

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Ragne Margus

**VALGAMAA PUUETEGA LASTE
ELUKVALITEET JA SOTSIAALSE
REHABILITATSIOONI TEENUSE
KORRALDUS NENDE VANEMATE
HINNANGUL**

Lõputöö

Juhendaja: Anu Aunapuu, MA

Pärnu 2021

Soovitan suunata kaitsmisele

(allkirjastatud digitaalselt)

Anu Aunapuu

Kaitsmisele lubatud

TÜ Pärnu kolledži programmijuht

(allkirjastatud digitaalselt)

Anu Aunapuu

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

(allkirjastatud digitaalselt)

Ragne Margus

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Puuetega laste elukvaliteeti mõjutavad tegurid ja rehabilitatsiooniteenuste kasutamine	7
1.1. Puuetega laste elukvaliteeti mõjutavad tegurid	7
1.2. Puuetega lapsi kasvatavate perekondade toimetulek	9
1.3. Sotsiaalne rehabilitatsioon ja teenuse kitsaskohad	13
1.4. Riiklikud ja kohaliku omavalitsuse pakutavad tugiteenused ja nende roll	16
2. Uurimus Valgamaa puuetega laste hinnangulise elukvaliteedi ja rehabilitatsiooniteenuste korralduse kohta	20
2.1. Valga maakonna omavalitsuste ja sotsiaalteenuste tutvustus	20
2.2. Valim ja uurimismetoodika	22
2.3. Uuringu tulemused	25
2.3.1. Valimi kirjeldus	25
2.3.2. Rehabilitatsiooniteenuste kasutamise mõju puuetega laste elukvaliteedile	27
2.3.3. Puuetega laste perede toimetulek ja sotsiaalteenuste kasutamise mõju sellele	32
2.3.4. Puuetega laste perede rahulolu ja teadlikkus sotsiaalse rehabilitatsiooni ja puuetega laste tugiteenuste kohta omavalitsuste lõikes	35
2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud	37
Kokkuvõte	41
Viidatud allikad	43
Lisa 1. Küsitlusankeet Valgamaa puuetega laste vanematele	48
Summary	54
Lihlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks	56

SISSEJUHATUS

Puuetega laste osakaalu kõikide 0–14-aastaste laste seas hinnati 2011. aasta puuetega inimeste ülemaailmses aruandes 5,1%, mis vastab umbes 93 miljonile lapsele üle maailma. Samasugune osakaal kajastus ka 2004. aastal läbiviidud ülemaailmse haiguskoormuse uuringu tulemustes. Erivajadustega laste arvukust arvatakse arengumaades suurema olevat, kuid selle kohta puudub statistika. Ka Euroopa Liidus puudub ühtne teave selle kohta, kui palju liikmesriikides puudega lapsi on, kuigi puude määratlemise kriteeriumid on valdavalt üleliiduliselt samad. Seaduste ja määratlemisviiside erisuse tõttu on ka puudega laste õigused ja eeldused nende elukvaliteedile erinevad, kuid puuetega inimeste õiguste konventsiooni saamisel EL-i õiguskorra lahutamatuks osaks on Euroopas edaspidi lihtsam tervet liitu hõlmavat statistikat teha. (Euroopa Liidu Põhiõiguste Amet, 2015, lk 2)

Eestis on puudega laste osakaal sarnane maailma hinnangulise puuetega laste protsendile kõikidest lastest: 2017. aasta seisuga on 5,2% lapsi puudega ja nende osakaal on alates 2009. aastast tõusnud 2,2% võrra. Puudega laste perede toimetulek ja elukvaliteet sõltub suuresti sotsiaalsest võrgustikust nende ümber: rehabilitatsioonimeeskond, omavalitsus, tugiisikud, kool, lasteaed. Võib väita, et puudega laste elukvaliteet sõltub teenuste kättesaadavusest, mida paljud erivajadusega last kasvatavad pered hindavad ebapiisavaks. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 156)

Puuetega laste elukvaliteet ja võimalused peavad olema ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni kohaselt teiste lastega võrdselt tagatud, kuid erinevad uuringud on näidanud, et Eestis kogevad puuetega lapsed siiski puudulikku kaitset diskrimineerimise eest, vähest kaasamist ja juurdepääsu teenustele. Eriti tihti täheldatakse piirkondlikku ebavõrdsust rehabilitatsiooni ja kohaliku omavalitsuse pakutavate teenuste osutamisel. Heaks eeskujuks on nii sotsiaalse rehabilitatsiooni kui ka tugiteenuste kättesaadavuse poolest Tartumaa. Puuetega laste vanemad üle Eesti aga toovad lastele vajalike teenuste kasutamise takistusena välja teenuste väikese mahu, pikad järjekorrad ja keeruka asjaajamise. (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018, lk 43–47)

Puuetega laste perede toimetuleku uuringu ja rehabilitatsiooniteenuste osutajate andmetel on rehabilitatsiooniteenuste kättesaadavus riigi äärealadel oluliselt piiratum, kuna teenusepakkujaid on vähe, näiteks Rapla- ja Hiiumaal puudusid need 2017. aasta andmetel täielikult (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018, lk 107–109). Lisaks riigi vastutusalasse kuuluvate teenuste kättesaadavuse probleemidele on omavalitsuste vahel ebahühtlaselt jaotunud ka puuetega inimestele mõeldud kohaliku omavalitsuse korraldatavad tugiteenused nagu transpordi-, tugiisiku- ja lapsehoiuteenus, mis on perekonna koormuse vähendamise ja lapse osalusvõime suurendamisel tähtsad. Nende teenuste vähest kasutamist on põhjendatud ka õigustatud isikute vähese informeeritusega. (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018, lk 45)

Tuginedes eelnevale on Eesti äärealadel elavate puuetega laste perekondade võimalused lapsele piisava abi ja elukvaliteedi tagamiseks tihti abimeetmete halva kättesaadavuse tõttu piiratud.

Lõputöö eesmärk on uurimistulemuste põhjal teha ettepanekuid töös käsitletud omavalitsuste sotsiaaltöö teenistustele Valgamaa puuetega laste elukvaliteedi ja sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuste kasutamise võimaluste parandamiseks.

Uurimisküsimus: kuidas hindavad Valgamaa puuetega laste elukvaliteeti ning sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse ja puuetega laste tugiteenuste korralduse mõju sellele nende laste vanemad?

Uurimisülesanded:

- anda kirjandusallikate kaudu ülevaade puuetega laste ja perekondade elukvaliteedist, toimetulekust ning neile vajalikest teenustest;
- kavandada ja viia läbi uuring Valgamaal elavate puuetega laste vanematega;
- selgitada välja, missugune on puuetega laste hinnanguline elukvaliteet Valgamaal;
- leida seoseid puuetega laste elukvaliteedi ja sotsiaalse rehabilitatsiooni raames pakutavate teenuste kättesaadavuse vahel;
- analüüsida erinevaid võimalusi rehabilitatsiooniteenuste kättesaadavuse suurendamiseks teiste sotsiaalvaldkonna teenuste kaudu;
- teha omavalitsustele ettepanekuid uurimistulemuste põhjal.

Töö koosneb kahest osast: teoreetiline osa ja uurimuse osa. Teoreetiline osa annab ülevaate puuetega laste elukvaliteedist, nende perede toimetulekust ja puuetega lastele mõeldust teenustest mujal maailmas ja Eestis. Uurimuse osas tutvustatakse kasutatud uurimis- ja andmeanalüüsimeetodeid, kirjeldatakse valimit ja analüüsitakse Valgamaa puuetega laste vanemate sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse ja puuetega laste tugiteenuste kasutamise kogemust.

1. PUUETEGA LASTE ELUKVALITEETI MÕJUTAVAD TEGURID JA REHABILITATSIOONITEENUSTE KASUTAMINE

1.1. Puuetega laste elukvaliteeti mõjutavad tegurid

Puuet võib defineerida väga erinevatel viisidel ja siiani on maailma ei paigus kasutusel mitmeid erinevaid seletusi. Puuet saab defineerida seaduste abil ja enamasti tänapäeval seda tehaksegi. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduses (1999) § 2 on puude raskusastmed liigitatud kõrvalabi vajaduse järgi keskmiseks, raskeks ja sügavaks. Erinevaid definitsioone puude mõistele pakuvad puuetega inimestega tegelevate erialade esindajad:

- kõrvalekalle normist;
- kliiniline seisund;
- igapäevaste tegevuste funktsionaalne piirang;
- ebasoodne tingimus (Narusson & Medar, 2014, lk 7).

Puude mõistmine oleneb ka perspektiivist. Puude käsitlemise peamisteks mudeliteks võib pidada meditsiinilist mudelit, sotsiaalset perspektiivi, funktsionalistlikku perspektiivi ja kodanikuks olemisel põhinevat mudelit (Narusson & Medar, 2014, lk 6–9).

Elukvaliteedi mõistet selgitatakse erinevates valdkondades väga erinevalt – haigusseisunditega toimetulekul arvestatavad kvaliteedi tegurid erinevad täielikult sellest, mida uuritakse kõiki inimgrupe käsitlevates uuringutes. Iga sihtgrupi elukvaliteedi uurimiseks tuleb võtta arvesse mitmeid keskkonnast, sotsiaalsetest suhetest, füüsilisest ja vaimsest seisundist tulenevaid faktoreid. Heaolu või elukvaliteedi mõõtmiseks kasutatakse nii objektiivseid faktoreid, mida vaateleja saab mõõta, kuid palju on ka subjektiivset, mis oleneb isiku enda hinnangust enda enesetundele, suhetele ja rahulolule. (Theofilou, 2013, lk 151–154)

Puuetega inimeste elukvaliteedi tegureid saab tuletada nende õigustest, mis puudutavad kõige põhilisemaid vajadusi. Haruoja ja Meiorg (2013) leiavad, et puudega lapsele tuleb tagada samasugused õigused ja võimalused, kui lastele üldisemalt ning tutvustatakse Euroopa Liidus puuetega laste õigusi puudutavaid põhimõtteid ÜRO lapse õiguste ja ÜRO puuetega inimeste konventsioonis. Nende kohaselt on puudega isiku elukvaliteet ja kaitse tagatud, kui tal on võrdsed võimalused ja otsustusõigus, õigus haridusele ja tervishoiuteenustele, õigus pereelule ja vägivallata elule. Igakülgne abi puudega lapsele peaks olema kergesti kättesaadav. (Haruoja & Meiorg, 2013, lk 7)

Uurimuse tulemuste järgi on Eestis puuetega laste õigused seadusega kaitstud, kuid sihtrühmale võivad vajalikud teenused ja võimalused olla kättesaamatud, kuna meetmete praktiline rakendamine ei toimi vajalikul määral. Omavalitsuste lõikes on teenuste kvaliteedis ja kättesaadavuses suured erinevused (Haruoja & Meiorg, 2013, lk 31) Seetõttu peavad osade puuetega laste vanemad enda laste õiguste tagamiseks rohkem vaeva nägema.

Puuetega laste toimetulek elus on keeruline ja samuti on raskendatud nende laste elukvaliteedi mõõtmine. Lapseas võib puue tähendada lisaks füüsilistele ja vaimsetele piirangutele ka tõrjutust ja kõrvalejäämist tavalistele lastele harjumuspärastest tegevustest. (Mikołajczyk-Lerman, 2016, lk 296–297) Elukvaliteedi mõned tegurid võivad olla teistele eelduseks. Elukvaliteedi lahtimõtestamisel tasub meenutada Maslow' püramiidi, mille abil on lihtne mõista inimese vajaduste hierarhiat – esmalt tulevad füsioloogilised vajadused, siis turvatunne ja kuuluvus, edasi suhtlusega ja enesetostusega seotud vajadused. (Pukeliene & Starkauskiene, 2011, lk 153)

Füüsiline heaolu on elukvaliteedi lahtimõtestamisel tihti tähtsaimaks peetud. Rääkides haigusseisunditega või puuetega isikutest, siis kuuluvad sellesse rühma tegurid nagu uni, puhkus, valu tunnetamine. Teine meditsiinis kasutatud elukvaliteedi määraja on igapäevaste toimetustega hakkamasaamine – suhtlemine, iseseisev liikumine ja ülesannete täitmine. (Pukeliene & Starkauskiene, 2011, lk 154) Tavalisele inimesele ei pruugi need tegurid olla sugugi olulised, kuna terviseprobleemideta isik on võimeline enda elukvaliteeti rohkem kontrollima.

Davis ja teised (2017) vaatlesid tserebraalparalüüsiga laste elukvaliteedi mõõtmiseks nelja erinevat tegurit: funktsioonid, tervis, vaba aja veetmine ning pere ja sõbrad. Neid tegureid määratleti mitmete alapunktidega, mille kohta koostati küsimused lastele või vajadusel vanematele. (Davis *et al.*, 2017, lk 855) Niisugune lähenemine annab võimaluse elukvaliteeti terviklikumalt vaadelda, mitte ainult terviseseisundi osas.

Davise jt (2017) uuringus osalenud lapsed olid suhtlemisel edukamad, kui neil oli võimalik kasutada abivahendeid, nagu spetsiaalsete programmidega tahvelarvuteid või piktogramme. Haiguse ulatus ja kaasuvad seisundid mängisid kõige rohkem rolli füüsilise aktiivsuse ja vabaajategevuste juures – vähemulatusliku ajukahjustusega lapsed kaasati tegevustesse tihedamini ja lapsed väljendasid enda rõõmu. Seevastu need, kel esines epilepsiat, hingamisraskusi ja märkimisväärseid piiranguid liikumisvõimes, tundsid mitmete tegevuste juures ebamugavust ja neile oli tähtis rahulik rutiinne tegevus. Raskemas seisus lapsed sõltuvad rohkem perekonna loominguilisusest leidmaks kodus viise lapse meeldivatesse tegevustesse kaasamiseks. (Davis *et al.*, 2017, lk 859) Tulemustest on näha, et elukvaliteet sõltub tervisliku seisundi raskusest ja ulatuslikuma ajukahjustusega lastele kvaliteetse elu tagamiseks tuleb vanematel rohkem pingutada.

Kõik inimesed hindavad enda elukvaliteeti erinevate kriteeriumite järgi, kuid põhivajadused sarnanevad, mis peavad olema kvaliteetse elu tagamiseks rahuldatud olema. Laste puhul on neid ümbritsevad inimesed selle tagamise eest vastutavad ja esimese asjana lähtutakse kõige põhilisematest inimõigustest. Puuetega laste elukvaliteedi mõõtmisel tulevad mängu aga erinevad mõjutajad, nagu nende tervislik seisund ja tegevusvõime. Mida rohkem on lastel erinevaid terviseprobleeme ja takistusi iseseisval tegutsemisel, seda suurem kvaliteetse elu tagamise vastutuskoorem on vanematel.

