseid – füsioteraapia ja massaažiteenus. Samuti on kasutatud veeprotseduure ja muid tervise valdkonnaga seotud teenuseid ning logopeedi ja psühholoogiteenust. Avaldati arvamust, et rehabilitatsiooniteenus on poolikult koostatud. Rehabilitatsiooniplaan küll koostatakse ja selle koostamise järel saab erinevaid teenuseid, kuid teenused on poolikud ja ei vasta ootustele. Teenused on suunatud oskuste ja teadmiste arendamisele, kuid peaksid olema suunatud tervisliku seisundi parandamisele ning teadmiste ja oskuste säilitamisele.

Teenuste vajalikkus. Avaldati arvamust, et rehabilitatsiooniteenus on kahtlemata vajalik, kuid ei vasta pereliikmete ja noorte ootustele. Respondendid leiavad, et teenused ei peaks olema suunatud niivõrd õppimisele, vaid olemasolevate teadmiste ja oskuste säilitamisele, eriti just pärast kooli lõpetamist. Uute oskuste ja teadmiste omandamine on juba osa elust ning rehabilitatsiooniteenused peaksid toetama nende teadmiste säilitamist ja oskuste kasutamist. Teenuseid nimekirjas on piisavalt ja need on vajalikud, kuid teenuste kasutamisevõimalust on vähe. Rehabilitatsiooniteenuselt oodatakse konkreetsemat sekkumist Down'i sündroomiga noore toimetuleku parandamiseks.

„Tuleb neli-viis-kuus spetsialisti kokku seal, /.../ laps läheb sinna, küsitakse, mis ta oskab, mis ta teeb ja see aastast aastasse kordub, sama moodi käib see asi ja pannakse siis kirja, et peaks nagu õppima raha lugema, peaks kingapaelu siduma, peaks igasugu

protseduure saama aga kes seda annab siis,/.../ see lihtsalt pannakse kirja, et see on soovitatav aga ei järgne midagi konkreetset.“ – P1

„Füsioteraapiale võiks rohkem rõhku panna.“ – P3

Teenuste kättesaadavus. Teenuste kättesaadavus on hea, kuid respondendid ei ole rahul asjaoluga, et neid ei suunata teenustele, vaid nad peavad väga palju ise tegema selleks, et teenuseid saada. Rehabilitatsiooniteenuste saamiseks on vajalik rehabilitatsiooniplaan. Respondentidele jääb arusaamatuks, miks on vaja hinnata tervislikku seisundit, mis on olnud noore lapseast saadik muutumatu iga viie aasta järel. Nad leiavad, et kuna tegemist on muutumatu tervisliku seisundiga on mõttetu iga viie aasta järel esitada komisjonile vajalikud paberid arvestades seda, et Down'i sündroom ei ole ravitav ega kao elu jooksul.

„Muidugi häirib see, et Down on ta sündinud ja Down'iks jääb ta elu lõpuni, et ma pean iga kahe aasta tagant koguaeg käima arstlikes komisjonides, vot see mind tõeliselt häirib.“ – T1

Probleemid ja katmata alad teenustes. Rehabilitatsiooniteenuste seast soovitakse saada rohkem füsioterapeudi teenust ja massaažiteenust. Samuti tuuakse välja vajadust toitumisalase nõustamise järele. Tulenevalt Down'i sündroomile omase kaaluprobleemi olemusest oleks väga hea, kui oleks olemas inimesed, kes nõustavad toitumisalaselt, suunaksid treeningutele või pakuksid ise treeninguteenust. Mainitakse ka liikumisrühma vajadust. Liikumisteenused on vajalik teenuserühm kõigi respondentide sõnul. Mitmed respondendid mainivad, et ujumine on nende lapsele väga meelepärane tegevus.

