

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Jane Juhanson

**PÄEVA- JA NÄDALAHOIUTEENUSE
VAJALIKKUS JA KÄTTESAADAVUS RASKE
VÕI SÜGAVA INTELLEKTIHÄIREGA
TÄISEALISELE PÄRNU LINNA NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Anu Aunapuu, MA

Pärnu 2020

Soovitan suunata kaitsmisele

Anu Aunapuu

/digiallkirjastatud/

Kaitsmisele lubatud

TÜ Pärnu kolledži programmijuht Anu Aunapuu

/digiallkirjastatud/

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

Jane Juhanson

/digiallkirjastatud/

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Raske ja sügava intellektihäire teoreetiline ülevaade	7
1.1. Raske ja sügava intellektihäire olemus	7
1.2. Erihoolekandeteenuste korraldus Eestis	10
1.3. Intellektihäirega inimeste sotsiaalne kaasatus ja kogukond	13
1.4. Omastehooldus Eestis.....	15
2. Uurimus päeva- ja nädalahoiteenuse kättesaadavuse ja vajalikkuse kohta Pärnu linnas	19
2.1. Ülevaade Pärnu linnast ja sotsiaalhoolekandest	19
2.2. Uurimismetoodika ja valimi kirjeldus	20
2.3. Uurimustulemuste analüüs.....	22
2.3.1. Päeva- ja nädalahoiteenust kasutavate klientide eestkostjate vastuste analüüs	22
2.3.2. Sotsiaalteenused ning nende mõju raske või sügava puudega täisealise pere toimetulekule	28
2.3.3. Päeva- ja nädalahoiteenuse korraldus ning vanemate rahulolu päeva- ja nädalahoiteenusega	30
2.3.4. Respondentide hinnang päeva- ja nädalahoiteenuse vajalikkusele, kättesaadavusele ja efektiivsusele Pärnu Linnas	33
2.4. Arutelu, järeldused, ettepanekud.....	35
Kokkuvõte	39
Viidatud allikad	41
Lisa 1. Küsimustik teenuse praegustele klientidele ja teenuse võimalikele klientidele „Pärnu Päikese Kooli“ laste vanematele	46
Lisa 2 Intervjuu küsimused Sotsiaalkindlustusameti spetsialistile	50
SUMMARY	52

SISSEJUHATUS

Puuetega inimeste arv on oluliselt suurenenud nii maailmas kui ka Eestis. Ligi miljard inimest maailmas kogeb mingisugust puuet. (Al-Arief & Cieslik, 2013) Eestis oli 2018. aasta seisuga ligi 150 000 puudega inimest. (Tasuja, 2018, lk 6) Puuetega täiskasvanutest vajab enamik toimetulekuks kõrvalabi. Intellektihäirega täisealine vajab elus toimetulekuks kõrvalabi.

Läbi aegade on oma lähedaste eest hoolitsetud, vaheldunud on vaid ühiskonna suhtumine abivajajatesse. Kõigis Euroopa liidu riikides peab olema tagatud kvaliteetne ja kõigi võimalustele vastav hooldus. Eesti sotsiaalhoolekandesüsteem on liikunud hooldussüsteemis ühe inimlikuma viisini, võimaldades puuetega inimestel elada endale tuttavas keskkonnas ehk kodus. (Sotsiaalministeerium, 2012, lk 3)

Omastehooldus pereelu osana võib tulla igaihe ellu mistahes perioodil, see võib puudutada paljusid erinevaid peresid ning võib muuta kogu pere elu. (Habicht & Kask, 2018, lk 69) Üle poole peamistest hooldajatest on oma täiskasvanud puudega isikule ainukeseks hooldajaks. Omastehooldajad on pidanud töötamisest loobuma või oma töökoormust olulisel määral vähendama. (Saar Poll OÜ & Tartu Ülikool, 2009, lk 126)

Eesti omastehoolduse üheks eesmärgiks on ka omastehooldajatele endale tagada inimväärne elukvaliteet ning vastavad seadusandlikud meetmed tagamaks, et seeläbi saab ka hooldatav parima hoolduse osaliseks. Samuti on eesmärgiks kindlustada vajalikud sotsiaalteenused. Loodavad ja pidevalt arendatavad teenused keskenduvad hooldavate pereliikmete toetamisele ning nende peamiseks eesmärgiks on võimaldada lähedase hooldajale jätkamist tööl või tegeleda aktiivselt töö otsingutega. Samuti tuleb tagada hooldajatele hea tervis ning võimalus olla sotsiaalselt aktiivne ning andes seeläbi ka panuse kogukonna ellu. (Sotsiaalministeerium, 2012, lk 4)

Eeltoodust tuleneb uurimisprobleem: puuetega inimeste kõrvalabi vajadus suureneb üha enam ja see tõstab omastehooldajate hoolduskoormust. Antud teema valik on aktuaalne. Teema aktuaalsus seisneb päeva- ja nädalahoiuteenuse uudsuses ning hoolduskoormuse pidevas kasvamises. Teenust hakati osutama alates 2018. aasta algusest. Eelnevalt on osutatud raske või sügava puudega inimestele ööpäevaringset erihooldeteenust, mis eeldab, et laps peab kasvama kodust eemal. Uue teenuse eesmärk on puudega inimesed kaasata ühiskonna keskele ning sealjuures vähendada omastehooldajate hoolduskoormust ning aidata hooldajatel tööturul osaleda. Autor soovib uurida, milline on loodud päeva- ja nädalahoiuteenuse raske või sügava intellektihäirega täisealisele mõju omastehooldajate hoolduskoormusele pärast teenuse käivitumist.

Käesoleva lõputöö eesmärk on analüüsida raske või sügava intellektihäirega täisealistele pakutava teenuse „Päeva ja nädalahoiuteenus“ kättesaadavust ja vajalikkust Pärnu linnas ning saadud tulemuste alusel tehakse ettepanekud Pärnu linnavalitsusele. Lõputöös läbiviidava uuringu tulemused on vajalikud ning kasulikud nii antud teenust pakkuvatele asutustele kui ka kohalike omavalitsuse töötajatele, kes puutuvad kokku ja on toeks puudega inimese arengul.

Uurimuse käigus soovitakse vastuseid järgmistele uurimisküsimustele:

- Kuidas hindab päeva ja nädalahoiuteenusega seotud spetsialist teenuse vajalikkust ja kättesaadavust Pärnu linnas?
- Kuidas hindavad intellektihäirega inimeste lähedased päeva- ja nädalahoiuteenuse sisu ja korraldust?

Uurimisülesanded:

- 1) raske- või sügava intellektihäire teoreetilise ülevaate koostamine;
- 2) kavandada ja viia läbi uuring intellektihäirega täisealistele pakutava teenusest;
- 3) uuringu tulemuste analüüsimine;
- 4) järelduste ja ettepanekute tegemine.

Uurimuse teoreetilises osas tuginetakse varasematele omastehooldajate hoolduskoormuse uuringutele ning otsitakse materjale teadusallikatest, mis on suunitlusega erialasele kirjandusele.

Töö esimeses pooles antakse ülevaade raske ja sügava intellektihäire olemusest, erihoolekandeteenuste korraldusest, puudega inimeste sotsiaalsest kaasatusest ja kogukonna olemusest ning omastehooldusest Eestis.

Töö teises peatükis antakse ülevaade uurimuse läbiviimisest, valimist ning uurimistulemuste analüüsist. Vastavalt uuringu tulemustele tehakse ettepanekuid teenuse võimaliku parendamise kohta Pärnu linnavalitsusele ja teenuse osutajale Pärnu Sotsiaalkeskusele.

1. RASKE JA SÜGAVA INTELLEKTIHÄIRE TEOREETILINE ÜLEVAADE

1.1. Raske ja sügava intellektihäire olemus

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (1999) § 2 sätestab puude definitsiooni kui inimese anatoomilist, füsioloogilist või psüühilist funktsiooni või struktuuri kaotust, mis koos erinevate keskkondlike ja suhtumuslike takistustega pärsivad ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel. (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 1999)

Puuet mõistetakse riigiti erinevalt, Maailma Terviseorganisatsioon mõtestab puude mõistet kui tervisekahjustuse, tegevuse- ja osalusvõime piirangut, mis takistab sooritada puudega inimesel erinevaid tegevusi, erinevas mahus. Puude mõistest on pikka aega lähtunud kui inimese isiklikust terviseprobleemist, tänapäeval lähtutakse puude mõistest isiku koosmõju keskkonna ja ühiskonna erinevate takistusega. (Hanga, 2013, lk 7) Puuded jagunevad: liikumispuue, kuulmispuue, intellektipuue, nägemispuue, kõnepuue, liitpuue ja muu puue, mis on mingi haiguse tõttu tekkinud ning mis omakorda võib olla erineva raskusastmega: keskmine, raske või sügav. (Habicht & Kask, 2017, lk 24)

Tulenevalt puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse muudatustele, tuvastatakse puudega tööelisel inimesel puude raskusaste selle järgi, millised on inimese piirangud igapäevaelutegemistes, kui palju vajatakse kõrvalabi või järelevalvet. Tulenevalt sellest eristatakse puude kolme raskusastet järgnevalt (Hanga, 2013, lk 8):

- Sügav puue – kui inimesel on igapäevaelus tegutsemine täielikult takistatud;
- Raske puue – inimesel on igapäevaelus tegutsemine piiratud;
- Keskmine puue – inimesel, kellel esineb igapäevaelus hakkama saamisel raskusi.

Intellektihäire ehk vaimupuue on seisund, mida ei saa ravida ja, mida mõistetakse kui vähenenud võimet võtta omaks uut teavet ning õppida ja rakendada uusi oskusi. Puue avaldub lapseas, lähtudes intellektist ja lapse igapäeva toimetulekuks omandatud oskuste arengust. Puude tekkimise põhjuseid on palju, mistõttu on vanemate kiire reageering ja tegutsemine lapse esmaste arengu puuduste tekkimisel väga tähtis. (Peterson, Reimand, & Uus, 2011, lk 8)

Tähtis on, et laps, kellel on ilmnenud arengul mõni kõrvalekalle, saaks võimalikult kiirelt läbida arstliku kontrolli, mis aitaks tuvastada, mis on puude tekkimise põhjuseks (Peterson et al., 2011, lk 8). Peamised põhjused on erinevad sündroomid (näiteks Downi sündroom), sünnitraumad, aga ka elukeskkond nii enne sündi kui ka inimese eluajal (Raudmees, 2011, lk 57).

Puude tekkimisel määratakse lapsele vaimne alaarengu tase. Vaimsel alaarengul eristatakse intelligentsusteguri alusel nelja taset (Veisson, 2008, lk 8–9):

- Kerge vaimne alaareng (IQ 50–69) – enamik praktilisi oskusi ning ka iseseisvalt endaga hakkama saamine saavutatakse tavalisest aeglasemalt nagu ka rääkima hakkamine, mis kujuneb välja hilinemisega. Inimese käitumise ja vaimsete võimete eripära arvestades on kerge vaimse alaarenguga inimesed erinevad, kui nendega järjepidevalt tegeleda siis võib enamike võimetes märgata arenguid.
- Mõõdukas (IQ 35–49) – isikute mõistuse areng ja kõne areneb pikema aja jooksul, edukus nii kõne kui ka mõistuse arengus on piiratud. Ka iseseisvalt hakkama saamine on raskendatud, nii mõnigi vajab enda kõrvale hooldajat kogu eluks. Hariduse omandamine on samuti piiratud kuid nii mõnigi inimene on suuteline ära õppima lugemise, kirjutamise. Tänapäeval on loodud erinevaid haridusprogramme, mille abil on mõõduka vaimse alaarenguga isikul võimalus oma võimekust arendada. Täiskasvanueas on isikud suutelised tegema lihtsat tööd koos juhendaja abiga. Sotsiaalne areng avaldub teiste inimestega omavahel suheldes ja kontakte luues. (Masso, M., Osila, L. & Vootele, V., 2015, lk 33)
- Raske (IQ 20–34) – isikutel olulised mootorikäired, saavutustasemed on veel madalamad kui seda on mõõduka alaarenguga inimestel, raske alaarenguga inimestel kõne puudub või on väga vähene.