1.2. Puuetega lapsi kasvatavate perekondade toimetulek

Lapse iseseisev hakkamasaamine tulevasel elul sõltub suuresti tema perekonnast. Pöördumatute tervisekahjustustega laste puhul on perekonna roll nende tervisliku ja majandusliku olukorra mõjutamises eriti suur. Näiteks võivad vanemad kujundada lapse väljavaateid elule ja oma puudele ning luua talle võimalusi ühiskonnaelus osalemiseks.

Seetõttu on väga oluline sotsiaalteenuste osutajatel märgata ka hooldajate emotsionaalset ja majanduslikku olukorda ning selle mõju lapsele. (Mikołajczyk-Lerman, 2016, lk 296) Laste vanemad võivad sotsiaalvaldkonna teenuste osutajatelt saada nõuandeid, kuhu pöörduda või mida saaks teha pere olukorra parandamiseks.

Toimetuleku mõistet võib erinevate tegurite kaudu lahti seletada. De Araújo jt (2016) viitavad perekonna toimetulekule ja elukvaliteedile kui tegurite kogumile, mis on iga pereliikme jaoks ja perekonnale tervikuna rahuldaval määral kättesaadavad. Perekonna toimetulek koosneb materiaalsest toimetulekust, headest suhetest, emotsionaalsest toimetulekust ja abi kättesaadavusest. (de Araújo *et al.*, 2016, lk 3122) Igäüks otsustab, missugune toimetuleku liik on tema jaoks tähtsaim.

Euroopa Liidu riikides mõistetakse puudega inimese toimetuleku all eelkõige tema põhivajaduste rahuldamiseks vajalike ressursside olemasolu: piisavalt toitu, riideid, paranevad elutingimused ja püsiv eluase. Siiski kuuluvad puuetega inimeste perekonnad vaesuse riskirühma ja vajavad paljudel juhtudel riiklikku abi, et elatustase oleks vähemalt miinimumtasemel. (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018, lk 123–124) Euroopa Liidu ühtses õigusruumis ei pruugi aga kõikides riikides olla samaväärsed võimalused.

Toimetuleku mõistega tuleb enamasti esimesena mõttesse raha ja majanduslik olukord, mis tagab eluks vajalike ressursside olemasolu. See on ka puuetega inimeste perede toimetuleku uurimisel palju tähelepanu pälvinud. Hispaanias Mallorcal rehabilitatsiooniteenustel viibivate laste vanemate seas korraldatud küsitlusest selgus, et vaesusriskis puuetega laste hooldajad ei saa alati riigipoolse piisava abiga arvestada. Vastuste seas jäi kõlama, et suurem osa puuetega laste peresid saavad vajadusel rahalist toetust sugulastelt nagu vanavanemad või tädid ja onud, sest riiklik puudetoetus ei ole piisav. (de Araújo *et al.*, 2016, lk 3123–3125) Raskemas seisus on need, kelle lähedastel ei ole võimalik aidata.

Pere kehv majanduslik olukord võib mõjutada lapsele antava abi hulka, kui riiklikult ei ole tagatud lapsele piisavas mahus teraapiat. Hispaanias on tihti vaja puuetega laste vanematel maksta ise kinni mõni rehabilitatsiooniteenus ja sinna juurde kuuluv transport ja majutus. Perekonna sissetulekute suurusest võib sõltuda ka lapsele vajalike

abivahendite olemasolu – kui tegemist on liitpuudega lapsega ja tarvis on keskmisest enam vahendeid hügieenitoiminguteks, liikumiseks ja suhtlemiseks, siis paratamatult peab pere või suguvõsa ka enda vahenditest neid soetama. (de Araújo *et al.*, 2016, lk 3123–3125) Saab väita, et pere majanduslik olukord võib puudega liikmega kaasnevate lisakulutuste tõttu halveneda ja ka puudega isiku areng või paranemine võib olla kehvast majanduslikust olukorrast sõltuvalt raskendatud. (Mikołajczyk-Lerman, 2016, lk 295) Sel põhjusel on mõistetav majandusliku toimetuleku esiletõstmise uuringutes.

Sageli on puudega laste perekonnas üks leivateenija, kuna erivajadusega lapse hooldamine võtab ühelt vanemalt võimaluse töötada või võimaldab töötada vaid osakoormusega. Seda kinnitas 2009. aastal Eestis tehtud puuetega laste perede toimetulekuuring, mille järgi paljud Eestis elavad puudega lapse hooldajad on pidanud vähendama töö- või õppekoormust. Kõige rohkem on vähenenud aga puhkeaeg (60%) ja tegelemine hobidega (55%). (Sotsiaalministeerium, 2009, lk 62–64)

Mikołajczyk-Lerman (2016) leidis, et vaesus ohustab enim puudega last kasvatavaid üksikvanemaid ja mitme puudega inimese eest hoolitsevaid leibkondi. Ka emotsionaalse „läbipõlemise“ riskis olid enim üksikvanemad, kes ei saanud peaaegu üldse sugulaste ega sõprade abi ja hooldasid last ilma puhkamisvõimaluseta. (Mikołajczyk-Lerman, 2016, lk 298–301) Puudega lapsele hea kasvukeskkonna tagamiseks peab olema tema hooldajal võimalus töötada ja ka hoolduskohustustest puhata.

Lapse arengut mõjutavaks teguriks on ka peresuhted ja üldine meeleolu. Davise jt (2017) kohaselt võivad stressirohked elusündmused ja paratamatud olukorrad peresuhteid muuta ja oluline on leida enda jaoks sobiv toimetuleku strateegia. On võimalik eristada probleemi- ja emotsioonikeskset lähenemist. Eelistatum on keskenduda probleemile ehk otsida lahendust erinevatest tugisüsteemidest või aktiivselt töötada probleemi lahendamiseks ning seeläbi vähendada stressitaset. Puudega pereliikme hooldamisel võivad probleemid hoolimata sekkumisest kestma jääda, mis tekitab vajaduse pöörata tähelepanu enda emotsioonidega toime tulemisele. Ainult emotsioonide põhised toimetulekustrateegiad on tihti seostatud depressiivse meeleoluga, kuna hõlmab endas tihti põhiprobleemi pisendamist ja soovmõtlemist. (Davis *et al.*, 2017, lk 263)

Pereliikmete emotsionaalne toimetulek võib olla häiritud ka sellest, et nad ei saa peres kasvavat puudega last piisavalt aidata. Erinevates piirkondades elavatel ja erinevate sissetulekutega inimestel ei ole ühesuguseid võimalusi lapsele vajalike teenuste saamiseks, kuna vajalikke spetsialiste on piirkonniti vähe või ei suudeta ise maksta teraapiateenuste eest ning need puudujäägid võivad tekitada ärevust ja peresuhteid halvendada. Paljud vanemad, kes osalesid Mallorcal rehabilitatsiooniteenustel osaledes uuringus, märkisid ära normaalse elu jätkumise olulisuse emotsionaalses toimetulekus. Selleks, et lapse puudest tulenev lisastress koormavaks ei muutuks, kasutati lapsehoidjate või sugulaste abi huvitegevustega tegelemiseks ja lõõgastumiseks. (de Araújo *et al.*, 2016, lk 3123–3125) Pereliikmetel on vaja vahel hooldajarollist välja astuda, et säilitada positiivsus ja motivatsioon.

Kodus positiivsema õhkkonna loomiseks saab kasutada ka huumorit. See on abiks raskete situatsioonidega silmitsi seistes enda mõtete probleemist eemale juhtimisel ja olukorrale positiivsemast küljest lähenemisel. Huumorit toimetulekumehhanismina kasutavate inimeste seas on tehtud mitmeid uuringuid ja on leitud, et seda meetodit kasutavad puudega lapse vanemad või haigusega võitlevad isikud on väiksema tõenäosusega ärevuse küüsis, depressioonis või emotsionaalselt ebastabiilsed. Haigustega võitlemisel aitab see lähenemine paljudel juhtudel vähendada valu ja sümptomeid, tõsta enda ellujäämisvõimalust ja kontrollida haiguse kulgu. Puuetega laste perede heaolu silmas pidades on toimetulekuhuumor üks paljudest kohanemisviisidest raskes olukorras ja täidab enda eesmärgi aidates perekondadel stressi kõrval näha ka elu helgemat poolt ja olla muutuste suhtes paindlikumad. (Rieger & McGrail, 2013, lk 95)

Eestis on 2017. aastal veelkord uuritud puuetega laste toimetulekut. Uurimuses toodi välja perekondade elukohaga ja sissetulekutega seotud probleemkohad. Sellest uuringust selgus, et leibkonna liikmete arv ja perekonna igakuised sotsiaaltoetused mõjutavad toimetulekut tugevalt. Samuti leiti, et Eesti puuetega laste perekondade toimetulekus on suurimateks takistusteks elukoha sobimatus (liiga väike või vajab kohandusi), rahalised raskused ja suur hoolduskoormus. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 257) Eestis seni läbi viidud uuringute põhjal esineb puuetega laste perekondades toimetulekuriske seoses väiksema sissetuleku ja pereliikme suuremate vajadustega.

Toimetuleku mõiste all mõeldakse tihti vaid majanduslikku hakkamasaamist, kuid puudega inimese hooldajaja jaoks on see vaid üks toimetuleku tähendustest. Puuetega laste vanematele on väga tähtis ka toimetulek suure hoolduskoormusega ja selle leevendamiseks abikäte leidmine. Iga aastaga parandatakse Eestis ja mujal maailmas puuetega inimeste tugiteenuste korraldust ja kättesaadavust, et hooldajad saaksid naasta tavapärasemasse ühiskonnaellu. Veel on tähtis tähelepanu pöörata emotsionaalsele toimetulekule ja toetavate teenuste olemasolule.

1.3. Sotsiaalne rehabilitatsioon ja teenuse kitsaskohad

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse defineerimiseks sobib Sotsiaalhoolekande seaduses (SHS) kirjutatu. SHS § 56 lõike 3 kohaselt on see teenuse vajaduse tuvastamise järel koostatud rehabiliteerivate teenuste kogum (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015). Samas seaduses § 62 2. lõikes nimetatakse teenuse eesmärgid:

- suurendada motivatsiooni ja valmisolekut osalemiseks erinevates igapäevaelu tegevustes, suurendada kognitiivset ja füüsilist võimekust ning õpetada igapäevaelu oskusi, inimene iseseisvaks;
- pakkuda õppeprotsessis tuge, et inimene omandaks vajaliku hariduse ja oskused ning oleks valmis soovitus ameti omandamiseks;
- arendada suhtlemisoskusi, et inimene tuleks toime ühiskonnaelus osalemisega;
- arendada isiku valmisolekut töökoha leidmiseks ja hoidmiseks.

Tänane rehabilitatsiooniteenus arvestab tegevusplaanide koostamisel ja eesmärkide seadmisel iga kliendi eripäradega. Rehabilitatsioonimeeskond aitab kliendil leida infot, kust saada veel abi (omavalitsuse pakutavad teenused, toetused, abivahendid). Laste puhul tuleb seega eelkõige toetada võimalikult normaalilähedast arengut igas valdkonnas ja hariduse omandamist. Lastele koostatud plaan võib kehtida kuni kolm aastat ja selle aja jooksul pakutakse kliendile märgitud teenuseid, tehakse vahehindamisi ja hinnatakse rehabilitatsiooni tulemuslikkust. (Hanga *et al.*, 2013, lk 25)

Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskuse spetsialistid viisid klientide seas läbi uuringu hindamaks, missugused kasutegurid on kliendikesksema lähenemise kasutamisel rehabilitatsiooniteenuste vajaduse hindamise protsessis. Kliendikeskne lähenemine

rehabilitatsiooniteenuste osutamisel võib tihti jääda tahaplaanile, kuna klientide hinnangut teenustele mõjutavad kõige rohkem teenuste kättesaadavus ja nende vajadustele vastavus. Peale personaalsema lähenemisega teenusega kokkupuutumist oskasid kliendid kogemust eelnevatega võrrelda – kliendid tundsid end teenuste vajaduse hindamisel usaldavamalt, kuna nad said rohkem küsida ja neid kuulati. Lisaks valmistab klientidele pahameelt, et rehabilitatsioonile pääsemine on väga keerukas ja valitseb informatsiooni puudus. (Hanga *et al.*, 2017, lk 262–264)

Ka mujal maailmas peetakse tähtsaks, et teenused puudega inimesele vastaksid tema vajadustele ja teenusepakkuja läheneks igale kliendile individuaalselt. Hollandis uuriti, kuidas sealne rehabilitatsiooni hindamise süsteem toimib tserabraalparalüüsiga laste teenuse planeerimisel. Kõige selgem probleem seisnes prioriteetide määramises – fookus oli kallutatud tegevuste planeerimisele, kuid lapse reaalsed vajadused jäid tahaplaanile kõikide klientide puhul. Kuigi hindamissüsteemi üks eesmärkidest oli sihtide detailne seadmine ja kõikide võimalike teenuste vajaduse ulatuse määramine, kiputi siiski jääma üldistavaks ja keskenduma lapse esmasele probleemile nagu liikumispiirangutele. (Nijhuis *et al.*, 2008, lk 351–353) Need tulemused viitavad sellele, et vaatamata uutele ja kliendipõhiste meetoditele ei ole alati kliendi vajaduste täielik rahuldamine kindlustatud.

Portillo ja Crowley (2011) kasutasid sotsiaalse rehabilitatsiooni protsessi tundmaõppimiseks erinevaid vahendeid: tutvuti neuroloogiliste probleemidega klientide ja spetsialistide arusaamadega rehabilitatsioonist enne ja pärast intervjuude ja juhendavate tegevuste läbiviimist ning hiljem võrreldi tulemusi. Rehabilitatsiooniprotsessi kaasati uurimuse läbiviimiseks mitme eriala spetsialiste (multidistsiplinaarne lähenemine) ja klientide lähivõrgustikku. Uurimistulemuste põhjal leiti, et nii spetsialistide kui patsientide jaoks on kasumlikum kasutada rehabilitatsiooniteenustes multidistsiplinaarset lähenemist ja kaasata protsessi võimalusel ka teisi võrgustiku liikmeid, et patsient saaks teenustest võimalikult mitmekülgset abi. (Portillo & Crowley, 2011, lk 1338)

Nimetatud uurimistööst järeldus, et rehabilitatsioon on tulemuslikum kui eesmärke väiksemateks osadeks lahutati ja selgelt välja kirjutati. Lisaks andis häid tulemusi, kui

protsessis pöörati tähelepanu ka lapse elukeskkonnale, sotsiaalsele toimetulekule ja muule lisaks tema põhiprobleemile. (Portillo & Crowley, 2011, lk 1338) Laps ja tema sotsiaalne võrgustik on tugevalt seotud ja nende tervikuna vaatlemine annab rehabilitatsioonis häid tulemusi.