„Ta enam ei õpi ju selles eas midagi juurde /.../, ta peab säilitama seda, mis tal on.“ – P3

2.4. Arutelu ja järeldused

Down'i sündroom on kõige levinum kromosoomianomaalia. Down'i sündroomiga kaasneb vaimne alaareng ja mitmed terviseprobleemid. Oluline on tagada Down'i sündroomiga noortele võimalused iseseisvaks toimetulekuks, sest meditsiini areng ja võimalused tagavad Down'i sündroomiga inimestele järjest pikeneva eluea ning on tähtis, et nad saaksid selle aja jooksul elada võimalikult täisväärtuslikku elu.

Antud uurimistulemustest lähtudes võib öelda, et Eestis pakutakse mitmeid teenuseid puudega inimeste iseseisva toimetuleku toetamiseks. Kõige enam kasutatakse päevakeskuse teenust ning sellega ollakse ka väga rahul. Soovitakse kasutada ka kogukonnas elamise teenust, kuid sellele on pikad järjekorrad ning asutusi napib. Mitmed lapsevanemad soovivad, et nende laps elaks koos omaealistega, kuid võimaluste puudumisel ollakse nõus leppima ka erihooldekoduga. Need on ka põhilised teenused, millega ollakse kursis. Selle põhjuseks võib olla asjaolu, et elamine ja elukoht mängivad iseseisvas toimetulekus suurt rolli. Õppimist toetavate teenustega ollakse vähem kursis. See sõltub sellest, kas Down'i sündroomiga noor on võimeline õppima või mitte, kui tugev on tema kõnehäire ning kui võimekaks teda vanemate poolt hinnatakse. Iseseisvat töötamist toetavate teenustega olla kursis samadel põhimõtetel nagu õppimise teenustega. Iga Down'i sündroomiga noor ei ole võimeline töötama. Vanemad kaaluksid tugiisikuga töötamist, kuid siiski võtaks tööülesannete täitmine kaua aega ning ei oleks alati nõutud tasemel. Päevakeskuse teenusega ollakse enim rahul. See teenus on vanematele suureks abiks ning annab ka noortele võimaluse osaleda vaba aja tegevustes.

Pakutavatest teenustest ei olegi niivõrd vajaka, kui võrd on vajadus olemasolevaid teenuseid parandada ja uuendada. Kogukonnas elamise teenus võiks olla ea järgi. Üks respondentidest tõi välja mõtte luua noortekodud, et noored saaksid elada omavanuste seas. Vanematele on see väga tähtis, et nende laps ei elaks eakatega koos. Samuti selgus, et kogukonnas elamise teenust pakkuvaid asutusi võiks olla rohkem, et järjekordi lühendada. Tähtsaks peeti ka asjaolu, et noorel oleks võimalus käia kodus. Seetõttu peaks kogukonnas elamise teenuse asutus asuma vanematekodule võimalikult lähedal. Tähtsaks peetakse ka abistajate ja tugiisikute olemasolu iseseisva elamise

juures. Kardetakse, et neid pole piisavalt ning noored jäävad vajaliku tähelepanuta. Tugiisiku teenust sooviks kasutada mitmed vanemad, kuid on levinud arvamused, et see teenus on mõeldud vaid eakatele. Õppimist toetavate teenuste pakkujaid võiks rohkem olla. Hetkel osati nimetada vaid Astangu Kutserehabilitatsioonikeskust, mis tõesti on ainus omataoline Eestis. Noortel on võimalik osa võtta erinevate kutsekoolide programmidest puudega noortele, kuid sinna on palju tahtjaid ja vähe kohti täitmiseks. Seetõttu ei ole see teenus kõigile kättesaadav. Töötamist toetavaid teenuseid kasutatakse küll hea meelega, kuid tööle minekut sellele ei järgne. Intellekti puudega noorel on raske leida tööd või teha tööd ilma abistajata. Vanemad leidsid, et Töötukassa pakutavad tööturuteenused on pigem mõeldud füüsilise puudega inimestele, kui intellekti puudega. Sotsialiseerumist toetavate teenustega ollakse üldjuhul rahul. Tuuakse välja vaid asjaolu, et abistajatest ja tegevusjuhendajatest on puudus. Seetõttu jäävad aga mõned vaba aja tegevused tegemata. Vanemad sooviksid, et noored saaksid rohkem aega õues veeta jalutades või aia töid tehes, kuid abistajate puuduse tõttu ja klientide rohkuse tõttu ei ole see võimalik. Rehabilitatsiooniplaaniga seotud teenuseid peetakse poolikuks. Leitakse, et rehabilitatsiooniplaani täitmise eesmärk selles vanuses ei peaks enam olema õppimine ja uute oskuste omandamine, vaid olemasolevate säilitamine. Rehabilitatsiooniplaanis pakutavatele teenustele oodatakse otsest suunamist.