- Sügav vaimne alaareng (IQ alla 20) – isikutel on väga algeline suhtlemisvõime, neil on vähene võime aru saada ja täita talle ette antud nõudmist. Suurem enamus on vähese liikumisega või on liikumine takistatud täielikult. Nad on võimelised suhtlema algeliselt ainult mitteverbaalsel teel. Iseseisev toimetulek on neil peamiselt olematu, vähesel määral vajavad nad pidevat abi ja hooldamist. (Sotsiaalministeerium, 2015, lk 33)

Konkreetsel tasemel määramine on kokkuleppeline, kuna inimeses toimuvad arengud suurema osa tema elust ning suurt rolli mängib ka inimest ümbritsev ühiskond. Nii näiteks loetakse puuetega inimeste puhul täisealiseks tavapäraselt 18-aastaselt, kuid puuetega lastel on see piir toodud kaks aastat varasemaks. Peamiseks põhjuseks teenuste ja toetuste ning nende sisu muutused pärast lapse 16. sünnipäeva. Alates 16. eluaastast on laps tööeline inimene. (Habicht & Kask, 2016, lk 72–73) Seejärel vastavalt sellele, kas tegu on lapse, täisealise töötava inimesega, või eakaga tehakse puude raskusaste kindlaks erinevatel alustel. Vaimupuude taset määratakse meditsiiniliselt ning seda ei tohi kindlasti segamini ajada puude raskusastme määramisega. Puude raskusastet määratakse vastavalt inimese kõrvalabivajadusele. (Hanga, 2012, lk 10–11)

Intellektihäirega inimene vajab pidevat tuge igapäeva eluga hakkama saamiseks. Neil on raske aru saada ühiskondlikest käitumisnormidest, samuti kohanedes uutes olukordades. (Habicht, A., & Kask, H., 2016, lk 87) Neid sotsiaalsesse kogukonda kaasates suurendatakse vaimupuudega inimese heaolu ja hakkama saamist ühiskonnas. Neil on vaja tuge ja mõistmist, et nad suudaksid uusi suhteid luua. Uuringud on näidanud, et mõõduka intellektihäirega inimesed eelistavad suhelda endaga sarnase puudega inimestega samas kui raske ja sügava puudega inimesed eelistavad suhelda enda pereliikmetega. Omavahelise suhtlemise arendamine oleneb paljuski, milline on nende enda suhtlemisvõimalus ja kogukonnast tulenev sotsiaalne tugi. (Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015, lk 21)

Puuetega inimesed on osa ühiskonnast, vaatamata erinevatest suhtumuslikest arvamustest keskkonnast. Puue võib tekkida inimestel ootamatult ning igapäev elus erinevalt. Seetõttu mõistetakse ja määratakse puuet erinevalt, kõik oleneb milline on inimese puue ning kui varakult see on avastatud. Mida kiiremini avastatakse, et lähedasel võib olla puue seda

kiiremini ja tõhusamalt suudetakse anda abi lähedase heaoluloomiseks ning elus hakkama saamiseks.

1.2. Erihoolekandeteenuste korraldus Eestis

Erihoolekandeteenused on riigipoolt rahastatavad hoolekandeteenused, mis on suunatud raske või sügava vaimse tervise häirega täisealisele, kellel on kujunenud kõrvalabi või järelevalve vajadus. Teenuse eesmärk on psüühilise erivajadusega inimesi toetada ja pakkuda neile igapäevaelus hakkama saamiseks tuge. (Leppik, 2014, lk 85)

Erihoolekandeteenust osutatakse alates 18-aastaseks saamisest, kuna teenusele koheselt saamise takistuseks võivad sageli olla pikad järjekorrad, siis on võimalik ennast teenuse järjekorda panna alates 16-aastaseks saamisest. Erihoolekandeteenuste mahte ja järjekordade vähenemist on püütud riigi rohkema rahastamise tulemusena parendada, kuid teenuse üha suurema nõudlikkuse tõttu pole see olnud piisav. (Sotsiaalministeerium, 2019, lk 5)

Mõned aastad tagasi oli teenustele saamise järjekord lühenemise teel ja teenuse järjekorras oli 1022 inimest, kuid 2017. aastal järjekord pikenes ligi 1250 inimeseni. 2018. aasta seisuga oli erihoolekandeteenuste järjekorras 1360 inimest. Erihoolekandeteenuste riiklik rahastamine ja teenuste osutatavus nii teenuse sisu kui ka mahu poolest on hetkeseisuga väga jäik ning teenuste kasutajate vajadustest lähtutakse pealiskaudselt. (Sotsiaalministeerium, 2019, lk 5)

Teenusele määramisel on sotsiaalkindlustusametil kohustus hinnata, kas erihoolekandeteenust taotleva inimese puhul on erihoolekanne ainuke võimalus või on võimalik abivajajale tagada vastav abi mõne muu sotsiaalteenusega. Erihoolekandeteenustena on võimalus saada teenuse kasutajal teenuseid, elades kodus või vastava teenuseosutaja pakutava pinnal. Psüühilise erivajadusega inimestele pakutavaid erihoolekandeteenuseid on viis (Haukanõmm, 2012, lk 29–30):

- Igapäevaelu toetamise teenus – teenuse eesmärgiks inimese parim võimalik iseseisev toimetulek, teenusel abistatakse inimesi igapäevaelu oskustes ja tööoskustes.

Igapäevaelu toetamise teenusel on kaks teenuse alaliiki suurema kõrvalabi vajavatele inimestele:

- Igapäevaelu toetamise teenus autismispektriga raske ja sügava puudega täisealisele – teenus on autismispektriga inimestele, kellel on ootamatu ja pideva äärmusliku kahjustava käitumise tõttu vaja pidevat järelevalvet. Teenust osutatakse maksimaalselt kuuele inimesele grupis. Teenusel arendatakse igapäevaseid oskusi elus hakkama saamiseks.

Igapäevaelu toetamise teenus päeva- ja nädalahoiuteenusena – teenus on raske või sügava intellektihäirega täisealisele, kellel on diagnoositud muu täpsustatud intellektihäire või täpsustamata intellektihäire või raske või sügav intellektihäire. Teenust osutades lähtutakse konkreetse inimese võimekusest ja vajadustest. (Haukanõmm, 2012, lk 29–30) Teenusel osutatakse tavapärastele igapäevaelu toetavatele tegevustele ka juhendamist söömisel ja hügieenitoimingutel. Samuti tegeletakse ka teenust saavate inimeste lähedastega, kellele pakutakse nõustamisteenust, et tulla toime ja mõista oma hooldatava eripärasusi. (Tarum, 2017, lk 16)

- Töötamise toetamise teenus – teenusel abistatakse inimest tema võimetele vastava töö leidmisel nii töö otsimise kui ka leidmise ajal. Inimest toetatakse ja vajadusel juhendatakse teda töökohustusi täites. Teenuse kasutajal on olemas teenuse pakkuja tugi terve teenuse osutamise aja. Antud teenuse juures on oluline, et teenuse osutaja peab teenusel olevale inimesele leidma aastaaja jooksul pärast teenusele saamist töökoha, et võimaldada teenusel olek.
- Toetatud elamise teenus – teenusel abistatakse inimest majapidamise ja igapäevaelu korraldamisega, näiteks abistatakse igapäevaelu toimingutega seotud eelarvete koostamisega. Teenuse eesmärk on saavutada abivajajale võimalikult iseseisev toimetulek üksi elades. Teenust võib osutada nii inimese enda elupinnal kui ka teenuse pakkuja poolt välja pakutud ruumides.
- Kogukonnas elamise teenus – teenusel luuakse inimese põhivajaduste rahuldamiseks vajaliku pere sarnase elukorraldus koos majutuse ja toitlustamisega, eesmärgiga suurendada isiku iseseisvat toimetulekut läbi ühiste tegevuste osaledes. Antud teenust

osutatakse teenuseosutaja elamispiiril ja majutuse ning toitlustamise eest tuleb teenusel olijal tasuda omaosalus.

- Ööpäevaringne erihooldusteenus erinevatele sihtgruppidele – teenusel hooldatakse isikut ööpäevaringselt, koos majutuse ja toitlustamisega. Teenuse eesmärk on säilitada kõrvalabi või pideva kõrvalabi vajadusega inimeste senine iseseisev toimetulek vastavate igapäevaelu toimingutega. Antud teenuse kasutajate puhul ei ole võimalik nende toimetulekut tagada teiste sotsiaalteenuste ega ka erihoolekandeteenustega. (Haukanõmm, 2012, lk 29–30)

Lääne-Kapimaal läbi viidud uuringus vaimupuudega täiskasvanute tugivajadustest selgus, et neil on väga piiratud juurdepääs tervishoiuteenustele, sealhulgas erihoolekandeteenustele, kuna neil puudub vajalik arv erialase väljaõppega tervishoiutöötajaid. Olemas olevad tervishoiutöötajad käivad erinevaid teenuseid osutamas teenuse klientidel kodus, nagu näiteks tegevusterapeudid ning haigla õed. Tugiteenuste saamiseks näiteks logopeediteenuse või füsioteraapia teenuse saamiseks suunatakse kliendid teise linna, kuna kohalikus linnas pole teenused kättesaadavad või taskukohased. Uuringus selgus, et teenused on arendatud väga pealiskaudselt ning peamiseks probleemiks on, et teenustel töötavatel inimestel on vaja läbida täiendkoolitusi ja õppimisvõimalusi, kuid linnas seda võimalust ei ole. Peamine põhjus, miks raske või sügava puudega täisealised teenust ei saa on see, et on väike spetsialistide arv ning sellest tulenev teenuse hind on hooldajate jaoks liiga kõrge. (Mckenzie, McConkey & Adnams, 2013, lk 481–484)

Eestis on erihoolekandeteenuseid arendades võetud suund arendada toetavaid teenuseid nii, et inimene saaks elada oma tavapärasel keskkonnas, kus neil on kodustele elutingimustele sarnased võimalused. See annab võimaluse psüühika häiretega inimeste ja kogukonna omavahelisele lõimumisele. (Leppik, 2014, lk 85)

2016-2017 aastal töötas Sotsiaalministeerium välja teenusmudeli prototüübi, kus teenused on kujundatud rohkem vastavalt sihtgrupi vajadustele ning on komponendipõhised. Näiteks on teenustele määratud lisaks kuu hinnale ka tunni- ja ööpäeva hind, mis aitab teenustele ligipääsetavust tõsta. Et teenuste kasutajatele lähemal olla ja kasutada teenuste osutamisel rohkem kogukonna kaasamist on antud mudeli puhul

välja tulnud ideega hoida erihoolekandeteenuste korraldaja roll kohaliku omavalitsuse tasandil. Antud mudelit katsetatakse ja läbi nende tulemuste parendatakse erihoolekandesüsteemi perioodil 2019-2021. (Sotsiaalministeerium, 2019, lk 5)

Erihoolekandeteenused on loodud raske või sügava puudega täisealiste kaasamiseks ühiskonda. Et neil oleks võimalus saada tuge ja saada osa elust tavapärasel keskkonnas. Üha enam püütakse erihoolekandeteenuseid parendada ja luua uusi väljundeid, et muuta teenused paremini kättesaadavamaks, lähtuda konkreetsetelt teenuse klientide vajadustest ning luua võimalusi puuetega inimestele, et ka nemad saaksid anda oma panuse ühtse ühiskonna loomisel.