Rehabilitatsiooniteenustel peab lapse jaoks olema ka võimalikult suur kasutegur oskuste arenemise või seisundi halvenemise vältimise näol. Kontroll- ja katserühmaga tehtud uuringutes on selgelt näha, kuidas erineb regulaarselt teenuseid saava lapse ja rehabilitatsioonist kõrvale jääva lapse areng. Niisugune uurimistöö tehti Ketchesoni jt (2017) poolt autistlike laste arengu teraapia abil mõjutamise tähtsuse välja selgitamiseks. Motoorika arendamisega aktiivselt tegelevate laste arengunäitajad olid selle põhjal märgatavalt suuremad nendest, kes ei käinud terapeudi vastuvõttudel. (Ketcheson *et al.*, 2017, lk 489) Seega on tihti rehabilitatsiooniteenustel osalemine puudega laste arengu seisukohalt väga oluline ja teenuste kasutamisega tuleks alustada võimalikult noorelt.

Nii nagu iga laps on erinev on tema puudest tulenevad vajadused sõltuvalt terviseprobleemide spetsiifikast erinevad. Kanadas ja USA-s läbiviidud uuringu tulemustest selgus, et teraapiamahud sõltuvad mitmetest teguritest. Vaadeldi sama terviseprobleemiga laste teraapiate mahtu minutites ja leiti, et see oleneb laste elukohariigist, kasutatavate teenusepakkujate arvust ja lapse piirangute tõsidusest. Just need lapsed käisid kuus rohkem füsioteraapias ja tegevusteraapias, kel oli neid teenuseid enim vaja. (Palisano *et al.*, 2012, lk 378–380)

Rehabilitatsiooni ja teraapia kättesaadavus on üleilmne probleem. Austraalia varajase sekkumise teenuste klientide perede arvates ei olnud enamasti teenuste maht piisav puudega lapse arengu toetamiseks ja perekonna nõustamiseks. Sealsed lapsevanemad soovisid pikemaid ja sagedasemaid kohtumisi terapeutidega ja tegeleda vähem bürokraatiaga. (Ziviani *et al.*, 2014, lk 70) Teenuste arendamisel saaks vanemate soove arvestades rehabilitatsiooniteenuste aruandluse osa vähemdomineerivaks muuta, kuid see ei pruugi tähendada, et selle võrra riiklikult rahastatud teraapiatunde rohkem pakkuda saaks.

Rehabilitatsiooni tulemuslikkuse hindamine varieerub aga piirkonniti. Rahvastiku puuderaportis on kirjeldatud kolme erinevat viisi, kuid erinevaid meetodeid võib veel leida. Esiteks saab kliendi osalemisvõimet hinnata – kui palju ta oli enne võimeline tegema ja mil määral on toimunud muutus. Teenuse vajaduse hindamine kindlate ajavahemikkude tagant näitab samuti teenuse tulemuslikkust, kui klient vajab mingit teenust varasemast vähem. Veel saab teha järeltõlge kõrvalise abi kasutamisest – kui isik vajab varasemast vähem abi, siis on tema tegevusvõime paranenud ja rehabilitatsioon on andnud tulemusi. (World Health Organization, 2011, lk 97) Rehabilitatsiooniplaani kasutamise juures ongi kõige tähtsamad individuaalsus ja paindlikkus.

Selleks, et puuetega laste arengut ja tervises seisundit parandada või säilitada, on neil võimalik kasutada sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust. Selle teenuse juures peetakse oluliseks mitme spetsialisti koostööd lapse arengu toetamisel ja iga kliendi individuaalsete vajadustega arvestamine. Eestis on rehabilitatsioon riigi poolt rahastatud, seega on teenuste mahud eelarveliselt piiratud ja suurema teraapiavajadusega lapsed saavad teenust vahel soovitud vähem.

1.4. Riiklikud ja kohaliku omavalitsuse pakutavad tugiteenused ja nende roll

Lisaks rehabilitatsiooniteenusele on puudega laps õigustatud saama mitmeid tugiteenuseid, mis on riiklikult või kohaliku omavalitsuse poolt korraldatud. Puuetega laste tugiteenuste arendamise raportis (Sotsiaalministeerium, 2014) on kirjeldatud teenuste vajalikkust rahalisest vaatenurgast. Tugiteenuste puudumisel jääb üks puudega lapse hooldaja tööhõivest kõrvale ja võib vajada rahalist tuge riigilt. Eriti suure abivajadusega on üksikvanemaga pered. Tugiteenused peavad olema üle Eesti kättesaadavad ja piisava mahuga, et võimaldada puudega lapse hooldajal naasta tööellu. (Sotsiaalministeerium, 2014, lk 6) Sealjuures peab olema isikul võimalus ka nõustamisteenusele ja toele tööhõives orienteerumiseks (Sotsiaalministeerium, 2014, lk 9). Puuetega laste tugiteenuste vahehindamise lõppraportist (2019) selgub, et Euroopa Sotsiaalfondi vahenditest rahastatavad meetmed on toonud positiivseid tulemusi – tõusnud on tööhõives olevate ja täiskohaga töötavate isikute arv ning vähenenud on töötute arv. Teenuste tõhusust saaks tõsta teenuse mahtu lapse järgi kohandades ja

teenuste kättesaadavust maapiirkondades parandades. (Sotsiaalministeerium, 2019, lk 87)

Üks võimalus hooldaja hoolduskoormuse vähendamiseks on lähedaste tugi, mis muudaks ka vanema töölkäimise võimalikumaks ja võimaldaks puhkehetki võtta. Cole jt (2016) keskendusid enda hoolduskoormuse uuringus üksikemadele. Nad leidsid, et Austraalias on tavaline kasutada pereliikmete abi lapse hoidmisel, et vanem saaks töötada täiskoormusega, eriti kooliealiste laste puhul, kes peale tunde ei saaks üksinda kodus olla. (Cole *et al.*, 2016, lk 325) See paneb aga raskemasse olukorda need, kel ei ole pereliikmeid, kes oleks valmis lapsega aitama.

Üks vajalikest riigi poolt rahastatud ja omavalitsuse poolt korraldatud teenustest on tugiisikuteenus. Puuetega laste perede toimetuleku uuringus leiti, et puuetega laste seas vajavad koolis või lasteaias kõrvalabi üle 80%. Tugiisiku teenust vajatakse veel suhtlemisel, väljaspool kodu liikumisel ja huvitegevustes. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 249) Tugiisiku teenusele on õigus kuni 18-aastaselt puudega lapsel, kel on tuvastatud kõrvalabi vajadus erinevates toimingutes. Seda teenust võib laps saada enda kodus, tugiisiku kodus, koolis, meditsiiniuasutuses, huviringis või muus kokkulepitud kohas. (Sotsiaalministeerium, 2014, lk 10) Koolilapse tugiisik on suureks abiks ka õpetajatele, kel on vaja tähelepanu jaotada klassitäie õpilaste vahel.

Lisaks tugiisikuteenusele on võimalik kasutada lapsehoiuteenust. Tugiteenuste raportis (2014) on öeldud, et seda teenust saavad kuni 18-aastased raske ja sügava puudega lapsed, kes vajavad ööpäevaringset järelvalvet või hooldust. Hoiuteenust saab kasutada lapse kodus, hoidja kodus või hoiukodus ja on võimalus ka nädalavahetuse ja ööpäevaringsele hoiule. Põhiline erinevus tugiisiku teenuse ja hoiuteenuse vahel on teenuse individuaalsus (iga lapse kohta hoius ei pruugi olla hoidjat) ja koht – hoiuteenus toimub väljaspool kooli ja lasteaeda. (Sotsiaalministeerium, 2014, lk 9–10)

Puudega laste vanemad tajusid toimetuleku uuringus suurt puudujääki eriti eelpool nimetatud teenuste osas. Ligi pooled teenuseid vajavatest lastest ei olnud neid üldse saanud ja suur osa ei saanud neid piisavalt suures mahus. Probleemi põhjuseks oli enamasti teenusepakkujate vähesus – mõnes omavalitsuses ei ole hoiuteenuste pakkujat ja üle terve Eesti on raskusi tugiisikute leidmisega. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 252–253)

Teenuste vahehindamise raportis (2019) on näha suuremat rahulolu teenuste kättesaadavuse ja mahuga, kuid suure hooldusvajadusega lapsed pidid siiski omavalitsusest lisarahastust taotlema, mida igas kohalikus omavalitsuses ei võimaldata. Tugiisikuteenuse puhul on teravaimaks probleemiks jätkuvalt teenuseosutajate vähesus, millele pakutakse lahenduseks tugiisikute töötingimuste parandamist. (Sotsiaalministeerium, 2019, lk 88–90) Teenustele ligipääsu puudumine võib perekonna toimetulekule olla kahjulik ja seeläbi kahjustada ka puudega lapse elukvaliteeti.

Tugiisikuteenusele ja hoiuteenusele on lisaks võimalik kasutada sotsiaaltransporti, mille eesmärk on põhiliselt laps viia nimetatud teenuseid saama (Sotsiaalministeerium, 2014, lk 9). Sotsiaaltransporti teenuses on lapsevanemad 2017. aasta toimetuleku uuringus samuti välja toonud puuduseid, millest peamine on teenuse mahu vähesus. Lisaks sooviti, et teenuse marsruut ja ajad oleksid paindlikumad, et lastele oleks tagatud ka võimalus käia huviringides, ning bussis oleks „reisisaatjana“ kaasas lapsi abistav isik. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 252–253) Lisaks on selle teenuse kohta kohalike omavalitsuste poolt märgitud, et enamus vaneaid sooviks sotsiaaltransporti teenust kasutada hoopis koolitranspordina (Sotsiaalministeerium, 2019, lk 90) Transportiteenuse laiendamine ja mahu suurendamine aitaks puuetega lastel ühiskonnaelus rohkem osaleda ja oleks kasulik nende arengule.

Puudega isiku ja sealhulgas puudega lapse teiste leibkonnaliikmete hoolduskoormuse vähendamisele aitab kaasa ka eluruumides tehtud kohandused. Puuetega laste toimetuleku uuringu tulemustest selgus, et laste kodudest 16–21% vajaksid kohandamist. See näitaja on seotud ka perekonna sissetulekutasemega, sest jõukamad leibkonnad on mõned kohandused enda vahenditega teinud. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 255) Vajalike kohanduste tegemine ei tohiks aga jääda rahapuuduse taha.

Eestis ongi seda abimeedet hakatud rohkem kasutama. Tallinnas kohandati 2016. aastal katseprojekti käigus 45 puudega inimese kodu, sealjuures ka puudega eakate ja laste elurume. See projekt oli aluseks 2018. aastal alustatud üleriigilisele abimeetmele, mille eesmärk on 1955 inimese kodu kohandamine. Kohanduste hulka kuuluvad näiteks kaldteed, tõstemehhanismid, ukseavade ja vannitubade kohandused. (Puuetega inimeste eluaseme füüsiline kohandamine, 2018, lk 1–5) Niisugused kohandamisprojektid, mida

tutvustatakse avalikult, tõstavad puuetega inimeste teadlikkust enda võimaluste kohta ja abisaajate hulk kasvab.

Puuetega laste perede igakülgse toimetuleku parandamiseks on väga oluline tugiteenuste olemasolu. Kui puudega lapsele on tagatud tema vajadustele vastav hoiu- või abimeede, siis on lapse hooldajal võimalus naasta tööellu, tõsta töökoormust või kasutada aega õppimiseks. Lisaks pere majandusliku toimetuleku parandamisele annavad need teenused võimaluse lapse hooldajal rohkem puhata ja vältida sellega psühholoogilisi probleeme. Eestis edendatakse puuetega laste tugiteenuste süsteemi iga aastaga ja muudetakse teenuseid Kättesaadavamaks.

2. UURIMUS VALGAMAA PUUETEGA LASTE HINNANGULISE ELUKVALITEEDI JA REHABILITATSIOONITEENUSTE KORRALDUSE KOHTA

2.1. Valga maakonna omavalitsuste ja sotsiaalteenuste tutvustus

Valgamaa on kolme vallaga maakond Lõuna-Eestis, mis jagab riigipiiri Läti Vabariigiga. 2017. aastal toimunud haldusreformi järel jäi maakonda kolm valda: Valga, Tõrva ja Otepää. Piirkonda iseloomustab võrreldes naabermaakondadega kiirem rahvaarvu vähenemine, mis tuleb noorte mujale kolimisest ja madalast sündimusest. (Valgamaa Omavalitsuste Liit 2019, lk 5–6) Maakond on üks riigi väiksemaid – rahvaarv oli statistikaameti andmeil 2020. Aasta 1. jaanuaril 28 204 (Statistikaamet, 2020).

Valga valla sotsiaalhoolekandeline abi andmise korra (2019) kehtestamise määruses on määratud ka puuetega laste peredele pakutava sotsiaalabi andmise kord. Puuetega inimeste peredele vajalikud täiendavad toetused on § 6 lõikes 3 nimetatud invaabivahendi (k.a prillid) ostu toetus kuni 100 eurot aastas ja § 7 lõikes 6 nimetatud hooldajatoetus puudega lapse hooldajale 50 eurot kuus. Samas määruses kirjeldatakse ka § 10 tugiisikuteenuse, § 15 sotsiaaltranspordi teenuse ja § 18 raske või sügava puudega laste lapsehoiuteenuse osutamise korda. Tugiisikuteenust ja sotsiaaltranspordi teenust osutatakse ka täiskasvanud puuetega inimestele, sealjuures sotsiaaltranspordi kasutamise eest maksab klient omaosalustasu. Lapsehoiuteenust raske või sügava puudega lastele osutatakse igale lapsele just tema perele vajalikus mahus. Teenuse osutamiseks eraldatavat raha saab kasutada ka sihtrühmale teiste vajalike teenuste rahastamiseks, kui isikul ei ole nimetatud teenust vaja või vajab seda väiksemas mahus. (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2019)

Tõrva valla puudega laste peredele kehtivad sarnased toetused ja teenused nagu Valga vallas, kuid mõningate erinevustega. Valla sotsiaalhoolekandeline abi osutamise

tingimuste ja korra (2018) kehtestamise määruhes § 9 lõikes 6 kirjutatakse, et abivahenditele kuluvast omaosalusest tasub kuni 50% vald nii ostu kui rendi korral, kui vahenditele kulub vähekindlustatud leibkonda kuuluval isikul aastas vähemalt 50 eurot. Puudega laps saab § 13 kohaselt kord aastas ka jõulutoetust ja tema hooldaja kord kuus hooldajatoetust, mis on § 10 järgi 50 eurot. Puuetega laste tugiteenuseid osutatakse sarnaselt Valga vallale, kuid § 36 lõike 4 sätestatud korra järgi on sotsiaaltranspordi omaosalus 0,2 eurot kilomeetri kohta. (Sotsiaalhoolekandeline abi osutamise tingimused ja kord, 2018)

Otepää valla toetused ja teenused on välja toodud sotsiaalhoolekandeline abi andmise korras. Selle määruhes § 14 kirjeldatakse puudega lapse hooldajatoetuse maksmise tingimusi ja korda, kuid toetuse suurust ei ole esitatud. Samuti on Otepää valla puudega lastel võimalik saada § 19 nimetatud tugiisiku-, sotsiaaltranspordi- ja lapsehoiuteenust. (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2018)

Puuetega lastele sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust Valgamaal pakkuvate asutuste nimekiri ei ole pikk, kuid igas vallas on vähemalt üks võimalik teenusepakkuja. 2020. aasta seisuga on Sotsiaalkindlustusameti andmetel Valga vallas kaks sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse osutajat – Akersoni OÜ ja Tarbatu Tervisepark OÜ. Ka Otepää vallas on olemas kaks nimetatud teenuse osutajat. Mõlemad neist asuvad Otepää linnas – Otepää Tervisekeskus SA ja Varajase Kaasamise Keskus OÜ. Tõrva vallas on üks sotsiaalse rehabilitatsiooni teenust pakkuv ettevõtte – Pesakast OÜ Tõrva linnas (Sotsiaalkindlustusamet, 2020).