Vanemad on üldiselt teenustega rahul. Nende sõnul on hea, et neidki teenuseid pakutakse ning seeläbi jääb neil aega tööl käimiseks või muude vajalike toimetuste tegemiseks. Kõiki teenuseid peetakse vajalikeks ning ei tooda välja ühtegi teenust, mis ei oleks vajalik.

Uurimuse käigus oli vanematel võimalus tuua välja teenuseid, mida võiks olemasolevatele lisada. Need olid enamasti seotud rehabilitatsiooniplaanis pakutavate teenustega. Üks respondent pakkus välja, et noored võiksid töötada sotsiaalsetes taludes ning aidata seal lihtsamate põllutöödega. Selline töö oleks piisavalt rahuldav, kuid samas oma lihtsuses sobilik. Töö vabas õhus ja puudega noorele sobivas tempos oleks hea võimalus iseseisvalt töötada. Kaks respondenti olid huvitatud toitumisalase nõuande teenusest. Seoses kaaluprobleemiga oleks see vajalik teenus, mille võiks lisada

rehabilitatsiooniplaani teenuste hulka. Kõik respondendid ütlesid, et võiks olla rohkem liikumist soodustavaid teenuseid. Toodi välja ujumisteenus, liikumisrühma ja aeroobikarühma teenus ning ratsutamine.

Pereliikmete sõnul on tähtis, et noored säilitaksid seni õpitut ja kasutaksid neid teadmisi iseseisval toimetulekul. Seda lähenemist toetavad ka erinevad rehabilitatsiooni definitsioonid. Rehabilitatsioon on protsess, mille tähtis osa on lähedaste ja spetsialistide koostöö parimate võimalike tulemuste saavutamisel. Siiski võetakse rehabilitatsiooniplaani koostamisel arvesse rohkem spetsialistide arvamusi ning nimetatud spetsialistide hulka ei kuulu kliendi perearst ega keegi teine temaga igapäevaselt kokkupuutuv isik. See muudabki rehabilitatsiooniplaani poolikuks ja arusaamatuks Down'i sündroomiga noore pereliikmetele. Samuti on see vastuolus rehabilitatsiooni põhimõttega, et sellest protsessist peaks osa võtma võimalikult mitmed Down'i sündroomiga noorega tihedamalt seotud spetsialistid, kes on paremini kursis tema hetke olukorra ja vajadustega. Rehabilitatsiooni protsessi tulemusteks peaksid olema muutused paremuse poole kliendi toimetulekus. Siiski tundub praegu, et teenused toetavad seda põhimõtet kuni tööle asumiseni. Siinkohal tekivad probleemid edasiarenemisega, sest tööd on praktiliselt võimatu leida. Rehabilitatsiooni protsess jääb seisma ega toeta enam iseseisvat toimetulekut. Rehabilitatsioon peaks ka leevendama tervislike seisundite mõju elukvaliteedile. Respondendid tõid välja asjaolu, et rehabilitatsiooniplaani kohaselt saavad nad küll teenuseid, mis toetavad füüsilise tervise paranemist, kuid need on poolikud ning nende saamiseks on vaja läbida terve kadalipp.