1.3. Intellektihäirega inimeste sotsiaalne kaasatus ja kogukond

Kõigil on võrdsed õigused osaleda ühiskondlikus elus, seadmata kellelegi piiranguks tema tervist või toimetulekut. Inimest kaasatakse erinevate otsuste ja tegevuste tegemisse vastavalt inimese võimalustele ja võimetele.

2006. aastal võeti vastu puuetega inimeste õiguste konventsioon, et tagada inimestele, kellel on pikaajaline puue, teistega võrdsetel alustel osalemine ühiskonnas. ÜRO konventsiooni üks põhieesmärke on inimõigused ja sotsiaalse kaasatuse põhimõtte viia ühiskonda. (Wilken, 2016, lk 26–27)

Sotsiaalset kaasatust võib kirjeldada kui kogukonda tänu, millele pannakse alus tähenduslikule sotsiaalsele suhtlusele ja ühiskonnas koos tegutsemisele. Sotsiaalse järjekindluse järjepidev kindlustamine on ühiskonna edenemises oluline eesmärk. Kui ühiskond on järjekindel, siis on selle liikmete heaolu üha progressiivsem. Abbott & McConkey (viidatud Hall, 2017, lk 859 vahendusel) mõtestavad kogukonna kaasamist kui inimeste omavahelist abistamist üksteisele võimaluste tagamisel, kasutades kogukonna oma ressursse.

Selleks, et üldse tekiks kaasatus on vaja kogukonda. Kogukonna mõistet tõlgendatakse, kui gruppi inimesi, kellel on ühised väärtused ja huvid oma ümbruskonna heaolu tagamiseks. Kogukonna omavahelisele tugeva ühenduse toimimiseks on välja toodud kolm kogukonna põhilist väärtust, milleks on kaasamine, prognoositavus ja hoolivus.

Kogukonda, kus toimiksid kõik kolm väärtust, kus saadakse konkreetselt füüsilises keskkonnas kokku, suheldakse ja jagatakse omavahel ressursse, kohtab tänapäeva ühiskonnas aga järjest vähem. (Tannbaum, Medar & Narusson, 2014, lk 121)

Et kogukonda sotsiaalseks muuta on vaja sotsiaalset sidusust. Sotsiaalselt sidus ühiskond töötab kõigi oma liikmete heaolu nimel, võideldakse tõrjutuse vastu, luuakse ühtne kuuluvustunne ja pakutakse üksteisele võimalust luua ühiselt parem tulevik. Sotsiaalselt sidusa kogukonna toimimiseks on üks olulisi tegureid sotsiaalne kaasatus. (OECD, 2011, lk 2)

Sotsiaalne kaasatus viitab, et kogukond aktsepteerib kõiki isikuid ja hindab nende võimeid võrdsetel alustel, võimaldades igal ühiskonnaliikmel osaleda sotsiaalses ja majanduslikus programmis ning jagada oma hüvesid, sõltumata milline on inimese terviseseisund. (dos Santos, Barros, & Huxley, 2018, lk 344) Mitmeid puudeid on tulenenud ühiskondlikest takistustest, ning nendega kaasnenud halvaks panust, ühiskonna liikmete poolt.

Maailma Tervise organisatsiooni üks eesmärke on vaimse tervisega seotud inimeste sotsiaalne kaasamine ühiskonda. Selle eesmärgi saavutamiseks on paljud riigid, sealhulgas Brasiilia ja Ühendkuningriik, keskendunud kogukonna käitumisharjumiste arendamisele 2018. aastal avaldatud Brasiilias läbi viidud uuringu tulemustes selgus, et vaimse tervisega inimeste sotsiaalne kaasatus on võrreldes üldise elanikkonnaga kordades halvem, elatakse väga piiratud võimalustega. (Santos *et al.*, 2018, lk 344–345)

Puuetega inimeste sotsiaalse kaasatuse paremaks toimimiseks on võetud nii mujal maailmas kui ka Eestis suund deinstitutionaliseerimisele, ehk protsessile, mis toob puuetega inimesed institutsioonidest välja kogukondadesse, kus neil on võimalus saada tagasi iseseisvus, vabadus ja võimalus viibida kodus keskkonnas. Selleks, et kogukond üksteist toetaks ja üksteisega rohkem arvestataks on välja töötatud kogukonnapõhised teenused, mida osutavad kohalikud mittetulundusühingud ja ettevõtted. (Wilken *et al.*, 2015, lk 10–11)

Kogukonnapõhiste teenuste alla arvatakse erihoolekandeteenused, tugiteenused ja ka kõik teised avalikud teenused nagu näiteks haridus- ja tööturuteenused.

(Sotsiaalministeerium, 2019, lk 25) Kuna kogukond ja kogukonna vajadused on pidevas muutuses siis on ka kogukonnapõhised teenused pidevas arengus ja reageerivad kiiremini inimeste muutuvatele vajadustele.

Psüühikahäiretega inimeste puhul on täielikku sotsiaalset kaasatust puhul raske saavutada, kuid mitte võimatu. On inimesi, kes mõistavad kogukonna olemasolu ja tähtsust, kuid ühiskonna poolsete eelarvamuste ja tõrjutuse tõttu on neil raske põimuda ühiskonda, kuhu neid ei soovita. (Narusson, 2016, lk 69) Kogukonna omavaheline vastastikune respektierimine aitab psüühikahäirega inimesel tõsta oma enesehinnangut, nad muutuvad avatumaks ja julgevad kaasinimestega suhelda ja uusi suhtlusringkondi enda ümber avastada (Narusson, 2016, lk 69–71).

Kõigil inimestel on õigus elada täisväärtusliku elu ning olla sotsiaalselt kaasatud erinevatesse ühiskonna toimingutesse. Ka puuetega inimesed vajavad sotsiaalset kaasatust, ning neid üha rohkem ühiskonnas kogukonda tuues, vähendaks see erinevaid vääär arusaami puuetega inimeste olemusest, mis omakorda vähendaks tõrjutust. Kaasates puuetega inimesi läbi deinstitutionaliseerimise ehk tuues puuetega inimesi kogukondadesse antakse ka neile võimalus näha ja saada osa kogukonnast. Täielikku sotsiaalset kaasatust on raske korraldada puuetega inimestele, kuid iga väike samm sotsiaalse kaasamise suunas on suur samm nii puuetega inimeste jaoks kui ka kogukonna jaoks.

1.4. Omastehooldus Eestis

Lähedase hooldamise vajadus võib tulla perede ellu, mis tahes ajal ja puudutada kogu perekonda. (Soots, 2012, lk 9) Eesti vabariigi põhiseadus sätestab, perekonda oma abivajavate liikmete eest hoolitsema (Eesti Vabariigi põhiseadus, 1992). Selline sotsiaalpoliitika on tõstnud paljud täisealised omastehooldaja rolli. Omastehooldaja on isik, kes hooldab oma lähedast, kes mõne haiguse, puude või mõnest muust erivajadusest tingituna on sattunud abivajaja rolli. Omastehooldus võib olla nii lühi- kui ka pikaajaline kodustes tingimustes puudega pereliikme või lähedase hooldamine valdavalt ööpäevaringselt. (Sotsiaalministeerium, 2012, lk 3)

Euroopas läbi viidud uuringud näitavad, et omastehooldusega on kõige suuremad probleemid hoolduskoormuse ja tööelu toimimisel. Eesmärk on sobitada hoolduskohustus ja töö nii, et kõigile jääks alles kvaliteetne elukvaliteet. Eri riikides on omastehooldus korraldatud erinevalt näiteks Prantsusmaal on tänu erinevatele kõrgetele sotsiaaltoetustele ja sotsiaalteenustele võimalus omastehooldajal valida, kas ta jääb oma lähedast hooldama või jätkab tööl käimist. (Sotsiaalministeerium, 2012, lk 9–10)

Hollandis seevastu on võimalik paindliku töö graafiku alusel, käia tööl ja hoolitseda oma lähedase eest. Skandinaavias korraldatakse hoolekandeteenuseid nii, et hoolduskoormust saab jagada pereliikmete vahel, teenusena pakutakse lähedaste hooldajatele puhkusevõimalust. Riigiti on nii sotsiaaltoetused kui ka teenused erinevad niisamuti ka inimesed ja vajadused. (Sotsiaalministeerium, 2012, lk 10)

Eesti puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuringu kohaselt vajab enamik puuetega täisealistest toimetulekuks kõrvalabi – 36% pidevalt ja 48% vahepeal. Peamine kõrvalabi vajadus on kodus majapidamistöde tegemisel, kuid ligi pooled vajavad abi ka enesehooldusega ja erinevates ametiasutustes asjaajamistel. Ligi 60% hooldajatest on oma lähedase ainuhooldaja. (Saar Poll & Tartu Ülikool, 2009, lk 19)

Heaolu arengukava toob välja, et Eestis on üheks suuremaks probleemiks rahvastiku vananemine, mis suurendab tulevikus hoolduskoormust ja kõrvalabi vajadust veelgi. Rahvastikuprognoside kohaselt suureneb eakate arv lähima 10 aastaga ligi 1,6%. (Sotsiaalministeerium, 2019, lk 1) Rahvastiku vähenedes, omastehooldust vajavate inimeste arv ühiskonnas suureneb, mis omakorda vähendab tööturu jõudlust. Hoolduskoormuse tõusmine mõjutab suuresti ka tööturгу ja tekitab riigile kulusi – rahaline toetamine, maksutulud ei saada jne. (Riigikantselei, 2017, lk 3)

Omastehoolduse tõttu on ligi kaks kolmandikku puudega inimeste hooldajatest pidanud tegema töö juures mööndusi. Ligi 40% omastehooldajatest on pidanud võtma tööst vabu päevi rohkem kui ühe korra aastaaja jooksul, hoolduslehe on aga pidanud korduvalt ligi 30% omastehooldajatest võtma. Töökoormust vähendama või töö turult üldse lahkuma on pidanud ligi 20% hooldajatest. Kõige enam on pidanud mööndusi tegema sügava

puudega ja liitpuudega puuetega inimeste hooldajad. (Sotsiaalministeerium, 2012, lk 16–17)

Hoolduskoormuse vähendamiseks ja kõrvalabi vajavate inimeste iseseisvaks toimetulekuks ja sotsiaalse kaasatuse suurendamiseks on omastehoolduses loodud vastavad hooldusteenused (Tursman, 2012, lk 23–29):

Ööpäevaringne hooldusteenus – inimese eest hoolitsetakse ööpäevaringselt, teenus on majutuse ja toitlustamisega. Teenuse eesmärk on inimest aidata tema igapäevaelu toimingutes, eneseteeninduses hakkama saamisel. Teenust rahastab hooldaja või vastavalt koostööle ka kohalik omavalitsus. Teenust on võimalik saada nii lühiajaliselt kui ka pikaajaliselt.

Päevane hooldusteenus – hooldatava päevane hooldamine, eesmärgiga inimese igapäevaelu oskused töös hoida. Teenust rahastab hooldaja ise, vabade vahendite puudumisel saab taotleda abi kohalikest omavalitsusest. Teenust on võimalik kasutada ainult päevasel ajal.

Dementsuse diagnoosiga inimeste päevahoid – teenus eakatele eesmärgiga aidata ja hooldada neid nende toimingutes. Antud teenus aitab vähendada omastehooldajate koormust ja annab neile võimaluse tööturule naasta. Teenust rahastab hooldaja ise, vajadusel on võimalik kohaliku omavalitsuse abi.