Uute sotsiaalhoolekande seaduse (2015) muudatuste järgi peab valla puuetega laste tugiteenuste osas vanemaid nõustav töötaja abistama taotlejaid ka teenuseosutaja valikul. Tugiisikuteenuse vajaduse määramine ja teenuseosutaja valiku osas nõustamine on § 24 2. lõike järgi kohaliku omavalitsuse kohustus, sama kehtib ka § 45² 3. lõike kohaselt lapsehoiuteenuse osutamise puhul. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015) Sotsiaalkindlustusamet jääb küll teenuseid koordineerima, kuid ei tee enam teenusetele suunab valla puuetega laste juhtumitega tegelev spetsialist – enamasti on selleks lastekaitsetöötaja või puuetega laste spetsialist (Berkmann, 2020).

Muudatused puuetega laste tugiteenuste korralduses) Puuetega laste vanemad peavad seega esmalt pöörduma enda koduvaldade sotsiaaltöö teenistuste poole, et leida sobivad tugiteenuste pakkujad.

2.2. Valim ja uurimismetoodika

Selles lõputöös kasutatakse kvantitatiivset uurimismeetodit. Kvantitatiivset uurimistööd peetakse usaldusväärseks, kuna pakub kindlaid arvulisi tulemusi. See meetod võimaldab välja selgitada põhjuse-tagajärje seaduspärasused ja kontrollida teooria kehtivust kindla valimi puhul. (Õunapuu, 2014, lk 56–57) Valgamaa puudega laste arv ehk uuritavate isikute üldkogum oli 30.09.2019 seisuga 271, kellest 164 elab Valga vallas, 56 Tõrva ja 51 puudega last Otepää vallas (Sotsiaalkindlustusamet, 2019). Kuna tegemist on sotsiaalvaldkonna uurimistööga ja kõikide potentsiaalsete ankeedile vastajate kontaktandmed ei pruugi olla valdade töötajatele teada, siis kasutati ettekavatsetud valimit (Õunapuu, 2014, lk 143).

Uurimismeetod on täpsustatuna korrelatsiooniuuring. Selle meetodi puhul uuritakse samal inimesel kaht või enam tegurit ja otsitakse nende vahelisi seoseid. Korrelatsiooniuuringu kasutamine sotsiaal- ja tervishoiualadel on levinud, kuna tihti ei saa või ei ole eetilise kasutada eksperimendi meetodit. Et uurimismeetod toimiks, tuleb enne küsitlusankeetide koostamist selgeks teha, missuguste muutujate omavahelisi suhteid soovitakse leida. (Curtis *et al.*, 2015, lk 21–22) Selles töös uuritakse rehabilitatsiooniteenuste kasutamise võimaluste mõju elukvaliteedile.

Korrelatsioonimeetodi kasutamise poolt räägib fakt, et sellega on võimalik välja selgitada, kuidas mingisugune nähtus või tegur mõjutab teisi uuritavaid tegureid. Näiteks on viidud läbi uuringuid puuetega inimeste sissetulekutasemete ja rahulolu kohta, kus eesmärgiks oligi leida, kas ja kuidas sissetulekud mõjutavad rahulolu. Seda tüüpi uuring on levinud sotsiaalteadustes, kus eksperimenteerimine ja tegurite mõjutamine ei ole enamasti mõeldavad – uuritakse reaalseid nähtusi nii, nagu nad ühiskonnas esinevad. (Fitzgerald *et al.*, 2004, lk 143–144) Selle lõputöö puhul on korrelatsioonimeetodi kasutamine õigustatud mitme erineva uurimist vajava teguri

olemasoluga. Meetodi abil on võimalik leida, kas ja kui tugev seos on rehabilitatsiooniteenuste kasutamise ja elukvaliteedi vahel.

Uuringu teostamise etapid on:

- teoreetiliste allikate põhjal küsimustiku koostamine;
- omavalitsuste sotsiaaltöteenistuste spetsialistide nõusoleku küsimine koostööks;
- omavalitsuste lastekaitse, hoolekande ja meediaspetsialistidele küsimustiku saatmine lapsevanematega kontakteerumiseks (märts 2020);
- uutele kontaktidele (sotsiaaltöteenistuse juhatajad ja koolide töötajad) ankeedi saatmine;
- ankeedile vastamise üleskutse postitamine sotsiaalmeedia gruppidesse;
- andmete töötlemine ja analüüsimine;
- kokkuvõtete ja järelduste tegemine.

Andmeid koguti küsitlusankeeti valimile meili teel saates ja sotsiaalmeedia kaudu vastamisele üles kutsudes. Täpsemalt saadeti märtsis 2020. aastal ankeedi puuetega laste vanematele edastamise üleskutsega e-mail järgnevatele Valgamaa valdade ametnikele: valdade lastekaitse- või hoolekandespetsialistidele, kolme valla sotsiaaltöteenistuse juhatajale, Valga Jaanikese kooli direktorile, Ala Põhikooli sotsiaalpedagoogile ja Valga valla meediaspetsialistile. Neist mõned saatsid ankeedi veel edasi puuetega lastega tegelevatele allasutustele ja teistele sotsiaaltöötajatele Valgamaa valdades. Sotsiaalmeedias levitati küsimustikku töö autori poolt märtsist aprillini 2020 puuetega laste vanemate grupis „MeiePäikesed“ ja maakonna inimestele mõeldud grupis „Valgamaa inimesed“ leheküljel www.facebook.com.

Ankeet koostati teoreetilistest allikatest saadud informatsiooni põhjal pidades silmas lõputöö uurimisküsimusi ja avaldati Google Forms veebikeskkonnas. Küsimustik sisaldab endas suletud küsimusi ja avatuks jäetud vastusevariandiga küsimusi. Õunapuu (2014) järgi annab avatud vastusevariandi kasutamine võimaluse saada informatsiooni, mida ei osatud ette näha. Elukvaliteeti, toimetulekut ja rahulolu puudutavad küsimused esitatakse liitskaaladena, mis on etteantud numbriliste või nimeliste väärtustega andmestikud nähtuste hindamiseks ja on esitatud väiteplokina. (Õunapuu, 2014, lk 162–166)

Ankeedis on küsimused jaotatud neljaks alateemaks, mis tulenesid teoreetilistest allikatest:

- Puudega lapse elukvaliteet – lapse tervislik seisund, meeleolu ja võimalused: Davis *et al.*, 2017; Pukeliene & Starkauskiene, 2011; Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 1999; Theofilou, 2013.
- Perekonna toimetulek – pere majanduslik ja emotsionaalne toimetulek: Davis *et al.*, 2017; de Araújo *et al.*, 2016; Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018; Mikołajczyk-Lerman, 2016; Rieger & McGrail, 2013.
- Sotsiaalse rehabilitatsiooni kasutamine – erinevate spetsialistide olemasolu, teenuse asukoht, lapse vajadustele vastavus: Hanga *et al.*, 2013; Hanga *et al.*, 2017; Ketcheson *et al.*, 2017; Nijhuis *et al.*, 2008; Palisano *et al.*, 2012; Portillo & Crowley, 2011; Ziviani *et al.*, 2014.
- Puuetega laste tugiteenuste ja kodu kohandamise teenuse kasutamine – teadlikkus teenuste kohta, nende kättesaadavus ja rahulolu: Cole *et al.*, 2016; Kallaste *et al.*, 2017; Sotsiaalministeerium, 2014.

Kogutud andmete analüüsiks kasutatakse korrelatsioonianalüüsi. Niisuguse analüüsimeetodi kasutamisel saab vaadelda mitut tunnust korraga ja nende seoste põhjal järeldusi teha. (Askarzai & Unhelkar, 2017, lk 27) Korrelatsioonianalüüsi puhul vaadeldakse erinevate tunnuste seose tugevust korrelatsioonimaatriksite abil. Seosed võivad olla nii positiivsed kui negatiivsed kuni absoluutväärtuseni 1. (Fitzgerald *et al.*, 2004, lk 144–147) Täpsemalt jaotuvad seosed järgnevalt:

- 0 kuni 0,25 – puuduv või väga nõrk seos;
- 0,25 kuni 0,5 – nõrk kuni mõõdukas seos;
- 0,5 kuni 0,75 – mõõdukas kuni tugev seos;
- Suurem kui 0,75 tähendab väga tugevat seost (Fitzgerald *et al.*, 2004, lk 144).

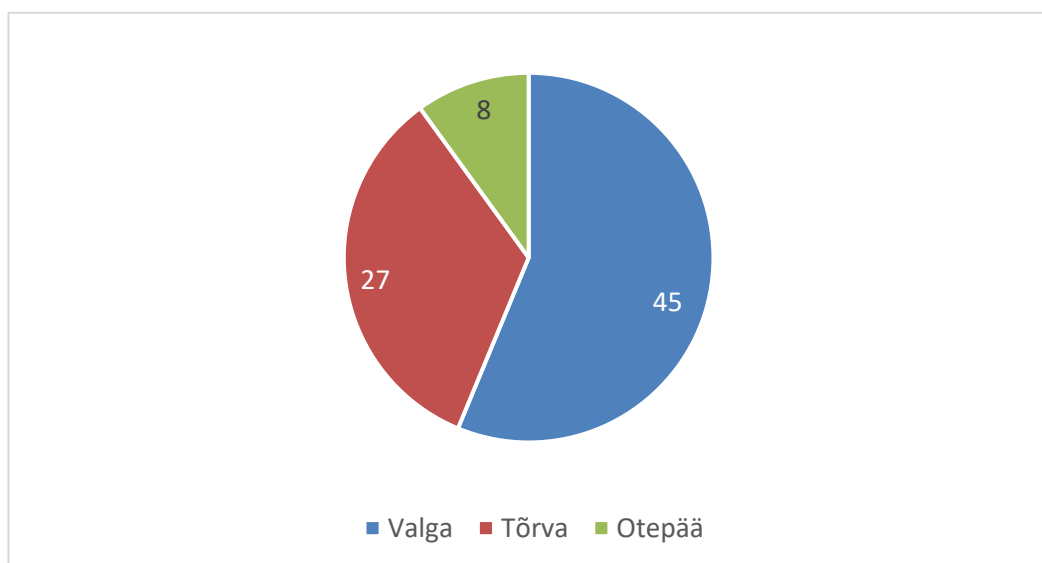
Selles töös on võrreldavaid tunnuseid mitmeid, näiteks elukvaliteet, teenuste kasutamine ja ka majanduslik toimetulek. Nende võimalikest seostest koostatakse uurimistulemustele põhinevad ettepanekud, mis esitatakse koos uurimistulemustega Valgamaa valdade sotsiaaltöö teenistuste juhtidele e-kirja teel.

2.3. Uuringu tulemused

2.3.1. Valimi kirjeldus

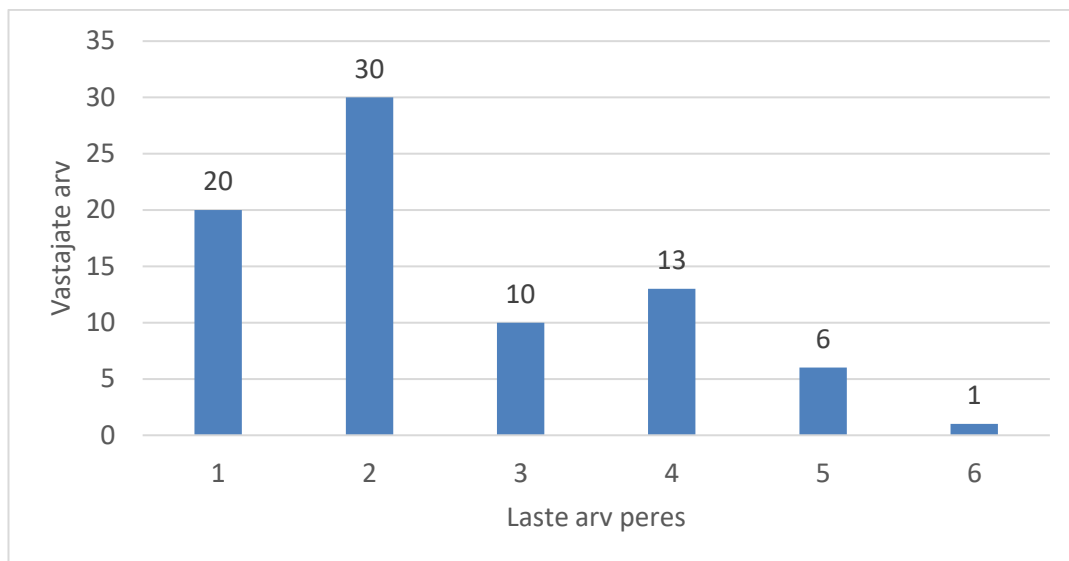
Tulenevalt puuetega laste arvust Valgamaal, oluks 100% vastamisaktiivsuse korral valimi suuruseks 271. Selle uurimistöö reaalseks vastajate arvuks ehk valimiks kujunes 80 inimest ehk 30% üldkogumist. Järgnevalt on toodud välja nende jagunemine taustandmete põhjal nagu elukohavald, laste arv peres ja puudega lapse puude raskusaste.