Lähtudes uurimistulemustest ja teooriast võib teha järgmiseid ettepanekuid:

- Noored võiksid elada omaealistega külatüüpi kogukonnas. Eakatega koos elamine ei arenda noori, vaid sunnib neid manduma ning võtab elurõõmu.
- Hetkel on kogukonnas elamise teenust pakkuvad asutused enamasti huviliste või lapsevanemate loodud. Kohalikult omavalitsuselt oodatakse rohkem osavõtmist ja toetust.

- Vajadus on veel mõne Astangu kutserehabilitatsioonikeskuse taolise õppeasutuse järele. Hetkel on see ainus omataoline Eestis. Paljudele on see kodukohast kaugel ning seetõttu otsustatakse õppimist mitte jätkata.
- Vajalik on töökohtade loomine intellekti puudega noortele. Selleks võivad sobida sotsiaalsed talud.
- Vajalik on lisada rehabilitatsiooniplaani toitumisalase nõuande teenus. See ei oleks vajalik ainult Down'i sündroomiga inimestele, vaid üleüldiselt ka teistele.
- Vajalik on tugiisiku programmi rajamine, selle teenuse suurem teadvustamine ja tutvustamine vanemate seas.
- Selleks, et päevakeskuste tegevusvalik oleks veelgi mitmekesisem on oluline leida juurde abistajaid või tegevusjuhendajaid.

Kokkuvõtvalt võib tõdeda, et kõik tõstatatud uurimisküsimused said uurimuse kaudu vastused. Uurimusest selgus, et teenuseid on piisavalt. Respondendid ei kaotaks ära ühtegi teenust. Pigem ollakse mures teenuste kättesaadavuse ja kvaliteedi pärast. Samuti selgub lõputööst, et teenused peaksid olema suunatud pigem teadmiste ja oskuste säilitamisele. Iseseisev toimetulek on tähtis igale noorele ning kõigil noortel peaks olema selleks ka võimalus, isegi kui on vaja natuke rohkem abi ja toetust.

KOKKUVÕTE

Käesoleva lõputöö teemaks on „Pereliikmete hinnang Down'i sündroomiga noorte iseseisvat elu toetavatele teenustele“. Antud teema on oluline, sest puudega inimesed on osa ühiskonnast ning ühiskonna liikmetel on õigus elada täisväärtuslikku elu. Riigil on kohustus pakkuda vajalikke teenuseid, et ka puudega noortel oleks võrdsed võimalused iseseisvaks toimetulekuks.

Töö eesmärgiks oli välja tuua Eestis pakutavad iseseisvat elamist, õppimist, töötamist ja sotsialiseerumist toetavad teenused, selgitada nende vajalikkust ja saada teada, kui kättesaadavad nad on, samuti selgitada, millistest teenustest on vajaka.

Lõputöö koosnes teoreetilisest ja empiirilisest osast. Teoreetilises osas toodi välja Down'i sündroomi olemus, selle haiguse füüsilise ja vaimse tervise ja arenguga seotud eripärad, anti ülevaade rehabilitatsiooniteooriast ja erinevatest sotsiaal- ja rehabilitatsiooniteenustest Eestis. Autor viis töös püstitatud eesmärkide täideviimiseks läbi uurimuse kasutades kvalitatiivset uurimismeetodit. Uurimuse läbiviimiseks valiti poolstruktureeritud intervjuud ja fookusgrupiintervjuu. Respondendid valiti Pärnumaalt ja Tartumaalt. Valimi moodustasid 18.- 26. aastaste Down'i sündroomiga noorte vanemad.

Uurimusele toetudes võib uurimistulemustest välja tuua:

- Respondendid on üldiselt teenustega rahul. Üldiselt kinnitatakse, et teenuseid on piisavalt, need vajavad vaid parandamist.
- Enim toodi välja ja kasutatakse kogukonnas elamise teenust, päevakeskuse teenust ja rehabilitatsiooniteenuseid.