Koduteenus – inimest abistatakse tema eluruumis igapäeva toimingute tegemistel ja vajadusel ka väljaspool eluruumi ametiasutustes. Koduteenuse eest võib võtta kohalik omavalitsus tasu. Tasu suurus sõltub omavalitsusest.

Selleks, et hoolduskoormus omastehooldajatel väheneks ja, et saaks välja töötada uusi lahendusi ja täiendada sotsiaalteenuseid vastavalt teenusekasutaja vajadustest lähtuvalt, moodustati 2015. aastal rakkerühm. Rakkerühma kuulusid erinevate ministeeriumide, riigikogu, omastehooldajate, teenuseosutajate, omavalitsuste ja muud organisatsiooni esindajad. Rakkerühma väljakutseks sai olemasolevate võimaluste ja arenduste kokku sidumine nii tervise kui ka sotsiaalvaldkonnas ning välja töötada konkreetne poliitikalahendus, mis muudaks teenused efektiivseks. (Riigikantselei, 2017, lk 7)

Rakkerühma aruandest selgus, et pereliikmete kõrge hoolduskoormus on tingitud peamiselt riigi ja kohaliku omavalitsuse vähestest kulutustest pikaajalisele hooldusele. Kuna pikaajalise hoolduse teenuste rahastamine on hooldajate ise enda kanda siis sõltub oma lähedase teenusele panek hetkel sellest, millised on hooldaja rahalised võimalused. Paratamatult, kui lähedasel vabu vahendeid ei ole on nad sunnitud jääma ise oma lähedase eest hoolt kandma. (Riigikantselei, 2017, lk 4)

Uuringust selgus, et sage probleem hooldajatele on ka sotsiaalne isoleeritus. Omastehooldajad eemalduvad oma sõpradest, lähikondlastest ja ka oma kogukonnast, neist eemaldudes lükatakse välja ka võimalus kogukonna kaasatusele. (World Bank Group, 2017, lk 2)

Ühiskonnast eemaldumise tagajärjedena on välja toodud üksilduse tunne, pidev kõrge stressi tase, erinevad vaimse terviseprobleemid nagu näiteks depressiooni langemine, ärrituvus. Ligi 40% puuetega omastehooldajatest püüab erinevate sotsiaalteenuste abiga vähendada oma hoolduskoormust ja võtta aega enda jaoks ja teha endale meeldivaid tegevusi. (Eurocarers, 2018, lk 2)

2. UURIMUS PÄEVA- JA NÄDALAHOIUTEENUSE KÄTTESAADAVUSE JA VAJALIKKUSE KOHTA PÄRNU LINNAS

2.1. Ülevaade Pärnu linnast ja sotsiaalhoolekandest

Pärnu linn on üks suurimaid omavalitsusi Eestis, peale 2017. aasta haldusreformi elluviimist. Omavalitsuse koosseisu kuuluvad Paikuse, Audru ja Tõstamaa osavallad ja Pärnu linn. 2018. aasta seisuga elab Pärnu linnas 51 656 elanikku, mis moodustab 59% kogu Pärnumaa elanikest. Pärnu linna populatsioonist moodustavad 20% kuni 18-aastased noored, linna elanikest 58% kujundavad kuni 64-aastased tööealised ning 22% pensioniealised inimesed. (Pärnu arengukava..., 2018, lk 5)

Pensioniealiste hulk on iga aastaga kasvutrendis, kui näiteks 2012. aastal oli pensionäride hulk Pärnu linnas 19% siis 2018 aasta jaanuari seisuga on nende osakaal tõusnud 22%-ni. (Pärnu arengukava..., 2018, lk 5) Puuetega inimeste arv on samuti iga aastaga üha suurem. Kui aastal 2012 oli puuetega inimeste arv Pärnu linnas 7816 ehk siis 9% linna elanikest siis 2019 aastal on puuetega inimeste arv 10 124. (Statistikaamet, 2019)

Pärnu linnas on toimiv sotsiaalhoolekandesüsteem, mis koosneb linna hallatavatest asutustest, linnavalitsuse sotsiaalosakonnast ning eraettevõtetest, mis pakuvad erinevaid sotsiaalteenused. Kõige tuntumad linnavalitsuse hallatavatest asutustest on Pärnu Sotsiaalkeskus, Laste- ja Noorte Tugikeskus, Tammiste Hooldekodu, Paikuse Päevakeskus. (Pärnu arengukava..., 2018, lk 16).

Linnavalitsuse sotsiaalosakond tegeleb igapäevaselt sellega, et Pärnu linnas elavatele inimestele oleks tagatud mitmekülgne abi, nii näiteks määratakse ja makstakse riiklike ja kohalike sotsiaaltoetusi, korraldatakse sotsiaalteenuste osutamist, pakutakse abi nii

toimetulekuraskuste ennetamiseks kui ka kõrvaldamiseks, aidatakse kaasa erivajadustega inimeste arengule ja sotsialiseerumisele ühiskonnas. (Pärnu linna..., 2017, lk 12)

Pärnu linna arengukavas on seatud eesmärkideks sotsiaalhoolekandesüsteemi arendamine nii teenuste kättesaadavuse suurendamise kui ka teenuste klientidele lähemale viimisel. Eelkõige soovitakse panustada sotsiaalteenuste arendamisel ennetavatesse tegevustesse, et inimesed õpiksid ja saaksid tulevikus, kas täielikult või mingil määral iseseisvalt hakkama. (Pärnu linna..., 2014, lk 14)

Pärnu linnas on tagatud inimestele töötav sotsiaalhoolekandesüsteem, mis tagab sotsiaalteenuste ja -toetuste toimimise. Inimeste jaoks on garanteeritud abi saamis võimalus linnavalitsuse sotsiaalosakonna poolt, kuhu tuleb sotsiaalsete murede või abi korral pöörduda. Pärnu linn arendab iga aastaga sotsiaalhoolekandesüsteemi, mis aitaks teenused inimestele lähemale ja, mis lähtuks ka inimese soovist.

2.2. Uurimismetoodika ja valimi kirjeldus

Käesolevas uurimistöös kasutatakse, lähtuvalt töö eesmärgist kombineeritud uurimismeetodit ehk nii kvalitatiivset kui ka kvantitatiivset uurimismeetodit. Valitud uurimismeetod sobib intellektihäire süvitsi uurimiseks, sest see annab võimaluse uurida sihtgrupi enda seisukohti antud teenuse sisu ja korralduse kohta.

Lähtuvalt lõputöö temaatikast on oluline sihtgrupi enda arvamused ja hoiakud antud valdkonna kohta. Kvalitatiivne uurimismeetod korraldatakse üldjuhul väikeste valimitega, see võimaldab uurida üksikjuhtumeid kvaliteetsemalt. (Atieno, 2009, lk 13–18) Ka antud uuringus osalejate valim on väike, antud teenuse uudsuse tõttu.

Andmekogumise meetodiks kasutab autor oma töös küsimustikku ja poolstruktureeritud intervjuud, kuna neid meetodeid kasutades on võimalik analüüsida antud valimi enda mõtteid, kogemusi ja ettepanekuid. Küsimustiku ja intervjuu küsimuste koostamisel on aluseks võetud „Puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuring 2009“ (Saar Poll OÜ & Tartu Ülikool, 2009) ja „Maailmapanga hoolduskoormuse vähendamise uuring 2017“.(World Bank Group, 2017)

Nii küsimustikus kui ka poolstruktureeritud intervjuus kasutatakse avatud lõpuga küsimusi, eesmärgiga saada uuringul osaleja enda arvamust ja hinnangut sisaldavaid vastuseid. (Õunapuu, 2014, lk 159) Lõputöö valimi moodustavad teenuse hetkelised igapäevased kasutajad Pärnu linnas ja Pärnu Päikese Kooli lapsevanemad, kellega viidi läbi ankeetküsitlus ning Sotsiaalkindlustusameti Pärnu piirkonna erihoolekande talituse spetsialist, kellega viidi läbi poolstruktureeritud intervjuu. Tegemist on sihipärase valimiga, kus lähtudes uuringueesmärgist, valib uuringu tegija uuritavad välja. Mõlemad andmekogumised viidi läbi ajavahemikus 30. märts 2020 – 10. aprill 2020.

Küsitluse valimisse kuulub 14 respondenti, kelleks on Pärnu linnas elavad raske või sügava puudega hoolealuste eestkostjad Pärnu Päikese Kooli lastevanemate näol ning konkreetsed päeva- ja nädalahoiveteenuse kasutajad. Valimi üldkogumiks oli töös 28. Küsitlus viidi läbi kasutades Google forms'i. Enne uuringu läbiviimist informeeris autor vastavaid asutusi oma töö sisust ja kirjeldas uuringu läbiviimis protsessi. Enamus vastajaid leidsid, et antud lõputöö teema on aktuaalne ning vajab lähemalt uurimist. Lähtudes Isikuandmete kaitse seadusest (2019), kus § 14 sätestab, et isikuandmeid ei avalikustata ega levitata kolmandatele osapooltele, edastati küsimustikud sihtgrupile meili teel, läbi kahe asutuse juhtkonna. Kaks klienti ei olnud huvitatud antud lõputööst ja selles uuringus osalemisest.

Konkreetselt ülevaate saamiseks raske või sügava intellektihäirega täisealisele mõeldud päeva- ja nädalahoiveteenusest, viis autor läbi ekspertintervjuu Sotsiaalkindlustusameti Pärnu piirkonna erihoolekande talituse spetsialistiga. Intervjuu viidi läbi telefoni teel 14. aprillil 2020. Eelnevalt selgitas lõputöö autor lõputöö teemat ja töö eesmärgi. Intervjuu pikkus oli 47 minutit ning väljavõtted on tähistatud S1.

Andmete analüüsimiseks kasutatakse temaatilist sisuanalüüsi. Selline analüüs võimaldab üles leida andmetes peituvad arusaamad. Analüüsi koostamisel lähtutakse avatud kodeerimisest. See tähendab, et töö autor pöörab tähelepanu lisaks oma töö eesmärgi saavutamisele ka eraldi uurimuses osalenute jaoks olulisele, mida nad on oluliseks pidanud. (Flick, 2011, lk 173–174) Autori poolt läbiviidava uuringu analüüs baseerub respondentidelt saadud vastustest ning neid reflekteeritakse üldistatult. Uuringus

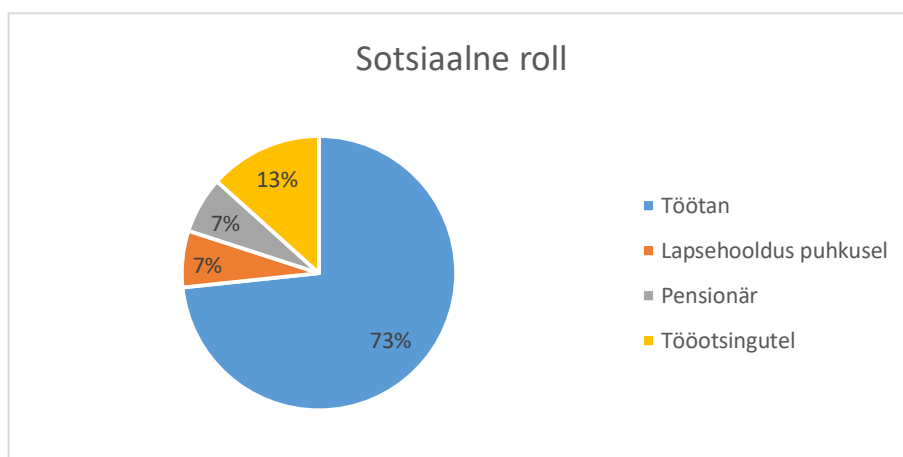
osalejatele on selgitatud töö sisu ja eesmärki ning neile on tagatud täielik anonüümsus. Küsimustiku respondendid kodeeriti vastavalt: R1 kuni R14.