Elukoha kohta oli võimalik märkida vastuseks Valga, Tõrva või Otepää vald. Valga valla elanikud olid kõige aktiivsemad vastajad, neid oli 56%. Järgnes Tõrva vald 34% ja kõige väiksema vastajate arvuga oli Otepää vald, kust tuli vaid 10% vastustest (vt joonis 1)



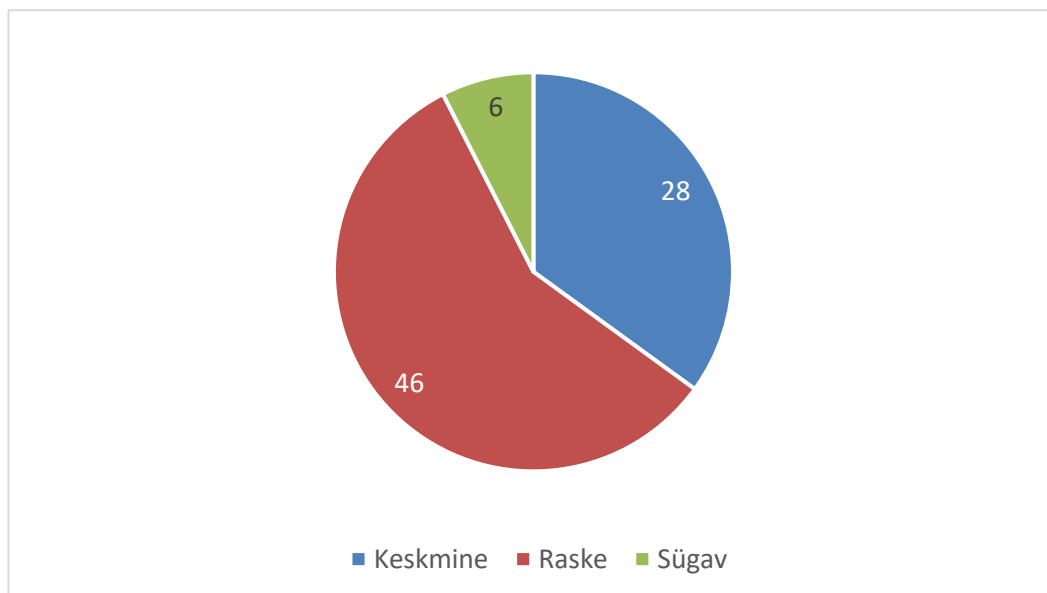
Joonis 1. Vastajate elukohavallad, vastajate arv

Järgmisena küsiti respondentidelt, mitu last on nende peres kokku. Vastused varieerusid ühest kuueni. Kõige sagedasem laste arv oli 2 – kokku 37,5% vastajatest. Üks laps oli 25% . Neljalapselisi oli valimi hulgas 16% ja kolmelapselisi 12,5%. Viis last oli 7,5% vastanuist ja kuus last vaid 1% perekondadest. (vt joonis 2)



Joonis 2. Laste arv peres

Lisaks uuriti laste puudeastme kohta - vastusevariantideks olid keskmine, raske ja sügav puue. Respondentidest 57,5% olid raske puudega lapse vanemad. Keskmise puudega laps oli 35% ja sügava puudeastmega pereliige 7,5% vastanud lapsevanematest. (vt joonis 3)



Joonis 3. Lapse puudeaste

Vastamisaktiivsus oli valdade lõikes erinev – Valga vallas osalesid uuringus 27% seal elavatest puuetega laste vanematest, Tõrva vallas 48% ja Otepää vallas ligi 16%. Tõrva

valla lastevanemate suure vastamisaktiivsuse tõttu saab selle valla puuetega laste vanemate hinnangute põhjal paremini järeltõttu teha, kui Valga või Otepää valla puhul.

2.3.2. Rehabilitatsiooniteenuste kasutamise mõju puuetega laste elukvaliteedile

Uuringus kasutati rehabilitatsiooniteenuste kvaliteedi ja puuetega laste elukvaliteedi vahel seoste leidmiseks liitskaaladega küsimusi. Rehabilitatsioonialased küsimused keskendusid teenuste kasutussagedusele, spetsialistide olemasolule ning lapse ja perega individuaalselt tegelemisele. Iga lapsevanem hindas iga tunnust skaalal ühest viieni (väärtuste tähendused: 1 - ei vasta tõele, 2 - harva, 3 - vahel, 4 - enamasti, 5 - vastab tõele), mille tulemusena oli võimalik korrelatsioonikordaja arvutada (vt tabel 1) ja seose tugevusele hinnang anda.

Tabel 1. Korrelatsioonimaatriks – sotsiaalse rehabilitatsiooni kasutamise mõju puuetega laste elukvaliteedile

	Teenuste kättesaadavus	Piisav maht	Individuaal-sus	Spetsialistid e olemasolu	Kasu pere toimetuleku le	Juhised perele
Enesevõimendusvõimalused	0.19	0.11	0.13	0.25	0.03	0.08
Liikumisvõimalus	0.16	0.19	0.11	0.25	-0.08	0.05
Abivahendite olemasolu	0.18	0.21	0.21	0.18	0.00	0.17
Lapse rahulolu	0.30	0.26	0.16	0.33	0.26	0.21
Lapse ärrituvus	-0.19	-0.28	-0.19	-0.16	-0.20	-0.09
Valu tundmine	-0.12	-0.08	-0.12	-0.07	-0.07	-0.09
Sage haigestumine	-0.07	-0.02	-0.05	0.02	0.03	0.01
Õues viibimine	0.24	0.12	0.19	0.22	0.02	0.07
Huvitegevused	0.26	0.30	0.20	0.35	0.19	0.15
Iseseisvus	0.24	0.29	0.24	0.37	0.10	0.11

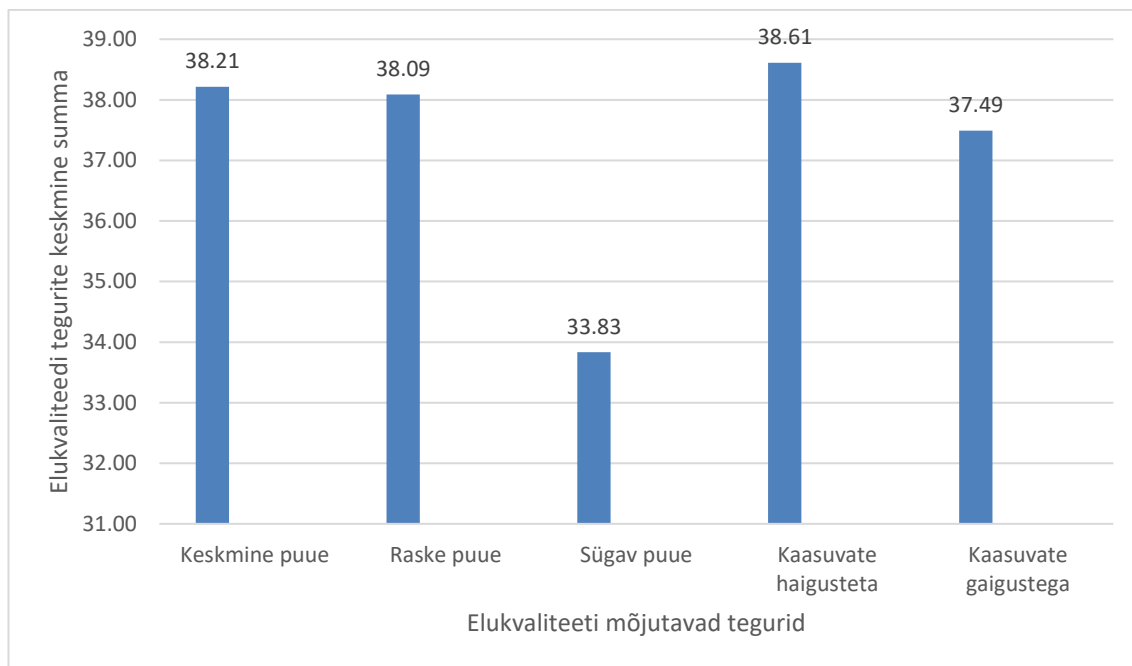
Head peresuhted	0.21	0.28	0.12	0.24	0.14	0.20
Head muud suhted	0.34	0.27	0.23	0.28	0.13	0.16
Sõprade olemasolu	0.18	0.26	0.16	0.31	0.073	0.10

Analüüsist selgus, et Valgamaa puuetega laste vanemate vastuste põhjal on sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuste kasutamise ja laste elukvaliteedi vahel suuremas osas nõrgad seosed. Näiteks on rehabilitatsiooni raames osutatavate teenuste mahuga rahulolek ja teenuste kättesaadavus väga nõrgas positiivses korrelatsioonseoses (väga nõrk seos 0,1...0,2) elukvaliteedi teguritega nagu lapse suhtlemisvõime, liikumisvõimalused ja abivahendite olemasolu.

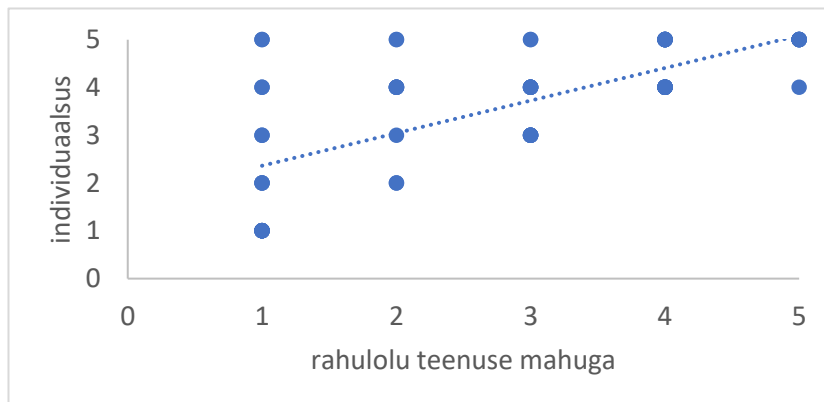
Tabelis 1 on mõõdukas seos lapse kaaslastega heades suhetes olemine ja sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse kättesaadavuse vahel. Samuti on tugevam seos kui 0,3 lapse iseseisvuse ja huvitegevustega tegelemise ning vajalike rehabilitatsioonispetsialistide olemasolu vahel.

Teatud seaduspärasus ilmneb võrreldes laste elukvaliteeti puudeastmeid ja terviseseisundi erinevust silmas pidades. Tabelis 2 on välja toodud laste elukvaliteedi tegurite hinnanguliste väärtuste summade keskmine iga puudeastme kohta. Selgub, et erinevus ei ole suur, kuid siiski on sügava puudega laste vanemad enda laste elukvaliteeti keskmiselt 4,6 punkti võrra madalamalt hinnanud. Keskmise ja raske puudega laste elukvaliteedis ei ole suurt erinevust. Kaasuvate haiguste olemasolu on Valgamaal elavate puuetega laste elukvaliteeti langetanud vaid 1,2 punkti võrra. Seega on puudega lapse elukvaliteedi üks mõjutaja tema puudeaste.

Tabel 2. Puudeastme ja terviseseisundi mõju elukvaliteedile



Järgnevalt analüüsiti rehabilitatsiooni protsessi individuaalsust ja leiti mitu tugevat seost. Tugev positiivne seos (0,75) oli teenuse planeerimise individuaalse lähenemise ja teenuste piisava mahu vahel (vt joonis 4).



Joonis 4. Teenuse planeerimise individuaalsuse seos rehabilitatsiooniteenuste mahuga rahulolekuga

Rehabilitatsiooniteenuste mõju väikese ulatuse taga võib olla teenuste kasutamise väike sagedus. Järgnevas tabelis (tabel 3) on näha, et iganädalaselt kasutavad rehabilitatsiooniteenuseid vaid 11 puudega last maakonnas 80st. Kõige enam lapsi kasutab teenuseid mitu korda kuus

Tabel 3. Rehabilitatsiooniteenuste kasutamise sagedus ja teenuseosutaja kaugus elukohast

	Mitu korda nädalas	Kord nädalas	Mitu korda kuus	Kord kuus	Harvem	Ei vaja	Ei kasuta	Kokku
Kodukohas	1	3	15	4	2	0	0	25
Kuni 20 km	0	3	3	0	1	0	0	7
Kuni 50 km	1	2	2	8	3	0	0	16
Kuni 100 km	0	0	3	2	5	0	1	11
Kaugemal	1	0	0	1	5	0	1	8
Ei kasuta	0	0	0	0	0	2	11	13
Kokku	3	8	23	15	16	2	13	80

Olulist seost teenuste kasutamise niisuguse sageduse ja teenuseosutaja kaugel asumise vahel ei ole ja võib arvata, et teenuste kasutussageduse määrab muu põhjus. Tähelepanu väärrib tabelis üks fakt, et rehabilitatsiooniteenuseid mittekasutavaid lapsi on märgitud 13, mittevajavaid on vaid 2. Sellest võib järeldada, et Valgamaal on hulk puudega lapsi, kes vajaksid sotsiaalset rehabilitatsiooni, kuid ei saa seda mingil põhjusel.

Kui kasutussagedust vaadata uuesti valdade lõikes (vt tabel 4), siis on selge, et suurim hulk teenust vajavaid, kuid mitte kasutavaid lapsi on Tõrva vallas. Nende laste arengut saaks toetada, kui vallas teha sotsiaalse rehabilitatsiooni teenus kättesaadavamaks või tõsta lapsevanemate teadlikkust selle kohta.

Tabel 4. Rehabilitatsiooniteenuste kasutussagedus valdade lõikes

	Mitu korda nädalas	Kord nädalas	Mitu korda kuus	Kord kuus	Harvem	Ei vaja	Ei kasuta	Kokku
Valga	2	5	16	6	10	1	5	45
Tõrva	1	3	4	7	4	1	7	27
Otepää	0	0	3	2	2	0	1	8
Kokku	3	8	23	15	16	2	13	80

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenusel käimiseks kasutavad Valgamaa puuetega laste pered nelja võimalikku transpordiviisi ja ka transpordivõimalused võivad avaldada mõju rehabilitatsiooni kasutamise sagedusele. Tabelis 5 on näha, et suurem osa jalgsi rehabilitatsioonis käivatest lastest kasutavad teenust enamasti paar korda kuus (60%),

kord kuus 15%, kord nädalas 10%, mitu korda nädalas 5% ja harvem kui kord kuus 10%.

Autot kasutavatest peredest kasutab samuti kõige suurem hulk rehabilitatsiooniteenuseid paar korda kuus (36%). Kord kuus või harvem on vastanud kumbagi 20% respondentidest. 14% nendest teenuste kasutajatest kasutab teenuseid kord nädalas ja vaid 2% mitu korda nädalas.