- Teenused vastavad enamasti vajadustele, kuid muret tekitavad pikad järjekorrad, õppeasutuste puudumine, kogukonnas elamine mitteomaealistega ning abistajate ja tegevusjuhendajate puudus päevakeskustes.
- Olemasolevate teenuste seas ei ole üleliigseid teenuseid, siiski toodi välja teenuseid, mis on puudu, kuid vajalikud: toitumisalane nõustamine ja füüsilise liikumisega seotud rehabilitatsiooniteenused.

Antud lõputöö autor leiab, et Eestis pakutakse paljusid vajalikke teenuseid. Probleem seisneb teenuste kättesaadavuses. Lõputöös selgub, et iseseisvaks toimetulekuks on olemas teenustevalik, kuid teenused on täielikult väljatöötamata või poolikud. Leitakse, et teenuseid on vaja täiendada ja muuta kliendisõbralikumaks. Täiendamise all võib välja tuua abipersonali juurde värbamise ning kliendisõbralikumaks muutmise all võib nimetada rehabilitatsiooniplaani pikendamise protsessi lihtsamaks muutmist inimestele, kelle puue haiguse või tervisliku seisundi tõttu on jääv. Lõputööst selgub, et olemasolevad teenused on vajalikud toimetuleku säilitamiseks, kuid siiski on veel ruumi teenustesüsteemi parandamiseks.

VIIDATUD ALLIKAD

1. **Anthony, W., Cohen, M., Farkas, M.** Psühhiaatriline rehabilitatsioon. Tõlkinud Peeter Lääne, 1998, Tartu
2. **Aula, P., Kääriläinen, H., Palotie, A.** 2007. Pärilikkusmeditsiin. Tõlkinud Laine Trapido, Helle Lippmaa. AS Medicina 2010
3. **Dykens, E.M.** 2007. Psychiatric and Behavioral Disorders in Persons with Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 272-278
4. **Ellison, M.L., Rogers, E.S., Lyass, A., Massaro, J., Wewiorski, N.J. Hsu, S-T., Anthony, W.A.** 2011, Statewide Initiative of Intensive Psychiatric Rehabilitation: Outcomes and Relationship to Other Mental Health Service Use, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Volume 35, nr. 1, 9-19
5. **Farkas, M., Anthony, W.** 2010, *International Review of Psychiatry*, 22, 2, 114-129
6. *International Encyclopedia of Rehabilitation.*
[<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/contents/>] 24.02.2013
7. **Kaplan, H.I., Sadock, B.J., Grebb, J.A.** 1994, Kaplan and Sadock's synopsis of psychiatry. Lk. 30, 1027, 1029
8. **Kreuger, L., van Exel, J., Nieboer, A.** 2008, Needs of Persons with Severe Intellectual Disabilities: a Q-Methodological Study of Clients with Severe Behavioural Disorders and Severe Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, nr. 21, 466-476
9. **Laherand, M-L.** 2008, Kvalitatiivne uurimus, OÜ Infotrükk
10. **Masso, M., Pedastaar, K.** 2007, Puuetega inimeste toimetulek ja vajadused. Sotsiaalministeerium, Tallinn
11. **Medar, M., Narusson, D.** Sotsiaaltöö puuetega inimestega. Õppematerjal. 2013
12. **Mikelsaar, R.** 2001, Kromosoomihaigused, Tartu