2.3. Uurimustulemuste analüüs

2.3.1. Päeva- ja nädalahoiuteenust kasutavate klientide eestkostjate vastuste analüüs

Uuringus osalevaid, nii päeva- ja nädalahoiuteenuse klientide eestkostjaid, kui ka Pärnu Päikese Kooli raske või sügava intellektihäirega õpilaste lapsevanemaid oli kokku 14, neist kaks olid mehed ja 12 naised. Uuringu küsimustikus uuriti respondentidelt nende demograafilisi andmeid: sugu, vanus (k.a. puudega lapse vanus), perekonnaseisu ning leibkonnaarvu. Samuti uuris autor, milline on vanema sotsiaalne roll, millised on/olid lastevanemate ootused teenusele minnes, kui kaua ollakse teenust kasutatud, milline näeb välja üldine elukorraldus puudega lapsega. Küsitluse lõpus uuriti nii respondentide hinnangut antud päeva- ja nädalahoiuteenusele kui ka ettepanekuid Pärnu linnas antud teenuse parendamiseks.

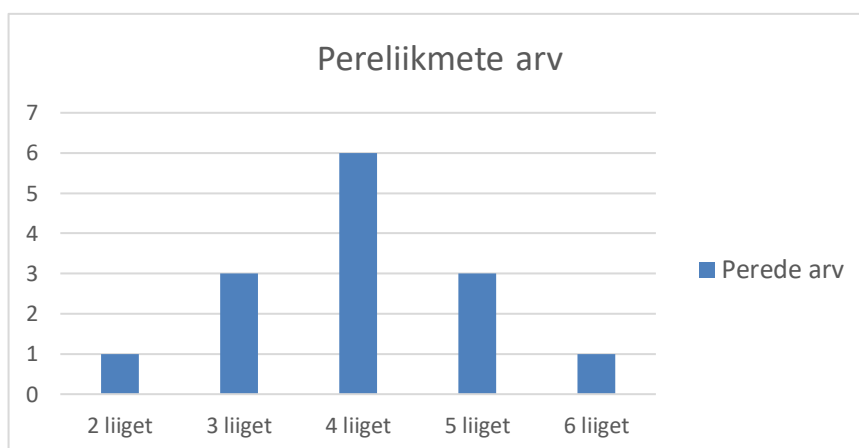
Küsitlusele vastasid klientide eestkostjad vanuses 30-60. Viis küsitlusele vastanut on abielus, neli respondenti on üksikvanemad ning teised viis elavad koos elukaaslasega. All oleval joonisel 1 on näha, et respondentidest kümme on töötavad inimesed, kaks on aktiivsel tööotsingul, üks vastaja on lapsehoolduspuhkusel ning üks vastaja on töötav pensionär.



Joonis 1. Sotsiaalne roll arvudes.

Uurimuses selgus, et 73% küsitluses osalejatest olid tööl käijad, 13% vastajatest olid aktiivsel tööotsingul ning 7% olid nii lapsehoolduspuhkusel olija kui ka töötav pensionär. See näitab, et päeva- ja nädalahoiteenus toetab klientide lähedasi aktiivselt tööturul osalemisel, kas siis töötades või tööd otsides.

Uuringu küsitluse vastajate seas oli kahe kuni kuue liikmelised leibkonnad (vt joonis 2). Kõige rohkem oli neljaliikmelisi perekondi, neid esines küsitluses kuuel perel. Jooniselt on näha, et kolme- ja viieliikmelisi perekondi on mõlemaid kolm ning kaheliikmelist perekonda on üks. Kõige suurema liikmelisusega, kokku kuueliikmelist, leibkonda on samuti üks.



Joonis 2. Perekonnas elavate liikmete arv.

Vastustest saab välja lugeda, et vanematel on lisaks puudega lapsele veel üks kuni kolm last, kelle eest hoold kanda, ühel leibkonnal on kõik pere lapsed puudega. Neli leibkonda koosnevad üksikvanemast ja nende kahest kuni kolmest lapsest.

Küsimusele, mis on puudega lapse kasvatamise juures head küljed tõid respondendid välja eelkõige selle, et neid kasvatades ja õpetades on näha kasvõi väikesel määral tulemust, antud uuringus väljendusid kasvatustulemused lapse arengu nägemises. Samuti tõid vastajad välja ka vanema enda enesearengu suurenemise, mis on kaasa toonud vanemas tugeva võitleja hinge, leida igas ootamatus olukorras lahendus. Kaks vastajat vastasid konkreetselt, et elu puudega lapse kõrval ei ole lihtne ja kartusi, eriti just füüsilise liikumise tõttu, on tuleviku ees küll.

„Hetkel see et mul on võimalik iga vaba hetk olla temaga koos. Kuna ta mingil määral ka mõistab mis ma talle räägin siis just ka see tema enda algatus, näiteks tuleb ja tahab et laulaksin talle/temaga koos või vaataksin temaga koos multikat. Need hetked annavad positiivset emotsiooni ja jaksu näha nii temaga kui ka tema õega vaeva“. (R13)

„Vanema jäägitu armastus ja lõputu võimaluste otsimise oskus“. (R9)

„Mis siin ikka head on? Hetkel on hästi see, et täna ta veel liigub iseseisvalt. Kuid võib juhtuda, et jalad kaovad alt ära. Siis ei kujuta ette, mis saab. Sellist pereliiget ei ole, kes probleemideta teda tõsta jõuaks“. (R2)

Vastuseid, millised on pere enese võimalused puudega lapse vajaduste rahuldamiseks, tõid respondendid välja erinevaid. Nii mõnigi pere on võimaldanud lapsele eraldi tuba, kus laps saab omale meeldivaid tegevusi nautida, positiivsena toodi välja ka lapse koolis käimise võimalust, kuna vanem käib ise tööl ja ainult sotsiaaltoetustest ei piisaks, et kogu pere ülal pidada, oli ka neid perekondi, kelle jaoks on erinevate võimaluste leidmine juba rutiinseks saanud. Toodi välja ka kodus töötamise võimaluse positiivne mõju puudega lapse kasvatamisel, kuid nii lapsele endale kui ka pereliikmetele on nii vaimse kui ka füüsilise tervise heaks säilimiseks vajalik, et puudega laps saaks kuskil päevakeskuses käia. Respondendid tõid välja ka enda võimaluste minimaalsuse, eriti kasinaks peeti võimalusi kui peres kasvab enam kui kaks puudega last.

„Priisata midagi ei ole ja kaugele kusagile väga sõita ei saa, sest laps käitub kohati ettearvamatult. Pikaks ajaks bussi või lennukisse teda on raske võõraste inimeste keskele sobitada, vaatamata vanemate kohalolekule võib tema käitumine olla kaasinimestele vastuvõetamatu. Liikuda, reisida saab ainult isikliku autoga, kus on võimalik lapse käitumist sujuvamalt kontrollida. Muus osas on kodune tegelemine ja õpetamine, rahustamine ja lapse meele lahutamine saanud tavaliseks igapäevaseks rutiiniks“. (R6)

„Hetkel ongi kool see, mis lapsel areneda ja kasvada aitab. Õnneks suudan lisaks tööl käimisele, sotsiaaltoetuste abiga lapsele vajalikud ravimid ja hügieenitarbed tagada“. (R12)

Lisaks enda võimalustele, uuriti vastajatelt ka võimalike üldiste kitsaskohtade kohta, puudega lapse vajaduste rahuldamiseks. Enam toodi välja erispetsialistide eelkõige just logopeedi vähest kättesaadavust, aga ka tugiisiku puudumist. Nii mõnegi respondendi vastustest kajastus tugiisiku vajadus, et leida aega ka teistele lastele ja tegemistele. Toodi välja ka abivahendite soodustuste täielikku puudumist või osalist katmist tingituna puudest, palju oli vastatud ka enese kurnatust, seoses lapse pideva järelevalve tõttu. Eraldi vastusena toodi välja ka huviringide ja hobide vähesust erivajadustega inimestele.

„Kõige rohkem see, et ta vajab abi kõiges. Kui ta päevakeskuses ei käiks, siis tähendaks see seda, et tiirledki päev otsa tema ümber ja millekski muuks eriti aega ei jää. Jäävad tegema kodused tööd ja ka kodukontori töö oleks väga lünklik“. (R2)

„Ei ole piisavalt spetsialiste ja kui on siis ei leidu neil piisavalt aega temaga tegelemiseks. Pole kasu logopeedist, kes konkreetse lapsega saab tegeleda 2x kuus kui laps vajaks rohkem tunde“. (R6)

Küsimustikus uuriti respondentidelt teabeallikate ja koolituste kohta, mida on läbitud, et tagada oma puudega lapsele täisväärtuslik elu. Uuringu käigus selgus, et kolm respondenti on läbinud vastavaid koolitusi. On välja toodud ka, et koolitused on üldised ja rohkem mõeldud lapsevanemale endaga toimetamisele, kui konkreetset lapse eest hoolitsemisele ning, et need on enamasti psühholoogilist laadi olevad koolitused. Pealkirjaks võib koolitusel olla mis iganes, lõpuks on ikka kõik üks üldine ja pidevalt samasugune jutt. Põhjendatakse seda sellega, et lapsed on erinevad. Küsimustikes väljendub, et ollakse läbinud loenguid kunagi lapse koolis ning üks vastajatest on välja toonud konkreetse suunitlusega koolituse: „Koolitused autismispektri häirega lapse vanematele“ (R2).

Enamus uuringus osalejad ei ole kokku puutunud eraldi väljaõppega puudega lähedase kasvatamiseks. Esines respondente, kes vastasid, et pole koolitusi läbinud, eelkõige nii info puudumise kui ka koolituste vähesuse tõttu. Nii näiteks vastatigi, et koolitusi ei olda läbinud, kuna neid lihtsalt ei ole või pole piisavalt välja toodud. Ka teiste respondentide vastustest kajastus sagedalt info puudumise märkimist, ning nii näiteks toodi välja, et ei

olda läbitud ühtegi koolitust vaid vanema pidev areng ja õppimine käib käsikäes lapse arenguga.

Peamiste allikatena, kust vajadusel nõu või abi saada erinevate kasvatuse või hoolduse teemal, on respondendid peamiselt välja toonud enese pika praktika lapsega koos kasvamisel, samuti ka erialast kirjandust. Üks vastajatest tõdeb, et ega kui ise ei uuri ega otsi, siis kahjuks ei saagi kusagilt infot. Abi saamiseks on pöördutud ka KOV sotsiaaltöötajate, arstide kui ka muude terapeutide, asutuste poole nagu näiteks Pärnu Sotsiaalkeskus ning ka Sotsiaalkindlustusamet.

Uuringu tulemustel selgus, et on vanemaid, kes otsivad ja soovivad läbida erinevaid koolitusi, et tagada oma lapsele üha muutuvamas maailmas täisväärtuslikum elu. Rohkem on aga neid, kes koolitusi või väljaõppeid läbinud ei ole, põhjuseks info puudumine koolituste toimumise kohta või lihtsalt koolituste vähesus.

Puudega lapse või täisealise noore olemasolu mõjutab paratamatult perekonnas kasvavaid teisi lapsi. Küsimustikest selgub, et kõige enam on täheldatud vanemate tähelepanu otsimist teiste laste poolt. Üks respondentidest tõi välja, et „Väga tugevalt on mõjutanud. Pingutame küll igapäevaselt, et jagada aega ja tähelepanu ka teistele lastele, ent tulenevalt puudega lapse eriti suurest tähelepanu vajadusest ja nõudlikkusest, on teised lapsed teatud mõttes kannatajad“ (R10)

„Väga, on olnud vihkamise periood jne, nüüd õnneks on rahunenud, kuid kahtlemata mõjutavad piirangud ka teist last“ (R8).