Tabel 5. Rehabilitatsiooniteenuste kasutussagedus ja erinevate transpordimeetodite kasutamine teenustel käimiseks

	Jalgsi	Bussiga	Rongiga	Autoga	Ei käi	Kokku
Mitu korda nädalas	1	1	1	1	0	4
Kord nädalas	2	3	0	6	0	11
Paar korda kuus	12	6	1	15	1	35
Kord kuus	3	4	0	8	0	15
Harvem	2	5	1	8	0	16
Ei kasuta üldse	0	0	0	3	10	13
Ei vaja	0	0	0	0	2	2
Kokku	20	19	3	41	13	

33% rehabilitatsiooniteenuseid kasutavatest peredest kasutavad selleks ühistransporti, nagu bussi või rongi. Bussiga ja rongiga sõitjatest 32% kasutavad rehabilitatsiooniteenuseid paar korda kuus, 27% harvem kui kord kuus, 18% kord kuus, 14% kord nädalas ja 9% mitu korda nädalas.

Nende osakaalude põhjal saab järeldada, et need pered, kel on võimalus minna transpordivahendita teenuseid kasutama, kasutavad neid tihedamini. Ühistranspordiga liiklemine võib mõne pere jaoks rehabilitatsiooni kasutamise teha raskemaks ja seetõttu on võimalik seda teha harva.

2.3.3. Puuetega laste perede toimetulek ja sotsiaalteenuste kasutamise mõju sellele

Kuna puuetega laste tugiteenuste eesmärgiks on lapsevanematele töötamise, koolitustel osalemise või puhkehetkede võimaldamine, on need terve pere toimetulekut mõjutavad abimeetmed. Uuringus kasutati liitskaalasid mitmete toimetuleku teguritega ja võrreldi tugiteenuste kasutamise faktoreid perekondade hinnangutega.

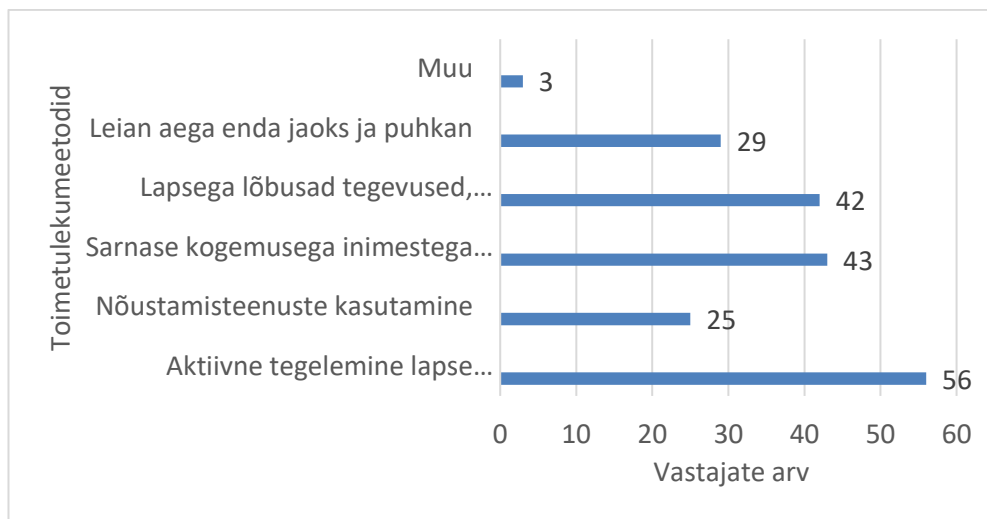
Kui vaadeldi majanduslikku toimetulekut ja perekonna koosseisu koos, ilmnisid vaid väga nõrgad seosed. Näiteks ei ole pere rahalise toimetulekuga seotud laste arv, pere teenivate liikmete arv ega rahulolu puudetoetusega. Seega määravad puuetega laste perede majandusliku toimetuleku väga erinevad tegurid ja üheseid seoseid luua ei saa.

Perekonna toimetuleku ja rehabilitatsiooniteenuste rahulolu analüüsis leidis mõõdukaid seoseid (vt tabel 6). Näiteks on teenuste kättesaadavus ja lapse puudetoetusega rahulolu seotud. Piisava puudetoetuse korral on perekonnal võimalik valida lapse vajadustele vastav teenusepakkuja. Mõõduka tugevusega seos leidis ka teenuste piisava mahu ja individuaalsuse ning puudetoetuse piisava suuruse vahel. Selline seos võib viidata lapse puudeastme mõjule rehabilitatsiooniteenuste rahastusele – raske ja sügava puudega laste puudetoetus on suurem ja ka rehabilitatsiooni rahastatakse suuremas mahu.

Tabel 6. Korrelatsioonimaatriks – perekonna toimetuleku ja sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse kasutamise seosed

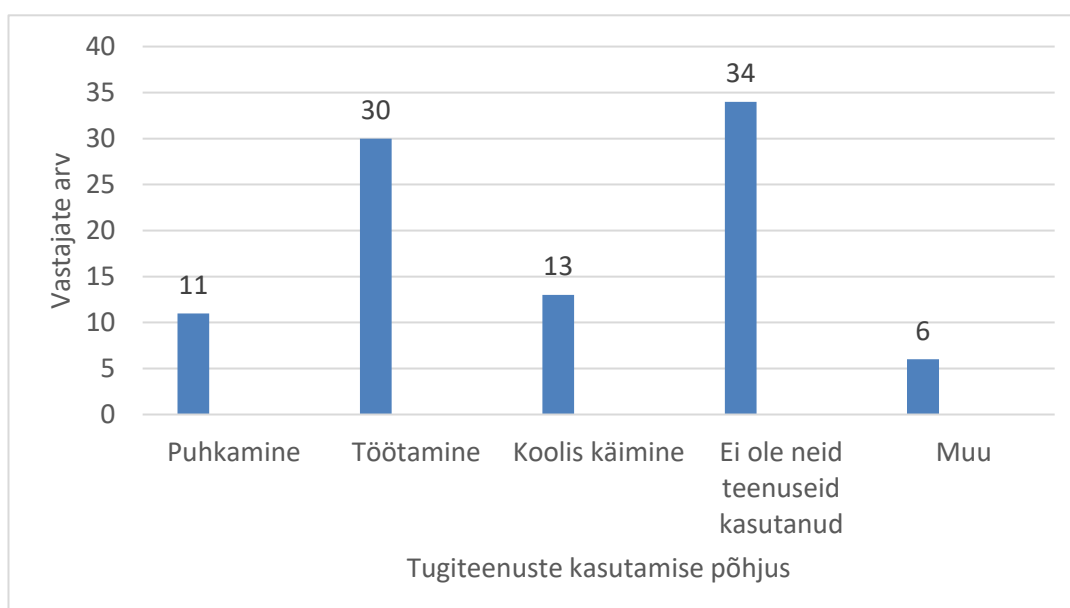
	Majanduslik toimetulek	Puudetoetuse piisavus	Rahalise toe vajadus	Lisateenuste vajadus	Töökohamuse vähendamine	Pere puhkamisvõimalus	Hoolduskoormuse mõjud	Suurfüüsiline koormus	Pereliikmete vaba aeg
Teenuste kättesaadavus	0,18	0,45	-0,22	-0,22	-0,18	0,06	-0,12	-0,17	0,09
Piisav maht	0,21	0,40	-0,16	-0,24	-0,08	0,07	-0,09	-0,10	0,05
individuaalsus	0,26	0,50	-0,15	-0,29	-0,09	0,09	-0,01	-0,01	0,23
Spetsialistide olemasolu	0,20	0,32	-0,22	-0,28	-0,25	0,04	-0,19	-0,25	0,16
Kasutamine perekonna toimetulekule	0,15	0,29	0,07	-0,10	0,06	0,10	0,02	0,11	0,10
Juhised perele	0,20	0,26	0,01	-0,18	-0,09	0,09	-0,06	0,01	0,12

Perekonna toimetulekut mõjutab suuresti ka hoolduskoormus ning selle mõju tervisele ja sissetulekule. Puudega isiku hooldamisega psühholoogiliselt toime tulemiseks on võimalik kasutada mitmeid meetodeid. Valgamaa puuetega laste hooldajad eelistavad tegeleda aktiivselt lapse probleemidega (vt joonis 5) – tervelt 70%. Populaarsuselt järgmised meetodid on sarnase kogemusega inimestega suhtlemine (54%) ja toimetulekuhuumori kasutamine (53%). 37% lapsevanematest puhkab ja tegeleb hobidega. Üsna väike protsent (31%) aga kasutab nõustamisteenuseid. Pigem püütakse lähedase seisundiga hakkama saada ise ja kõrvalist spetsialistide abi kasutatakse vähe.



Joonis 7. Lapse puudega emotsionaalselt toime tulemine

Hoolduskoormuse vähendamiseks on võimalik kasutada tugiteenuseid, mille kasutamise põhjused on näidatud joonisel 8. 43% vastanutest ei ole puuetega laste tugiteenuseid (tugiisikuteenus, lastehoid, sotsiaaltransport) kasutanud üldse, teised kasutavad neid kolmel eesmärgil. Suurem osa, 38% vajab abistavaid teenuseid, et tööl käia, 16% vajab neid koolis käimiseks. Vaid 13% puuetega laste vanematest kasutab nimetatud teenuseid puhkamiseks. Kuna küsimuses sai märkida mitu vastusevarianti, on mõned hooldajad märkinud mitu tugiteenuste kasutuspõhjust. Puuetega laste tugiteenused vähendavad mingil määral nende hooldajate hoolduskoormust, kuid leiavad suuremat kasutust töö- ja koolikohustuste täitmiseks.



Joonis 5. Tugiteenuste kasutamise põhjused

Kuigi perekonna toimetuleku parandamise toetamine on üks rehabilitatsiooni eesmärkidest, on selles uurimuses näha vaid väga nõrkasid seoseid rehabilitatsioonimeeskonna toetamisvõime ja perekonna toimetuleku paranemise vahel. Rehabilitatsioonimeeskonna poolset tuge ja spetsialistide antud näpunäited saavad enamus Valgamaa teenuste kasutajatest, kuid pere head suhted, abivahendite olemasolu ja lapse võimete toetamisele ei ole neil suurt mõju. Ilmselt sõltub igast lapsest ja tema perekonnast, kas ja kui palju on võimalik spetsialistide abiga muutusi esile kutsuda.

2.3.4. Puuetega laste perede rahulolu ja teadlikkus sotsiaalse rehabilitatsiooni ja puuetega laste tugiteenuste kohta omavalitsuste lõikes

Maakonna erinevates omavalitsustes võib olukord puuetega lastele mõeldud teenuste kättesaadavusega olla erinev. Paremaks mõistmiseks, mida igas vallas saaks muuta, on kõikide valdade lapsevanemate vastused abistavate teenuste kohta eraldi välja toodud.

Valga maakonna puuetega laste hooldajatelt küsiti, missuguseid tugiteenuseid nad on kasutanud. 36% neist ei olnud kasutanud ühtegi tugiteenust, kuid üheksa inimest (11%) leiab, et nende lapsed siiski vajavad tugiteenuseid. Tervelt pooled puuetega lapsed maakonnas kasutavad tugiisikuteenust, lapsehoiuteenust kasutab 18% ja sotsiaaltransporti 9%. Kui vaadata tabelit 7, siis ilmneb, et Tõrva ja Valga vallas soovib neli inimest lapsele tugiteenuseid, kuid ei ole neid saanud. Otepää vallas on selliseid hooldajaid üks. Kuna vastajate arvust tulenevalt ei saa kõikidele puuetega laste vanematele neid tulemusi laiendada, võib väita, et saamatajäänud teenused on mingil määral probleemiks igas vallas.

Tabel 7. Puuetega laste tugiteenuste kasutamine ja rahulolu

	Elukohavald	Valga	Tõrva	Otepää	Kokku
Rahulolu teenuste mahuga	Mahud on piisavad	12	9	0	21
	Vajame lapsehoiuteenust rohkem	9	2	3	14
	Vajame tugiisikuteenust rohkem	11	3	5	19
	Vajame transporti rohkem	5	2	0	7

	Ei ole ühtegi teenust kasutanud	9	11	2	22
	Muu	3	1	0	4
Kasutatud tugiteenused	Ei vaja neid teenuseid	8	10	2	20
	Ei ole kasutanud, aga on vaja	4	4	1	9
	Tugiisikuteenus	26	10	5	31
	Sotsiaaltransport	4	2	1	7
	Lapsehoiuteenus	10	2	3	15
	Muu	2	1	0	3
	Kodu kohandamise teenuse kasutamine	Ei ole kohandamisvajadust	17	16	3
Ei ole kohandatud, kuid on vaja		13	4	3	20
On vaja täiendavaid kohandusi		8	1	1	10
On täielikult kohandatud		7	5	0	12
Muu		0	1	1	2
Hinnang teenuste teabe kättesaadavuse kohta	Olen informatsiooniga rahul	10	11	4	15
	Vajan teavet rehabilitatsioonist	8	9	2	19
	Vajan teavet tugiteenustest	7	7	1	15
	Oman osalist teavet teenustest	29	16	4	49
	Muu	3	0	2	5

Teenuste mahtu hindavad maakonnas piisavaks tervelt 26% vastanutest. Enamus puuetega laste hooldajatest sooviks siiski tugiteenuseid suuremas mahus. Kõige tihedamini hinnatakse ebapiisavaks tugiisikuteenuste mahtu (30%), järgmisena lapsehoiuteenust (18%) ja sotsiaaltransporditeenuse mahuga ei ole rahul vaid 8%. Transporditeenuse mahu vähene väljatoomine selles küsimuses võib tulla sellest, et seda kasutatakse tugiteenustest kõige vähem. Valga vallas on tugiisikuteenust ja lapsehoiuteenust vaja juurde kokku 20 vastanul, aga Tõrva valla puhul paistab silma suurem rahulolu teenuste mahuga. Tugiteenuste liiga väike maht võib võtta võimaluse puuetega laste vanematel töötada või osaleda õppes, mis võib vallale tekitada suurema koormuse perekondade hilisema toetamise tõttu.

Lisaks kolmele puuetega lastele mõeldud tugiteenusele on kõikidel puuetega inimestel võimalik saada kodu kohandamise teenust, kaasa arvatud puuetega lastel. Valgamaa

puuetega laste seas on vaid 15% kodu täielikult kohandatud, 13% vajaks täiendavaid muudatusi. Paraku on suurel hulgal (25%) seda teenust vajavatel peredel need tegemata. Kohanduste võimalikkus ei pruugi olla puuetega inimeste hooldajatele teada ja sellepärast ei ole neid tehtud.