13. MTÜ Maarjakodu. Eesmärgid. [<http://www.maarjakodu.ee/eesmargid>]
18.03.2013
14. **Paavel, V., Kõrgesaar, J., Sarjas, A., Sõmer, S., Vasar, V.** 2000/2001
Psüühilise erivajadusega inimeste hoolekanne Eestis. Käsiraamat. Eesti
Vabariigi Sotsiaalministeerium, Rahvatervise ja Sotsiaalkoolituse Keskus, Eesti
Psühhosotsiaalse Rehabilitatsiooni Ühing.
[http://www.sm.ee/fileadmin/meedia/Dokumendid/Sotsiaalvaldkond/puudega_inimestele/Erihoolekandeteenused/K%C3%A4siraamat_Ps%C3%BC%C3%BChilise_erivajadusega_inimeste_hoolekanne_Eestis.pdf]
15. Puuetega Inimeste Õiguste Konventsioon. Sotsiaalministeerium.
[http://www.sm.ee/fileadmin/meedia/Dokumendid/Sotsiaalvaldkond/puudega_inimestele/1._Puuetega_inimeste_oiguste_konventsioon__eesti.pdf] 01.03.2013
16. Puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreeglid.
[<http://raulpage.org/koolitus/standard.html>] 28.02.2013
17. **Põldemaa, K.** 1997, Vaimupuudega inimeste elukvaliteet.
Sotsiaalministeerium, Eesti Akadeemiline Sotsiaalturva Ühing, Tallinn, AS
Pakett trükikoda
18. **Rahu, A.** 2004, Psüühilise erivajadusega inimeste toimetulek, Teaduselt
praktikale: uurimusi ja arutlusi psühhiaatrilise sotsiaaltöö teemadel, Ene
Lausvee, Tallinn, lk 55-65.
19. Rehabilitatsiooniteenus. Puuetega inimestele. Sotsiaalkindlustusamet.
[<http://ensib.ee/rehabilitatsiooniteenus-5/>]
20. **Reimand, T.** 2006, Down syndrome in Estonia, Tartu, Tartu Ülikooli Kirjastus
21. **Selikowitz, M.** 2003, Downi sündroom: müüdid ja tegelikkus, Tallinn,
Hansaprint
22. Sotsiaalhoolekandeseadus 1995. [<https://www.riigiteataja.ee/akt/12851852>]
03.03.2013
23. Teenused puude või pikaajalise tervishäirega inimestele. Tootukassa.
[<http://www.tootukassa.ee/index.php?id=12465>] 18.03.2013
24. Tugiteenused. Astangu Kutser rehabilitatsioonikeskus.
[<http://www.astangu.ee/oppetoo/tugiteenused.html>] 18.03.2013

25. **Uibo, R., Talvik, T., Uibo, O., Reimand, T., Kisand, K., Salur, L., Reimand, K., Talja I., Žordania, R., Metsküla, K.** 2007, Downi sündroom – immuunsüsteemi häiretega kromosoomihaigus Eesti Arst nr. 08, lk 506-510
26. Vaimse Tervise Tugikeskus. [<http://www.mhcenter.ee/>] 18.03.2013
27. **William, A., Furlag-Norman, K.** 2011, Readings in Psychiatric Rehabilitation and Recovery. Paperback.
28. World Report of Disability 2012.
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf]
04.03.2013

Lisa 1. Respondentide andmed

DOWN'I SÜNDROOMIGA NOORE SUGU	INTERVJUUS OSALENUD VANEM	ELUKOHT	DOWN'I SÜNDROOMIGA NOORE VANUS	KOOD
mees	ema ja isa	Pärnumaa	24	P1 ja P2
naine	ema	Pärnumaa	24	P3
mees	ema	Tartumaa	23	T1
naine	ema	Tartumaa	20	T2

P1 – Pärnumaa esimene respondent

P2 – Pärnumaa teine respondent

P3 – Pärnumaa kolmas respondent

T1 – Tartumaa esimene respondent

T2 – Tartumaa teine respondent

Lisa 2. Uurimuse küsimustik

1.OSA: arvamus/hinnang olemasolevatele teenustele

1. Milliste teenuste olemasoluga olete kursis? Nimetage mõned teenused.
2. Milliseid teenuseid hetkel ise kasutate?
3. Kuidas olete nende teenuste kättesaadavuse ja tasemega rahul?
4. Milliseid teenuseid olete varem kasutanud?
5. Miks olete nende kasutamisest loobunud?
6. Kust saate põhiliselt infot vajalike teenuste kohta?
7. Milliseid iseseisvat elamist toetavaid teenuseid oskate nimetada ja kas kasutate neist mõnda?
8. Milliseid iseseisvat õppimist toetatavaid teenuseid oskate nimetada ja kas kasutate neist mõnda?
9. Milliseid iseseisvat töötamist toetavaid teenuseid oskate nimetada ja kas kasutate neist mõnda?
10. Milliseid iseseisvat sotsialiseerumist toetavaid teenuseid oskate nimetada ja kas kasutate neist mõnda?