Respondentidest kolm on välja toonud, et teiste laste puhul on esinenud oma erivajadustega venna või õe suhtes häbenemist. Üks kolmest vastajast on vastanud: „On mõjutanud, on olnud hetki kus mõni lastest häbeneb oma õde. On olnud palju erinevaid mõistmisi vendade-õdede poolt et miks tema saab ja teised ei saa. On olnud palju selgitamisi aga õnneks on lapsed tublid, nad on õppinud vanemaks saades et tähtis on hoolida ja on võtnud teadmiseks et õega ongi vaja vähe rohkem tegeleda“ (R11)

Respondentide vastustest on autor täheldanud ka positiivseid mõjutusi seoses puudega lapse hooldamisega peres koos teiste lastega. Positiivse mõjutuse tagajärjel on vanemad

märganud, et teised lapsed on mõistvamad ja empaatiavõimelisemad ka teiste inimeste suhtes. Üks vastajatest tõi välja, et pere teised lapsed on muutunud vastutustundlikumaks ka just endaga hakkama saamisel, sest alati ei ole olnud aega vanemal just mingil kindlal ajahetkel tegeleda mitme lapsega korraga ning teised lapsed on pidanud kannatama tähelepanu vähesuse all, kuid on sellegi poolest mõistvad ja iseseisvamad.

„See mõjutab kõiki, teadmine, et üks lastest on erivajadusega, teised hoolivad rohkem ning tähelepanu on fokusseeritud abivajavale lapsele“ (R7).

Paratamatult tekib inimestel, kes pole erivajadustega inimesega kokku puutunud, erinevaid eelarvamusi. Neli respondenti on oma küsimustikes välja toonud, et kõige enam valmistab vaimselt murdumisi vastajate hulgas, kui oma sugulased või sõbrad ära kaovad, peale seda kui on kohtunud erivajadustega lapsega. Üks respondent tõi välja, et sõpru on vähemaks jäänud ning ka sugulased ei kutsu enam kusagile, sest kardetakse, et võetakse laps kaasa ja see on neile vastuvõetamatu nende eelarvamuste tõttu.

Töö autor uuris vastajatelt, mis on see, mis neid sellistel vaimselt rasketel hetkedel aitab. Vastuseid toodi välja erinevaid, kuus respondenti vastasid, et lootus ja positiivsus laste olemasolust on see, mis on edasiviiv jõud. Kolm respondenti vastasid, et tööl käimine viib mõtted eemale. Kaks respondenti olid märkinud, et lähisugulaste olemasolu. Üks vastajatest vastas, et rasked hetked on kujunenud nende puhul normaalsuseks, küll aga toob välja, et aitavad puhkepäevad, puhke pausid enda jaoks. Samuti toodi mitme vastaja poolt välja tõdemus, et ei olegi midagi, mis aitaks hakkama saada, tuleb lihtsalt säilitada positiivsust nii palju kui võimalik ning tuleb osata abi vastu võtta.

„Minu tunded ja mõtted, et minu mõlemad puudega lapsed on väga väärtuslikud ja vajavad minu armastust, hoolt ja abi, väärivad parimat - see sunnib mind küsima abi, otsima lahendusi“ (R8).

„Raske olek on niivõrd normaalsuseks kujunenud, et ilmselt ei taju seda olukorda enam niiviisi. Kõrvaltvaatajale ilmselt paistab olukord rohkem hullumeelne, kui endale selles sees olles. Ja muidugi aitavad vahepealsed puhkepausid-, päevad“ (R10).

Kõik respondendid andsid töö autorile oma vastused ka tervisliku seisundi küsimuses. Neli vastajat tõid välja vaimse tervise kurnatuse. Kolm vastajat tõdesid, et neid vaevab füüsiline tervise mure. Kolm respondenti tõdesid, et nende tervis on hea või isegi paranenud, tänu õues rohkem liikumisele lapsega. Kaks vastajat on märkinud, et konkreetselt lapse hooldamine pole nende tervislikku seisundit mõjutanud. Üks vastaja tõi välja ühesõnaliselt, et negatiivselt. Üks respondent ei osanud vastata.

„Tervis kannatab. Kõige rohkem selja probleemid. Tõsta ei ole otseselt vaja, aga lükata, tõmmata, vedada küll“ (R1).

„Minu tervis on kannatanud, olen saanud selle aja jooksul ise puude“ (R6).

Küsimustikest selgus, et suur hoolduskoormus, mis on tekkinud kasvatades ühte või mitut puudega last, on toonud respondentide elus ette hetki, mil tuntakse, et on nii füüsiliselt kui vaimselt raske, mis omakorda on viinud selleni, et varem või hiljem on see mõjutanud hooldaja enese tervist. Mõningatel juhtudel on puudega lapse või noore täisealisega tegelemise tagajärjeks olnud vanemate enda invaliidistumine, mis omakorda viib selleni et ühest abivajajast saab kaks abivajajat.

2.3.2. Sotsiaalteenused ning nende mõju raske või sügava puudega täisealise pere toimetulekule

Küsimusele, mis sotsiaalteenuseid pere hetkel saab, vastasid neli respondenti (R1, R2, R3, R8), et nemad saavad ainult ühte teenust, päeva ja nädalahoiuteenust Pärnu Sotsiaalkeskuses. Ülejäänud respondendid 10 respondenti puutuvad kokku koolis pakutava päevahoiuteenusega. Üks respondent (R14) tõi välja ka lisaks võlanõustamisteenuse. Kolm respondenti märkisid lisaks päevahoiuteenusele ka füsioteraapia teenusel osalemise. Kolm respondenti (R2, R9, R12) märkisid ära abivahendikaardi olemasolu, mille abil saadakse puudega lapsele abivahendeid muretseda. Üks respondent tõi välja tugiisiku teenuse kasutamise. Üks vastajatest märkis, et on tugiisiku otsingul ning üks uuritav saab küll koolipoolset päevahoiu teenust, kuid muid teenuseid ei saa nad lapse eripära tõttu.

„Ei saa hetkel midagi peale kooli päevahoiu, sest lapsel on raske leppida võõraste inimestega kodus ja muutub närviliseks ning ettearvamatuks“ (R6).

„Hetkel ainult lapse päevahoiuteenus. Oleme sobiva tugiisiku otsingul, ent seni tulutult“ (R10).

Teenuste põhjal, mida respondendid küsimustikes välja tõid, uuris töö autor, kuidas on praegused olemasolevad teenused aidanud või muutnud nii nende kui ka nende hooldatavate heaolu ja hakkama saamist. Pooled respondendid (R2, R3, R12, R4, R11, R14, R13) märkisid, et tänu päevahoiu teenusele on võimalik neil tööl käija või tegeleda aktiivselt tööotsinguga. R14 tõi välja ka võlanõustamisteenuse positiivse külje, tänu millele on neil pere rahaasjad kontrolli alla saadud. R9 on vastanud: „Füsioteraapia- laps õppis tänu sellele käima!“ Kaks respondenti (R6, R7) on välja toonud, et laps on iseseisvam ning lapse liikuvus on paranenud. Kaks vastajat (R1, R10) tõdevad ka, et hoiuteenus kergendab elu, nii jääb aega endale ja ka teistele lastele.

Ka teenuse spetsialist tunnistab, et suheldes teenuse pakkujaga on teenuse klientide eestkostjatelt tulnud palju tagasisidet, teenuse kasulikkuse kohta, vanemad saavad oma täisealised noored viia teenusele ja ise samal ajal minna, kas tööle või lihtsalt võtta aega iseendale.

„Oleme tänulikud, et meie linnas on selline kool nagu Päikese Kool, kus laps saab eluõpet ja kus võimaldatakse ka päevahoidu“ (R5).

„Ei kujuta meie elu ette ilma päevahoiuteenuseta“ (R8).

„ /.../ Pärnu Sotsiaalkeskuse juhatajaga suheldes olen aru saanud, et vanemad saavad nüüd natukene vabamalt ennast tunda“ (S1).

Küsimusele, milliseid teenuseid või muud abi oleks nende arvates puudega lapse kasvatamiseks juurde vaja, vastasid enamus respondendid, üks respondentidest jättis lahtri tühjaks. Viis vastajat (R6, R4, R10, R13, R14) tõid välja suure vajaduse logopeedile. Neli respondenti (R2, R3, R12, R13) on täheldanud, et sooviksid päeva- ja nädalahoiuteenuse toimimist ka vastavalt vajadusele nädalavahetuseti. Kaks respondenti

(R7, R11) töid välja, et lastevanematele võiks olla rohkem koolitusi ning rohkem spetsialiseeritud pereterapeute või psühholooge. R8 on välja toonud, et vajadusel võiks keegi koju tulla vastavalt vajadusele teenust osutama, et laps saaks kodus olla. Samuti märkis ta, et vajaks aegajalt transporditeenust. Ka R9 tõi välja transporditeenuse vajalikkuse.

„Suuremat mahtu ja paindlikkust toetuste ja teenuste osas. Pean silmas just seda, et kui nt laspele on vaja täiendavalt logopeedi, ent logopeed võtab vastu ainult tööajal, siis on keeruline seda teenust tarbida, kui vanem käib tööl ja laps õpib päeval koolis“ (R10).

„Tugiisiku leidmine võiks olla lihtsam. Kuna tugiisikul on haigekassa saamiseks vaja paras ports tunde täis saada, siis on raske sellist inimest leida. Põhitöökohaga inimene paraku sellist lisatööd ei saa võtta. See on see koht, kus võiks riik v omavalitsus tugiisikuid tasustada, et neist puudus poleks“ (R5).

Selgub, et mitmekesine teenuste kasutamine on üsna väike, nii mõnigi uuringus osaleja on ainult konkreetse päeva- ja nädalahoiteenuse kasutaja või siis HEV koolis kasutatava päevahoiu teenuse kasutaja. Vanemad on välja toonud, et vajatakse lisaks päeva- ja nädalahoiteenusele hädasti kõrvale ka teisi teenuseid, kuid teenuste mahtude tõttu jäävad nii mõnedki uuringus osalejad ilma spetsialisti abist.

2.3.3. Päeva- ja nädalahoiteenuse korraldus ning vanemate rahulolu päeva- ja nädalahoiteenusega

Ekspertintervjuust Sotsiaalkindlustusameti erihoolekande spetsialistiga selgus vastava teenuse korraldus:

Teenusele saamiseks, tuleb esitada Sotsiaalkindlustusametile erihoolekandeteenuse taotlus, kus soovitakse antud teenust. Teenusele suunamiseks juhtumikorraldaja kontrollib teenuse nõuetele vastavust ning väljastab nii erihoolekandeteenuse osutamise otsuse kui ka suunamisotsuse, kui inimene vastab teenuse nõuetele, kui riigieelarves on vajalik raha teenuse osutamiseks. Ka teenuse osutajal, kelle juurde klient soovib minna, peab olema vaba koht teenuse osutamiseks ning inimene peab olema valmis tasuma

omaosaluse tootlustamise ja majutamise eest. Inimesel peab olema ka kehtiv rehabilitatsiooniplaan, kus on selgitatud tema teenusevajadust. Vastava plaani puudumisel suunatakse klient plaani koostamisele.

Teenuseosutajal saab ühele teenuskohale suunata kuni kolm inimest, kes siis saavad teenust ühes kuus kasutada kuni 23 (öö)päeva. Pärnu linnas on antud hetkel teenuse osutaja ainult Pärnu Sotsiaalkeskus, kus on antud kolm teenuse osutamiskohta, mis tähendab, et seal suudetakse teenust osutada kuni üheksale inimesele. Hetke seisuga on Pärnu Sotsiaalkeskuses antud päeva- ja nädalahoiateenusel kaheksa klienti. Üks klient on järjekorras, kuna vanemad ei olnud nõus last teenusele saatma, vanemad käisid teenuse osutaja oludega tutvumas ja lubasid teada anda, millal nad on valmis kliendi teenusele viima.