2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud

Puuetega laste õiguste võrdseks teostamiseks, on vajalik kõikide neile ettenähtud teenuste olemasolu igas Eesti piirkonnas. Puuetega isiku elukvaliteedi tagamiseks peavad talle tagatud olema võrdsed võimalused ja igakülgne abi selle saavutamiseks peab olema kergelt kättesaadav (Haruoja & Meior, 2013, lk 7). Teoreetilistele allikatele ja uuringu tulemustele tuuakse järgnevas arutelus välja sotsiaalse rehabilitatsiooni ja puuetega laste tugiteenuste olulisus Valgamaa puuetega laste elukvaliteedis ja nende perede toimetulekus. Lisaks otsitakse tulemustest esile tõusnud probleemidele lahendusi.

Ketchesoni jt (2017) poolt autistlike laste arengu teraapia abil mõjutamise tähtsuse välja selgitamiseks läbi viidud uuringu abil leiti selge erinevus sageli rehabilitatsioonil osalevate puuetega laste ja teenustest kõrvale jäänud laste arengu ja elukvaliteedi näitajates. Esimesena mainitud laste grupp saavutas arenguliselt rohkem. (Ketcheson et al., 2017, lk 489) Sotsiaalne rehabilitatsioon võimaldab puudega lapsel säilitada enda tervislikku seisundit või teha arengus edasiminekuid ja parandada elukvaliteeti.

Ka Valgamaal on puudega lapsi, kes vaatamata teenuse vajadusest ei kasuta seda. Ka teenust saanud laste hulgas jäi silma madal kasutussagedus. Selle põhjuseks on osaliselt pikk vahemaa teenuseosutajani. Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse osutajad asuvad enamasti valdade keskustes ja kaugel elavad perekonnad peavad teenustel käimiseks kulutama rohkem ressursse – näiteks kasutama selleks ühistransporti. Valgamaal käib 19 vastanus puudega lapse hooldajat rohkem kui 50 kilomeetri kaugusel rehabilitatsiooniteenustel ja neist 15 kasutavad teenust kord kuus või vähem. Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse kasutamise takistuseks nimetatakse veel informatsiooni vähesus – enamuse hooldajatest soovib rohkem teavet.

Elukvaliteedi hindamisel peetakse puuetega inimeste puhul tähtsaks füüsilist heaolu ja iseseisvat toimetulekut (Pukeliene & Starkauskiene, 2011, lk 154). Teoreetiliselt saaks elukvaliteeti tõsta just rehabilitatsiooniteenustega, kuid Valgamaa puuetega laste vanemate hinnangute põhjal tugevad seoseid sotsiaalse rehabilitatsiooni osutamise taseme ja laste elukvaliteedi vahel ei leidunud. Välja saab tuua vaid mõned mõõdukad seosed sotsiaalse rehabilitatsiooni korralduse ja lapse sõprussuhete olemasolu, huvitegevuses osalemise ja iseseisva tegutsemisvõime vahel.

Elukvaliteet oli selle uurimuse kohaselt kõige rohkem mõjutatud lapse puudeastmest – sügava puudeastmega laste vanemad hindasid elukvaliteedi kohta käivaid väiteid madalamalt. Pere toimetuleku ja rehabilitatsiooniga rahulolu võrreldes ilmnes samuti vaid mõni seos – teenuste kättesaadavus ja lapse puudetoetusega rahulolu vahel oli seos. Mõõduka tugevusega seos leidis ka teenuste piisava mahu ja individuaalsuse ning puudetoetuse piisava suuruse vahel. Selline seos võib viidata lapse puudeastme mõjule rehabilitatsiooniteenuste rahastusele – raske ja sügava puudega laste puudetoetus on suurem ja ka rehabilitatsiooni rahastatakse suuremas mahus.

Eesti Puuetega Inimeste Koja puuetega inimeste eluolu raportis on välja toodud, et Eestis on üldisemaks probleemiks puuetega lastele mõeldud tugiteenuste ebavõrdne jaotumine omavalitsuste lõikes, mis on hoolduskoormuse vähendamiseks ja pere toimetuleku parandamiseks väga tähtsad. Nende teenuste puhul on täheldatud ka potentsiaalsete klientide vähest teadlikkust teenuste olemasolust ja taotlusprotsessist. (Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2018, lk 45) Ka Valgamaa puuetega laste vanemad tõid tugiteenustega seoses samasuguseid probleeme välja.

Puuetega laste tugiteenuseid osutati Euroopa Sotsiaalfondi vahenditest vaid raske ja sügava puudega lastele, seega kõik uurimuses osalenud ei ole neid kasutanud. Teenuste kasutajatest vajab neid teenuseid eelkõige õppes osalemiseks või töötamiseks. Tugiteenuste kättesaadavuse osas on kõige tähelepanuväärsem see, et tugiisikuteenust ja lapsehoiuteenust on suurel osal puuetega lastest rohkem vaja.

2017. aastal läbi viidud puuetega laste toimetuleku uuringus leiti, et vanemad sooviksid rohkem just sotsiaaltransporti kasutada ja lapsed saaksid seda kasutada ka huvitegevuses osalemiseks (Kallaste et al., 2017, lk 252–253). Transporditeenuse

laiendamine ja mahu suurendamine aitaks puuetega lastel ühiskonnaelus rohkem osaleda ja oleks kasulik nende arengule. Sotsiaaltransporti kasutavad Valgamaal aga väga vähesed lapsevanemad, mis võib olla informatsiooni vähesuse otsene tagajärg

Puudega isiku ja sealhulgas puudega lapse teiste leibkonnaliikmete hoolduskoormuse vähendamisele aitab kaasa ka eluruumides tehtud kohandused. Puuetega laste toimetuleku uuringu tulemustest selgus, et laste kodudest umbes viiendik vajavad kohandamist ja paremas majanduslikus olukorras olevad pered on kohandusi teinud enda vahenditega (Kallaste *et al.*, 2017, lk 255). Vajalike kohanduste tegemine ei tohiks aga jääda rahapuuduse taha. Ka Valgamaa puuetega laste perede hulgas on palju sellised, kes vajavad kohandusi või vajavad täiendavaid kohandusi – neid on rohkem kui rahuldaval määral kohandatud kodudega peresid.

Puuetega laste elukvaliteedi ja nende perede toimetuleku parandamisele on võimalik Valgamaa valdadel kaasa aidata peamiselt informatsiooni kättesaadavamaks muutmisega. Järgnevalt on loetletud võimalused teabe kättesaadavuse parandamiseks:

- Valdade sotsiaaltöteenistuste töötajad omavad teavet sotsiaalse rehabilitatsiooni ja puuetega laste tugiteenuste kohta ja annavad puuetega laste vanematele suusõnalist teavet, kui nende poole pöörduetakse;
- Omavalitsuste raviasutustes ja sotsiaalteenuseid pakkuvates asutustes on eesti- ja venekeelsed infovoldikud sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse osutajate kontaktandmetega;
- Valdade kodulehtedel on olemas igale inimesele arusaadav teave nii tugiteenuste taotlemise ja tingimuste kohta kui sotsiaalse rehabilitatsiooni taotlemise kohta;
- Valdade ajalehtedes tutvustatakse ka rehabilitatsiooniteenuseid pakkuvaid ettevõtteid ja kohaliku omavalitsuse vastutusalasse jäävaid puuetega laste tugiteenuseid (kaasa arvatud kodu kohandamise teenust).

Selleks, et Valga maakonnas elavatele puuetega lastele oleks tagatud võimalikult kvaliteetne elu ja nende hooldajatel oleks võimalik tööturul või õppes osaleda, on teenuseosutajad olemas igas vallas. Kahjuks ei ole siiski kõikidel sihtgruppi kuuluvatel lastel võrdsed võimalused nende kasutamiseks – takistused varieeruvad elukoha kaugusest teenuseosutaja suhtes kuni teabe puudujäägini. Kohalikud omavalitsused

saavad puuetega lapsed kasvatajate elanikele toeks olla peamiselt teabe kättesaadavuse parandamisega.

KOKKUVÕTE

Eestis on sarnaselt muu maailmaga puuetega laste osakaal kõikidest lastest tõusujoones, mis suurendab järjest puuetega lastele mõeldud teenuste vajalikkust. Selleks, et ühiskonna kõikide liikmete õigused ja elukvaliteet oleks tagatud, peavad olema sotsiaalvaldkonna teenused riigis võrdselt kättesaadavad. Töö sissejuhatuses on probleemina välja toodud, et Eesti äärealadel elavate puuetega laste perekondade võimalused lapsele piisava abi ja elukvaliteedi tagamiseks on tihti abimeetmete halva kättesaadavuse tõttu piiratud.

Selle töö eesmärk oli uurimistulemuste põhjal teha ettepanekuid töös käsitletud omavalitsuste sotsiaaltöö teenistustele Valgamaa puuetega laste elukvaliteedi ja sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuste kasutamise võimaluste parandamiseks.

Töö koosneb kahest osast: teoreetiline osa ja uurimuse osa. Teoreetiline osa annab ülevaate puuetega laste elukvaliteedist, nende perede toimetulekust ja puuetega lastele mõeldust teenustest mujal maailmas ja Eestis. Eraldi keskendutakse sotsiaalse rehabilitatsiooni ja puuetega laste tugiteenuste vajalikkusele.

Uurimuse osas tutvutatakse kasutatud uurimis- ja andmeanalüüsimetodeid, kirjeldatakse valimit ja analüüsitakse Valgamaa puuetega laste vanemate sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse ja puuetega laste tugiteenuste kasutamise kogemust. Töös on kasutatud kvantitatiivset uurimismeetodit ja uuringu teostamiseks saadeti Valgamaa puuetega laste vanematele struktureeritud küsimustik. Küsitlusankeedile vastas 80 lapsevanemat kõikidest maakonna puuetega lastega leibkondadest (271).

Küsimustik koostati pidades silmas sissejuhatuses esitatud uurimisküsimust: kuidas hindavad Valgamaa puuetega laste elukvaliteeti ning sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse ja puuetega laste tugiteenuste korralduse mõju sellele nende laste vanemad?

Valgamaa puuetega laste vanemate vastustele tuginedes ilmnes, et teenuste kättesaadavus oli vaid üks probleemidest – rehabilitatsiooni, puuetega laste tugiteenuseid ja kodu kohandamise teenust vajavaid, kuid neid mitte kasutavaid lapsi oli iga teenuse puhul ligi kümnendik. Lisaks soovivad vanemad raske ja sügava puudega

laste tugiteenuseid suuremas mahus – tänaseks on valdadel ka suurem otsustusõigus teenuste mahu osas ja rahulolu mahuga võib kasvada. Enamasti tuli iga vaadeldud teenuse kohta välja, et lapsevanemad vajavad rohkem teavet teenustest, millele nende lastel õigus on. Ettepanekud Valgamaa kolmele omavalitsusele on tehtud nende vastutusala, teenuste tingimusi ja uurimusest välja tulnud probleeme arvestades.

Kuna kohalikud omavalitsused ei saa muuta puuetega laste tugiteenuste ega sotsiaalse rehabilitatsiooni tingimusi, siis puudutavad soovitusel eelkõige teabe kättesaadavust:

- Valdade sotsiaaltöötajate töötajad omavad teavet sotsiaalse rehabilitatsiooni ja puuetega laste tugiteenuste kohta ja annavad puuetega laste vanematele suusõnalist teavet, kui nende poole pööratakse;
- Omavalitsuste raviasutustes ja sotsiaalteenuseid pakkuvates asutustes on eesti- ja venekeelsed infovoldikud sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse osutajate kontaktandmetega;
- Valdade kodulehtedel on olemas igale inimesele arusaadav teave nii tugiteenuste taotlemise ja tingimuste kohta kui sotsiaalse rehabilitatsiooni taotlemise kohta;
- Valdade ajalehtedes tutvustatakse ka rehabilitatsiooniteenuseid pakkuvaid ettevõtteid ja kohaliku omavalitsuse vastutusalasse jäävaid puuetega laste tugiteenuseid (kaasa arvatud kodu kohandamise teenust).

Töö eesmärk sai läbi uurimuse ja analüüsi täidetud, kuid analüüsimisel esines valesti valitud analüüsimeetodi tõttu raskusi – valitud oli liiga keeruline meetod, mis eeldas ka teistsuguseid küsimusi. Vaatamata sellele takistusele, leidis töö autor puuetega laste vanemate hinnangutest eelnevalt välja toodud murekohti, mille parandamiseks oli võimalik kohalikele omavalitsustele ettepanekuid teha. Töö teostamisel oli palju abi koostööd teinud Valgamaa valdadade ametnikest, kes aitasid küsitlusankeeti levitada, ja ankeedile vastanud puuetega laste hooldajatest.

VIIDATUD ALLIKAD

- Askarzai, W. & Unhelkar, B. (2017). Research Methodologies: An Extensive Overview. *International Journal of Science & Research Methodology*, 6 (4), 21–42. http://ijsrm.humanjournals.com/wp-content/uploads/2017/07/3.Dr_-Walied-ASKARZAI-Bhuvan-Unhelkar.pdf
- Berkmann, E. (2020). Muudatused puuetega laste tugiteenuste korralduses. *Ajakiri Sotsiaaltöö*, 2020(4). <https://www.tai.ee/et/valjaanded/ajakiri-sotsiaaltoe/sotsiaaltoeoe-2020-4/muudatused-puuetega-lastetugiteenuste-korralduses>
- Cole, L., Crettenden, A., Roberts, R., & Wright, A. (2016). The experience of sole mothers balancing paid work with care for a child with a disability. *Australian Journal of Social Issues*, 51(3), 317–339. <https://doi.org/10.1002/j.1839-4655.2016.tb01234.x>
- Curtis, E.A., Comiskey, C. & Dempsey, O. (2015). Correlational Research: Importance and Use in Nursing and Health Research. *Nurse Researcher*, 23(6), 20–25.
- Davis, E., Reddihough, D., Murphy, N., Epstein, A., Reid, S. M., Whitehouse, A., Williams, K., Leonard, H., Downs, J. (2017). Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life?. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 854–860. <https://doi.org/10.1111/cch.12501>
- de Araújo, C. A. C., Paz-Lourido, B., & Gelabert, S. V. (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121–3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Eesti Puuetega Inimeste Koda. (2018). *Puuetega inimeste eluolu Eestis. ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni täitmise variraport*. https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/03/EPIK_variraport_webi.pdf
- Euroopa Liidu Põhiõiguste Amet. (2015). *Puuetega laste vastane vägivald: õigusaktid, poliitika ja programmid Euroopa Liidus*. https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-violence-against-children-with-disabilities-summary_et.pdf