2.OSA: teenuste vastavus vajadustele

1. Kas pakutavad teenused on piisavalt head?
2. Milliste vajaduste katmiseks ei ole piisavalt teenuseid?
3. Kas pakutavad teenused on piisavalt kättesaadavad?
4. Kas pakutavatele teenustele on pikad järjekorrad, kas paberimajandust on palju, kas teenuse saamiseks kulub palju aega?
5. Millised teenused on pudulikud, neid peaks parandama?
6. Kuidas hindate olemasolevate teenuste vastavust vajadustele?

3.OSA: Probleemid ja katmata alad teenustes (puuduolevad, kuid vajalikud teenused)

1. Milliste vajaduste rahuldamiseks ei ole piisavalt teenuseid?
2. Millistest teenustest on vajaka?

SUMMARY

THE OPINION OF FAMILY MEMBERS TO INDEPENDENT LIVING SUPPORT SERVICES FOR YOUNGSTERS WITH DOWN SYNDROME

Merike Tartu

The topic of this thesis is "The opinion of family members to independent living support services for youngsters with Down syndrome". Down's syndrome is the most common chromosome abnormality in humans. Since modern medicine is developing stably people with Down Syndrome live longer than ever. Therefore, it is necessary to ensure that their quality of life is as similar as possible to the life quality of other people and they could cope as independently as possible. Through the ages, various services have been developed to make life better for people with disabilities, so that they can cope on their own as much as possible and be full-fledged members of society. The state has a responsibility to provide services for young people with Down Syndrome and other intellectual disabilities to support their independent living.

The aim of this thesis is to bring out services which support independent living of young people with Down Syndrome, to identify what services are most commonly used, and to get an idea of the level of services. Uncovered areas of service in the field are also pointed out and which services are needed but not provided. In this thesis the services are handled through the principles of rehabilitation theory.

The thesis is divided into two chapters. The first chapter concentrates on Down Syndrome's nature and medical descriptions. The needs of young people with Down Syndrome are described, the principles of rehabilitation theory are presented and an

overview of the legal terms of service is given. The second chapter describes the research methodology, the results of the research, compiled on the basis of their thematic content analysis, and based on its findings and proposals in accordance with the thesis topic.

To carry out the study qualitative social research method was used. Research of the study is carried out using semi-structured interviews. The respondents of the study were parents whose children with Down Syndrome are at the age of 18 to 26. Respondents were chosen by author of this thesis from Pärnu county and Tartu county. Five parents took part in the thesis study.

The results of the study are:

- Respondents are generally satisfied with the services. Generally, it is confirmed that the services are adequate, but they need to improve.
- Community living services, day care center services and rehabilitation services were the most common services to be used and known by respondents.
- Services meet most needs, but there is concerns in long queues in community living and lack of educational institutions.
- Existing services are not superfluous, however, there are services which are lacking, but necessary: nutritional counseling and physical exercise services.

In conclusion, it can be said there is a range of services available for independent living but services are not fully elaborated or are incomplete. Studywork reveals that services provided are required to maintain subsistence, but there is still room to improve the system of services. It is transpired that the services should primarily be focused on coping preservation.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina , Merike Tartu, sünnikuupäev: 29.10.1988

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Pereliikmete hinnang Down’i sündroomiga noorte iseseisvat elu toetavatele teenustele“ mille juhendaja on Dagmar Narusson
 - 1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
 - 1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace’i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Pärnus, **15.05.2013**