Autor uuris, kust respondendid on saanud infot päeva- ja nädalahoiateenusest raske või sügava puudega täisealisele noorele Pärnu linnas, on vastajate poolt märgitud erinevaid viise. Kõige enam on saadud informatsiooni kohalikest omavalitsusest ja internetist. Kohalike omavalitsust on ära märkinud kuus respondenti (R2, R9, R1, R3, R14, R13). Internetti märkis ära samuti kuus respondenti (R2, R9, R1, R3, R7, R14). Kolm respondenti on saanud vajalikku infot sotsiaalkindlustusametilt (R2, R9, R7). Sotsiaalteenuseid osutavate ettevõtete poole on pöördunud nelja respondendi poolt (R1, R2, R3, R4). Informatsiooni ei ole saanud vastajatest kuus (R5, R6, R8, R10, R11, R12), neist kahest respondentist üks tõi välja, et tema lapse 18-aastaseks saamiseni on aega ning, et seni võib toimuda hulk muutusi. R11 ütles aga, et: „Ei olegi saanud. Hetkel läbi teie küsitluse sain väheke informeeritud“ (R11).

Autor uuris spetsialistilt, kui hästi inimesed, on kursis antud teenuse informeeritusest, vastaja nentis, et: „Põhiline info liigub kohaliku omavalitsuse kaudu. Kui inimene pöördub KOV-i poole murega, saab infot ja lepib juba juhtumkorraldajaga aja, et täpsustada, milliseid teenuseid on võimalik saada ja milline on isiku konkreetne abivajadus“ (S1).

Küsimusele, millised on või olid ootused antud teenusele, sai autor vastuse kõigilt respondentidelt. Enamus vastajatest tõid ootuste all eelkõige välja lapse turvalisuse ja

heaolu tagamise. Samuti oodatakse, et teenuse pakkujad oleksid oma ala spetsialistid ja et lastel oleks tahe seal teenusel viibida ning nende areng oleks pidevas liikumises. Kolm respondenti tõid välja, et vajadusel võiks päeva- ja nädalahoiuteenusel toimida ka nädalavahetustel. Üks respondent tõi välja, et teenus toimib ja vastab tema ootustele. Oli ka neid, kes vastasid et oska või ei osanud midagi oodata.

„Et oleks ka vajadusel nädalavahetusel hoiuteenuse võimalus Sotsiaalkeskuses, peres on ka teisi lapsi kelle vajaduste eest tuleb hoolt kanda“ (R3).

„Hetkel ei oskagi midagi oodata, loodan et selleks ajaks kui mu laps kooli lõpetab siis toimib päeva- ja nädalahoiuteenus pärnu linnas“ (R13).

Ka ekspert vastas, et esmatähtis on teenusel klientide turvalisuse ja heaolu tagamine ning, et teenuse osutamisega tegelevad oma ala spetsialistid, kes on saanud vastava erialase väljaõppe.

Küsimustikest selgus, et kõigil vastanutel on kogemus päeva hoiuteenusega olemas. Respondendid, kelle lapsed on veel kooliealised ja ei ole veel kokku puutunud uue riigi poolt pakutava teenusega, on päevahoiu teenust saanud lapse koolis „Pärnu Päikese Koolis“. Teenuse hetke kasutajate seas avaldus, et kaks respondenti on teenust kasutanud mõned kuud (R3, R7), üks respondent märkis, et on kasutaja olnud mitu aastat (R1) ning üks respondent on olnud rohkem kui aasta teenuse aktiivne kasutaja (R2).

Töö autor uuris küsimustike täitjatelt, kuidas on aidanud või kuidas aitaks päeva- ja nädalahoiuteenus kaasa nii lapse kui ka vanema enda toimetulekule ja arengule. Peamine tegur, mis välja toodi oli eelkõige sotsialiseerumine. Respondendid soovivad, et nende lapsed oleksid sotsiaalselt kaasatud igapäeva ellu, ja, et nad saaksid näha ja tajuda ka muud keskkonda enda ümber. Üks respondentidest tõi välja, et teenus on positiivselt mõjunud just lapsele.

Samuti toodi välja, et kuna laps iseseisvalt hakkama ei saa ning vajab 24/7 järelevalvet siis on antud teenus vajalik tööl käivale või tööturul alustavale inimesele. Kaks respondenti tõid välja ka teenuse vajalikkuse ülejäänud pereelu toimimiseks. Üks respondent tõdeb, et lapsel on keskkonnavaheetus mis toimib positiivselt ja saame ka

perega küll nädala sees puhata ja veidi lõdvemalt võtta iga päeva elu kui laps on sotsiaalkeskuses. Respondent toob välja, et tema laps oleks kindlasti aktiivsem ja saaks ka teiste lastega sotsialiseeruda ning pere saaks end kergemalt tunda, teades, et nende laps on ohutus kohas hoitud kuniks vanemad tööd või teisi tegemisi korraldavad.

„Tunneksime end sotsialiseerituna, mis aitaks kaasa ka enese arengule. Ei tunneks ennast kodus kinni. Vaid saaks suhelda ka sarnase elu saatusega seotud inimestega“ (R12).

„Seltskonnas viibimine on ka temale kasulik. Üksi toime ta ei tule“ (R1).

„Julgust ning enesekindlust on juurde tulnud. Naeratab rohkem“ (R7).

Kõik vastajad omavad hetkel hoiuteenuse võimalust, kes kooli poolt pakutavat teenust, kes riigi poolt pakutavat teenust. Küsimustikke uurides selgus, et kõigil peale ühe respondendi on välja toodud vähemalt üks inimene, kelle abile saavad nad loota, vajadusel, kui last ei ole võimalik viia kooli või hoiu teenusele. R12 märkis oma vastuses, et tal ei ole, kedagi kes teda vajadusel abistaks. Kolm respondenti (R5, R6, R10) märkisid vastuseks elukaaslase/abikaasa. R9, R11, R13 kasutavad sugulase abi. Kaks respondenti (R3, R14) märkisid vastuseks, et vajadusel kasutaksid nad pere teisi lapsi. Respondentide hulgast kaks kasutaksid vanaema abi (R1, R2) ning üks respondent (R8) tõi välja peretuttava, kes saab aidata juhul, kui tal ei ole vaja oma puudega last hoida. Üks vastaja (R4) on tugiisiku teenuse kasutaja ning temal on varuisikuna võtta tugiisik, kes tema lapsega tegeleks. R7 tõi vastusena välja sõbrad ja tuttavad.

2.3.4. Respondentide hinnang päeva- ja nädalahoiteenuse vajalikkusele, kättesaadavusele ja efektiivsusele Pärnu Linnas

Kõikidele uuringus osalevatele respondentidele esitati küsimustikes kolm eraldi küsimust, kus sooviti saada tagasisidet päeva- ja nädalahoiteenuse vajalikkusele ning hinnangut päeva- ja nädalahoiteenuse kättesaadavusele ja efektiivsusele Pärnu linnas.

Hindamine toimus viie pallisüsteemis, kus number viis tähistas suurepäraselt ja üks väga halb.

Uuringus osalenud respondentidest andsid hinnangu päeva- ja nädalahoiteenuse vajalikkusele 13 respondenti. Üks vastaja jättis vastamata. Teenuse vajalikkusele andsid 12 vastajat viis punkti viiest ning üks respondent neli punkti viiest. Üks respondent märkis lisaks, et: „Teenust on vaja, et saaksime pereelu uuesti tasakaalu ning, et tekiks ka peale kooli lõpetamist lapsele kindel rutiin ning tal oleks võimalus olla ühiskonna üks osa“ (R13).

Ekspertintervjuu käigus tõdes ka spetsialist vastuseks küsimusele teenuse vajalikkuse kohta, et: „Koostöös Pärnu Sotsiaalkeskusega nähakse nii klientidele kui ka nende eestkostjatele antud teenuse vajadust, eelkõige just eestkostjate seisukohalt, kes saavad end nüüd natukene vabamalt tunda“ (S1). Samuti tõdes spetsialist, et omastehooldajad tunnevad puudust teenustest, mis võimaldaks hooldajal ennast ravida või puhata.

Uuringu respondendid andsid hinnangu ka päeva- ja nädalahoiteenuse kättesaadavusele ja efektiivsusele Pärnu Linnas. Teenuse kättesaadavusele andsid hinnangu 12 vastajat. Neli respondenti hindasid teenuse kättesaadavust viie palli süsteemis viiega ehk väga heaks. Neli klienti hindasid viie palli süsteemis nelja punktiga teenuse kättesaadavust. Kolm vastajat hindasid kolme punktiga ning üks vastaja ühega. Kaks vastajat jätsid vastuse märkimata. Teenuse efektiivsusele andsid hinnangu 11 respondenti. Kolm vastajat jätsid vastamata. Seitse respondenti andsid teenuse efektiivsusele viis punkti viiest ning neli vastajat neli punkti viiest. Vastustest selgus, et üks klient hindas teenuse kättesaadavust väga halvaks. Üks respondent tõi välja ka, et teenus võiks olla kättesaadav ka nädalavahetuseti. Ülejäänud respondendid on teenuse kättesaadavusega rahul. Teenuse efektiivsust hinnatakse kõrgelt ning usutakse, et teenus on efektiivne nii vanematele kui ka eelkõige nende hoolealustele.

Teenuse spetsialist andis teenuse kättesaadavusele ja efektiivsusele napisõnalise tagasiside, selgitades et Pärnus on hetkel üks antud teenuse osutaja ning paratamatult võib tekkida teenuse kättesaamisega olukordi, kus tekib järjekord ning tuleb oodata. Spetsialist selgitas, et „Tal puuduvad konkreetsed andmed teenuse kättesaadavuse kohta“ (S1).

Kokkuvõttes olid vastajad üsnagi avameelsed andma oma hinnanguid teenuse hindamise kohta ning selgus, et uuringus osalejad on küll teenuse vajalikkuse ja efektiivsusega väga rahul siis teenuse kättesaadavusega nii rahul ei olnud.

2.4 Arutelu, järeldused, ettepanekud

Antud lõputöö uuring viidi läbi ühelt poolt teenuse praeguste aktiivsete kasutajate eestkostjatega ning teiselt poolt teenuse võimalike tulevaste klientide „Pärnu Päikese Kooli“ õpilaste lastevanemate näol. Käesoleva uurimuse käigus saadud tulemustest selgus, et „Päeva- ja nädalahoivuteenus raske või sügava intellektihäirega täisealisele“ täidab oma eesmärgi ning vajadus selle teenuse järgi on iga aastaga kasvamas ning on üha enam vajalik teenus. Peaaegu iga aasta lõpetab paar raske või sügava intellektihäirega noort HEV kooli, Pärnu linnas „Pärnu Päikese Kooli“. Mõned aastad enne laste koolitee lõppu on vanemad valikute ees, mis saab edasi.

Euroopas läbi viidud uuringud näitavad, et omasteholdusega on kõige suuremad probleemid hoolduskoormuse ja tööelu toimimisel. (Saar Poll OÜ & Tartu Ülikool, 2009, lk 9) Ka käesolevast uuringust tuli välja, et suurem enamus respondente on aktiivselt tööl käivad inimesed ning hooldavad töö kõrvalt raske või sügava puudega lähedast.