- Fitzgerald, S. M., Rumrill, Jr, P. D., & Schenker, J. D. (2004). Correlational designs in rehabilitation research. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(2), 143–150.
- Hanga, K., DiNitto, D. M., Wilken, J. P., & Leppik, L. (2017). A person-centered approach in initial rehabilitation needs assessment: Experiences of persons with disabilities. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 11(4), 251–266. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.06.002>
- Hanga, K., Maas, H., Sömer-Kull, S., & Schultz, G. (2013). *Sotsiaalse rehabilitatsiooni, tehniliste abivahendite ja erihooletamise korralduse analüüs*. Eesti Puuetega Inimeste Koda. https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/analuus_tvk_seosed_sotsiaalteenustega_epik_juuni_2013_.pdf
- Haruoja, M. & Meior, M. (2013). *Eestit käsitlev aruanne uurimuse kohta „Puuetega lapsi käsitlev liikmesriikide poliitika“*. Euroopa Parlament. <https://www.digar.ee/arhiiv/et/download/119757>
- Kallaste, E., Lang, A., Sömer, M., Sandre, S., Anspal, S.-L. & Vainu, V. (2017). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring*. Eesti Rakendusuuringute Keskuses Centar & Turu-Uuringute AS. http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/puuetega_lastega_perede_toimetuleku_uuringu_raport_loppversioon_par_28.02.18.pdf
- Ketcheson, L., Hauck, J., & Ulrich, D. (2017). The Effects of an Early Motor Skill Intervention on Motor Skills, Levels of Physical Activity, and Socialization in Young Children with Autism Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(4), 481–492. <https://doi.org/10.1177/1362361316650611>
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2016). The quality of life of the disabled children: functioning within the family. *Acta Neuropsychologica*, 14(3), 295–308. doi:10.5604/17307503.1222843
- Narusson, D., & Medar, M. (2014). Puude kontseptuaalne käsitus. L. Sakkeus & M. Medar (toim), *Puudega inimeste sotsiaalne lõimumine* (lk 6–24). https://www.stat.ee/sites/default/files/2020-07/Puudega_inimeste_sotsiaalne_loimumine.pdf

- Nijhuis, B. J. G., Reinders-Messelink, H. A., de Blécourt, A. C. E., Ties, J. G., Boonstra, A. M., Groothoff, J. W., Nakken, h., Postema, K. (2008). Needs, problems and rehabilitation goals of young children with cerebral palsy as formulated in the rehabilitation activities profile for children. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(5), 347–354. <https://doi-org/10.2340/16501977-0182>
- Palisano, R. J., Begnoche, D. M., Chiarello, L. A., Bartlett, D. J., McCoy, S. W., & Chang, H.-J. (2012). Amount and Focus of Physical Therapy and Occupational Therapy for Young Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(4), 368–382. <https://doi.org/10.3109/01942638.2012.715620>
- Portillio, M. C. & Cowley, S. (2011). Social rehabilitation in long-term conditions: learning about the process. *Journal of Advanced Nursing*, 67(6), 1329–1340. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05600.x>
- Pukeliene, V., & Starkauskiene, V. (2011). Quality of Life: Factors Determining its Measurement Complexity. *Inzinerine Ekonomika-Engineering Economics*, 22(2), 147–156. <http://dx.doi.org/10.5755/j01.ee.22.2.311>
- Puuetega inimeste eluaseme füüsiline kohandamine (2018). *Riigi Teataja I*, 28.02.2018, 2; *Riigi Teataja I*, 01.09.2020, 5. Lisa 2. https://www.riigiteataja.ee/akt/1130/2201/9002/SOM_26022018_m4lisa2.pdf#f#
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273; *Riigi Teataja I*, 21.04.2020, 25. <https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771?leiaKehtiv>
- Rieger, A., & McGrail, J. P. (2013). Coping humor and family functioning in parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 58(1), 89–97. <https://doi.org/10.1037/a0031556>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5; *Riigi Teataja I*, 21.04.2020, 37. <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>
- Sotsiaalhoolekandelise abi andmise kord. (2018). *Riigi Teataja IV*, *Riigi Teataja IV*, 28.06.2019, 73. <https://www.riigiteataja.ee/akt/428042018018?leiaKehtiv>
- Sotsiaalhoolekandelise abi andmise kord. (2019). *Riigi Teataja IV*, 01.11.2019, 12; *Riigi Teataja IV*, 08.05.2020, 33. <https://www.riigiteataja.ee/akt/408052020033>

- Sotsiaalhoolekandeline abi osutamise tingimused ja kord. (2018). *Riigi Teataja IV*, 01.03.2018, 4.; *Riigi Teataja IV*, 23.10.2019, 13. <https://www.riigiteataja.ee/akt/429122018031?leiaKehtiv>
- Sotsiaalkindlustusamet. (2019). *Puudega inimeste statistika kohalike omavalitsuste lõikes seisuga 30.09.2019.* https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Statistika/puudega_inimesed_kokku_30.09.2019_v_kettale.xlsb
- Sotsiaalkindlustusamet. (2020). *Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenus.* https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Rehabilitatsioon/puudega_lapsed.pdf
- Sotsiaalministeerium. (2009). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring 2009.* Loetud aadressil https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Lapsed_ja_pered/Puudega_laps/puudega_laste_perede_toimetulek_2009.pdf
- Sotsiaalministeerium. (2014). *Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö- ja pereelu ühildamise soodustamine.* https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/ESF/tat_puudega_laste_tugiteenused.pdf
- Sotsiaalministeerium. (2019). *Projekti „Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö- ja pereelu ühildamise soodustamine“ hindamine.* Civitta Eesti AS. https://www.sm.ee/sites/default/files/civitta_esf_puuetega_laste_tugiteenuste_va_hehindamine_-_lopparuanne.pdf
- Statistikaamet. (2020). *Maakondade võrdlus.* <https://www.stat.ee/ppe-45400>
- Ziviani, J., Feeney, R., Rodger, S., Watter, P., & Darlington, Y. (2014). Early intervention services of children with physical disabilities: Complexity of child and family needs. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61(2), 67–75. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12059>
- Theofilou, P. (2013). Quality of life: definition and measurement. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 150–162. <https://doi.org/10.5964/ejop.v9i1.337>

- Valgamaa Omavalitsuste Liit. (2019). *Valga maakonna arengustrateegia 2035+*.
<https://www.valgamaa.ee/userfiles/valgamaa/Strateegia%202035+/VALGA%20MAAKONNA%20ARENGUSTRATEEGIA%202035+.pdf>
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*.
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes*.
<http://dspace.ut.ee/handle/10062/36419>

Lisa 1. Küsitlusankeet Valgamaa puuetega laste vanematele

Andmed Valgamaa puuetega laste perede kohta.

1) Missuguses Valgamaa vallas elate?

- Valga
- Tõrva
- Otepää

2) Mitu last on Teie peres?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- Muu

Info peres kasvava puudega lapse kohta

3) Missugune puudeaste on Teie lapsel?

- Keskmine
- Raske
- Sügav

4) Hinnake järgmiste lausete kehtivust enda lapse kohta (1 – ei pea üldse paika, 2 - harva, 3 - vahel, 4 - enamasti õige, 5 – täiesti õige).

- Lapsel on võimalus end väljendada (ka kommunikatsioonivahendite abil)
- Laps saab igapäevaselt liikuda (ka abivahendeid kasutades või kõrvalise abiga)
- Tal on olemas abivahendid, mille vajadus on spetsialistide poolt kindlaks määratud.
- Laps on enamasti rõõmsameelne ja rahulolev.
- Laps on tihti ärritunud või nutab.

- Laps tunneb tihti valu.
- Laps haigestub sageli.
- Laps saab veeta aega õues.
- Tal on võimalus tegeleda huvitegevustega kodus, koolis või mujal.
- Laps teeb võimetekohaseid asju iseseisvalt või vähese kõrvalabiga.
- On positiivsetes suhetes pereliikmetega (ka õdede-vendadega).
- Saab hästi läbi kooli-, lasteaia- või lastehoiu kaaslastega.
- Omab sõpru väljaspool kodu.

5) Kas Teie lapsel on puudega kaasnevaid haiguseid või terviseprobleeme?

- Ei
- Jah

Perekonna toimetulek ja elutingimused

6) Mitu töötavat inimest on Teie leibkonnas?

- 0
- 1
- 2
- Rohkem

7) Missugust tüüpi elamus elate?

- Kortermajas
- Ridaelamus
- Eramajas

8) Kui kaugel on Teile lähim linn?

- Elame linnas
- Alla 10 km
- Alla 20 km

- Alla 30 km
- Rohkem kui 30 km

9) Hinnake järgnevaid lauseid pere toimetuleku kohta (1 – ei vasta tõele, 2 - harva/veidi, 3 - vahel, 4 - enamasti, 5 – vastab täielikult tõele).

- Meie pere majanduslik toimetulek on hea.
- Puudetoetus katab lapse puudest tulenevad kulutused.
- Vajame lisatuge KOV-ilt või enda lähedastelt.
- Laps vajab teenuseid, mida ei ole riiklikult rahastatud.
- Pereliikmed on puudega lapse kasvatamise tõttu pidanud vähendama töö- või õppekoormust.
- Lapse hooldajatel on võimalus hoolduskoormust vähendada ja puhata.
- Lapse hooldamine põhjustab vaimse tervise probleeme või stressi.
- Lapse hooldamine on füüsiliselt koormav.
- Pereliikmed saavad tegeleda huvitegevusega ja meelelahutusega soovitud määral.

10) Missuguseid meetodeid kasutate lapse puudega emotsionaalselt toime tulemiseks?

- Tegelen aktiivselt lapse probleemidega ja otsin abi sotsiaalvaldkonnast
- Käin vajadusel teraapias
- Suhtlen sarnase kogemusega inimestega
- Teen tegevused lapsega lõbusamaks, kasutan huumorit
- Leian aega enda jaoks ja puhkan
- Muu

Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse kasutamine

11) Kui tihti kasutab Teie laps sotsiaalse rehabilitatsiooni raames osutatavaid teenuseid?

- Mitu korda nädalas
- Kord nädalas
- Paar korda kuus

- Kord kuus
- Harvem
- Ei kasuta üldse
- Ei vaja sotsiaalsel rehabilitatsiooni

12) Kui kaugel käite rehabilitatsiooniteenuseid saamas?

- Kodukohas
- Kuni 20 km kaugusel
- Kuni 50 km kaugusel
- Kuni 100 km kaugusel
- Kaugemal
- Ei kasuta sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuseid

13) Missuguste transpordivahenditega käite rehabilitatsioonis?

- Jalgsi
- Bussiga
- Rongiga
- Autoga
- Invatranspordiga
- Ei kasuta rehabilitatsiooniteenuseid

14) Hinnake sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuste kättesaadavust ja kvaliteeti (1 - ei vasta tõele, 2 - harva, 3 - vahel, 4 - enamasti, 5 - vastab tõele)

- Teenused on meie perele kättesaadavad.
- Saame lapsele ettenähtud teenuseid piisavas mahus.
- Teenuste planeerimisel lähtutakse lapse individuaalsetest vajadustest.
- Saame kõikide spetsialistide teenuseid, mida laps vajab.
- Rehabilitatsiooniprotsess on abiks ka pere toimetuleku parandamisel.
- Saame spetsialistidelt näpunäiteid lapse arengu toetamiseks kodus.

Puuetega laste tugiteenuste kasutamine ning teadlikkus sotsiaalsest rehabilitatsioonist ja tugiteenustest

15) Kuidas hindate informatsiooni kättesaadavust puudega lapsele ette nähtud sotsiaalteenuste kohta?

- Olen hästi informeeritud tugiteenuste ja rehabilitatsiooni osas
- Oman osalist teavet teenuste kohta
- Ei ole saanud piisavalt teavet rehabilitatsiooni kohta
- Ei ole saanud piisavalt teavet tugiteenuste kohta
- Muu:

16) Kas Teie kodu on puudega inimese vajadustele kohandatud?

- Ei ole vajadust kohandusteks
- Ei ole, kuid oleks vaja
- On, kuid oleks vaja täiendavaid kohandusi
- On olemas kõik vajalikud kohandused
- Muu:

17) Missuguseid tugiteenuseid Teie laps on saanud? (tugisik, hoiuteenus, sotsiaaltransport)

- Mitte ühtegi ja ei ole vaja.
- Mitte ühtegi, kuid on vaja.
- Tugisikuteenus
- Lapsehoiuteenus
- Sotsiaaltransport
- Muu:

18) Kas olete teenuste mahuga rahul?

- Saame kõiki vajalikke teenuseid piisavas mahus.
- Vajame rohkem lapsehoiuteenust.

- Vajame tugiisikuteenust suuremas mahus.
- Vajame transporditeenust suuremas mahus.
- Ei ole ühtegi teenust kasutanud.
- Muu:

19) Mis põhjusel olete kasutanud hoiu- või tugiisikuteenust.

- Puhkamiseks
- Tööl käimiseks
- Koolis käimiseks
- Ei ole neid teenuseid kasutanud
- Muu:

SUMMARY

THE QUALITY OF LIFE OF THE CHILDREN WITH DISABILITY IN VALGA COUNTY AND THE ORGANIZATION OF SOCIAL REHABILITATION AS EVALUATED BY THEIR PARENTS

Ragne Margus

Just like in the rest of the world, there has been an increase in the number of disabled children in Estonia. Because of this, the need for services for disabled children is on the rise. Social services need to be accessible throughout the country to guarantee the protection of everyone's human rights and quality of life. In the introduction of this study, it is said that special needs services are not equally accessible for the families of children with special needs in every county.

The purpose of this study is to suggest ways to improve the quality of life of disabled children in Valga county by improving their access to social rehabilitation based on the results of the research.

The study has two parts: theoretical and research. In the theory, the author has given an overview on the quality of life of special needs children, their families wellbeing and coping and special needs services in Estonia and the rest of the world. The focus is on the importance of social rehabilitation and supporting services for special needs families.

In the research part, the author has introduced the research and data analysis methods used in this study, described the sample and analyzed the experience of using the services for disabled children. The author used quantitative research methods and the research was carried out by sending a structured questionnaire to the parents of disabled children in Valgamaa. The final sample was 80.

The answers suggested number of problems – some children did not have access to the services they needed, the services were not provided in sufficient amount and the parents needed more information about the services their family has the right to use.

Although the municipalities cannot change the conditions of social rehabilitation or supporting services for disabled children, there are still changes they can introduce to make the information about these services more accessible:

- The social workers of the municipalities should share the information about application process and conditions of rehabilitation and support services with their clients ;
- There should be hand-outs with rehabilitation facilities' information in the hospitals, doctors offices and social departments of the three municipalities in estonian and russian language;
- There is more information about the said services on municipalities web page;
- The services and facilities that provide them, are introduced in the local papers.

The purpose of this study was met, although there were some problems with poorly chosen research methods. The purpose was met mainly thanks to social workers in Valgamaa, who shared the questionnaire with participants and the participants themselves, who provided the data.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Ragne Margus

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose

Valgamaa puuetega laste elukvaliteet ja sotsiaalse rehabilitatsiooni teenuse korraldus nende vanemate hinnangul, mille juhendaja on Anu Aunapuu

reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Ragne Margus

20.01.2020