Respondendid tunnistasid, et neil ei ole võimalik töölt ära tulla ja hakata täiskohaga omasteholdajaks, juba majanduslikus mõttes oleks see võimatu, kõigil respondentidel oli peres veel lisaks teisi lapsi või pereliikmeid, kelle eest tuleb samuti hoolitseda ja ainult sotsiaaltoetustest ära ei elaks. Kaks respondenti, kes on aktiivsetel töötütingutel tunnistasid, et neil on rahaline seis väga kasin, kuid tänu lapse koolis õppimisele ja sealsele päevahoivuteenusele on vanemal aega päevasel ajal tööd otsida või tegeleda juhutööga.

Lääne-Kapimaal läbi viidud uuringus selgus, et sealne tugispetsialistide võrgustik antud linnas on väga piiratud või isegi täiesti olematu, peamiselt suunatakse kliendid teise linna spetsialistide juurde, mis toob aga kaasa liigseid rahalisi väljaminekuid pere poolt. (Mckenzie, McConkey & Adnams, 2013, lk 481–484) Antud töö uuringu läbiviimisel selgus, et tugispetsialistide teenused on küll olemas, kuid lapsevanemad tõid välja

tugispetsialistide vähesuse. Enamus lapsevanemaid leiavad, et logopeedide vajadus nii puudega lapsele kui ka puudega noore täisealise arengule on väga tähtis. Vanemad leiavad, et logopeedide teenuse mahtu tuleks suurendada, sest kaks korda kuus erivajadusega lapsega käia logopeedi teenusel ei ole suurt kasu. Samuti leiti, et tugispetsialistide ajakava võiks olla paindlikum, sest kui tugispetsialist võtab vastu ainult tööajal siis on teenust raske kasutada, ja kui laps käib päeval koolis ja vanem tööalasel ei ole kerge aega leida.

Lisaks logopeedile toodi välja ka tugiisiku teenuse vajadus. Vanemad tõdevad, et tugiisiku leidmine võiks olla lihtsam, nii mõnigi respondent välja toonud, et kuna tugiisikul on haigekassa saamiseks hulk tunde täis saada, siis on raske sellist inimest leida. Põhitöökohaga inimene paraku sellist lisatööd ei saa võtta. See on see koht, kus võiks riik või omavalitsus tugiisikuid tasustada, et neist puudus poleks.

Maailma Tervise organisatsiooni üks eesmärke on vaimse tervisega seotud inimeste sotsiaalne kaasamine ühiskonda. 2018. aastal avaldatud Brasiilias läbi viidud uuringu tulemustes selgus, et vaimse tervisega inimeste sotsiaalne kaasatus on võrreldes üldise elanikkonnaga kordades halvem, elatakse väga piiratud võimalustega. (Santos et al., 2018, lk 344-345) Antud lõputöö uuringus tõdeti respondentide poolt, et on tulnud ette, kus oma lähisugulased ja sõbrad, tuttavad pärast puudega lapse nägemist ja temaga vähe aega koos olemist kaovad ning hiljem ei kutsuta ühisüritustelegi.

Samuti on kogetud perekonnasiseselt just õe-venna suhtes häbenemist, kus terved lapsed häbenevad oma erivajadustega õde-venda. Kui aga koguaeg häbeneda või vältida või peita oma puudega last, sugulast, tuttavat siis jääbki ühiskonda see käitumisnorm kinnistuma, et need kellel on mingi puue neid peaks peitma ja vältima, sest nad on teistsugused. Kõik inimesed on erilised ning kõigil on õigus elada oma kogukonna keskel, oma lähedaste keskel, ilma et kedagi peaks sellepärast pilkama.

Uuringus selgus, et enamus respondendid soovivad oma puuetega lastega koos kasvada, koos areneda ning seetõttu ei ole oma last, need kel võimalus on olnud, ööpäevaringsele hooldusvajadusele ka suunanud. Vanemad on uuringus tõdenud, et nad ei suudaks

oma last nii öelda ära anda. Vanemad tõdevad, et nende kohustus on seni kuni on võimalik ja kuniks on jaksu, oma puudega lapse eest ise hoolitseda.

Respondendid on väga rahul, et uus päeva- ja nädalahoiuteenus on mõeldud raske või sügava puudega noorele täisealisele. Teenus aitab väga palju kaasa sotsiaalsele kaasatusele puuetega inimeste hulgas. Antud teenus jätkab peale kooli lõppu justkui mingit kindlat rutiini lapse jaoks, mis on nii mõnelegi raske või sügava puudega lapsele väga tähtis. Ning puudega noor saab olla üha sotsialiseeritum, koos teenuse osutajaga käiakse üritustel, käiakse linnapeal ning kogu selle päevaseaja jooksul, mis laps on teenusel saab vanem tegeleda tööturul osalemisega ning muude endale vajalike asjadega, uuringus selgus, et peamiselt soovitakse vaba aega veeta teiste peres kasvavate lastega, kuna nendele kipub tähelepanu väheks jääma.

Siit tulebki, selle teenuse tähtsus, et puudega laps saab osa nii oma pereelust kui ka pere saab osa puudega lapse elust. Ei pea last viima kuhugi kodust eemale ööpäevaringssele teenusele ja vanemad saavad ilusti oma tööturul osalemist jätkata või alustada. Antud teenus annab suurepäraselt võimaluse puudega lapse perel elada ja tunda end ühiskonna osana, nii nagu lähevad teised lapsed kooli, lasteaeda, nii viiakse ka puudega laps hommikul justkui kooli ning õhtul minnakse järgi ja viiakse laps koju, kus pere saab temaga koos aega veeta.

Läbiviidud uuringu põhjal võib väita, et päeva- ja nädalahoiuteenus on Pärnu linnas väga oluline. Antud uuringus osalenud respondentide sõnul, tunnevad nad, et neil on tänu sellele teenusele elu suurel määral kergem. Osa lapsevanemad tunnistavad, et tunnevad ka ennast sotsialiseeritumana, kui last antud teenusele viivad, saavad suhelda sarnase elusaatusega inimestega ning käia ühisüritustel. Ka hetkel koolis käivate raske või sügava intellektihäirega laste vanemad tõdesid küsimustikes, et loodavad, et teenus toimib ka siis kui nende lapsed paari aasta pärast lõpetavad. Sellest võib aga järeldada, et vajadus antud teenuse järele on suur ning vajadus antud teenuse järgi kasvab.

Uuringus selgus, tulenevalt respondentide küsimustike vastustest, et antud teenust võiks osutada ka nädalavahetuseti, siis saaks vanemad leida aega ka koos väljas käia ja samas saaks leida aja ja ka teiste lastega veeta rohkem aega, käia kinos või kuskil puhkamas.

Kuigi antud teenust saab ka nädalahoiu teenusena siis toodi ikka välja, et võiks antud teenus olla näiteks kord kuus või kaks korda kuus nädalavahetuseti kättesaadav. Korra kuus võiks näiteks ka nädalavahetuseti ööpäevaringne hoiuvõimalus olla.

Takistavaks asjaoluks, teenuse osutamisele võib saada puudega noore eripärad. Kui puudega laps on agressiivne ja võib seada ohtu teiste klientide või töötajate heaolu ja tervise siis antud teenust kliendile ei osutata. Samuti kui klient ka keeldub või ei ole nõus teenusel koostööd tegema on õigus teenuse osutajal teenuse pakkumisest keelduda.

Antud uurimustöö tulemusena teeb töö autor järgnevad ettepanekud päeva- ja nädalahoiateenuse osutajale Pärnu Linnavalitsusele ja Pärnu Sotsiaalkeskusele:

1. Parem ja läbimõeldum informatsiooni jagamine teenuse kohta võimalikule sihtrühmale;
2. Teenuse mahu suurendamine lähtudes teenuse tõhususest;
3. Sihtrühma vajaduste kaardistamine ning teenuste planeerimine;
4. Tugiteenuste planeerimine pidades silmas sihtrühma vajadusi;
5. Huviringide loomine puuetega inimestele.

Uuringus oli tegemist väikese valimiga, antud teenuse uudsuse tõttu, edaspidisteks kordusuuringuteks võiks võtta suunitluse lastevanemate valivusse ja uurida miks antud teenust ei kasutata kuigi eeldused ja võimalused selleks on. Uuringu tulemusena võib täheldada, et teenusel osalevate klientide vanemad on teenusega rahul ning ka võimalike tulevaste klientide vanemad ootavad antud teenusega tutvumist. Tänu teenusele on vanemate hoolduskoormus väiksem, laste turvalisus on tagatud samal ajal kui vanemad tegelevad kas tööl käimise või muude asjade ajamisega.

KOKKUVÕTE

Pärnu linna sotsiaalhoolekandesüsteem tegeleb igapäevaselt sellega, et inimestele oleks tagatud igakülgne abi. Igapäevaselt arendatakse hoolekandesüsteemi nii, et teenused oleksid üha rohkem klientidele kättesaadavamad ning, et teenused (sh. päeva- ja nädalahoiuteenus) lähtuksid klientide vajadustest. Päeva- ja nädalahoiuteenus raske või sügava intellektihäirega täisealisele on erihoolekandeteenuste üks teenuseid. Päeva- ja nädalahoiuteenuse tähtsus on viimaste aastatega üha tõusnud, kuna omastehooldajate hoolduskoormus on iga aastaga üha suurem ning hooldajate soov on elada ja kasvada koos oma hoodatavaga.

Lõputöö eesmärgiks oli analüüsida päeva- ja nädalahoiuteenuse vajalikkust ja kättesaadavust Pärnu linna omastehooldajate seas, eesmärgi saavutamiseks teostas autor neljateistkümneme uuringus osalejale ankeetküsitluse ning viis läbi ekspertintervjuu sotsiaalkindlustusameti juhtumikorraldajaga. Autor võib öelda, et uuringu eesmärk sai täidetud ning uurimisküsimused said vastused.

Töö teoreetilises osas selgus, et päeva- ja nädalahoiuteenus on erihoolekandeteenus, mis on mõeldud raske või sügava vaimse tervise häirega täisealisele, et pakkuda talle tuge igapäevaelus hakkama saamiseks. Erihoolekandeteenused on psüühilise erivajadusega inimestele riigi poolt loodud hoolekandeteenused. Teenus on loodud, et tuua puuetega inimesed ühiskonnale lähemale, kaasates neid ühiskonna ellu, elades ise samal ajal kodus oma pere keskel.

Uuringu käigus küsitles töö autor sotsiaalkindlustusameti juhtumikorraldajat, teada saamaks, milline on päeva- ja nädalahoiuteenuse korraldus Pärnu linnas. Töö autor sai ülevaate teenuse korralduslikust poolest ning teeb tuginedes uurimistöö teooriale omad

järeldused antud töö teemale ning leiab, et antud päeva- ja nädalahoiuteenus vajalikkuse ja kättesaadavuse uuring on asjakohane.

Käesolevas töös läbiviidud uuringu tulemustest selgus, nii spetsialisti poolt välja toodud teenuse korraldusest kui ka respondentide vastustest, et päeva- ja nädalahoiuteenus on Pärnus teenusena vajalik ning vajadus teenuse järgi üha kasvab. Hetke seisuga osutab Pärnu linnas ainult Pärnu Sotsiaalkeskus antud teenust ning 2020 aasta seisuga on teenusel 8 klienti. Sotsiaalkeskuse teenuse osutamise võime on maksimaalselt 9 klienti, mis tähendab, et teenusele on järjekorrad tekkimas.

Uurimusest selgus, et lastevanemate arvates on raske või sügava puudega lapse jaoks tarvis rohkem tugispetsialiste. Tugispetsialistide töö näiteks logopeedide, on võimaldanud mõnel lapsel õppida suhtlema endale kõige mugavamas vormis. Hetke seis on aga vanemate sõnul kasin. Enamus vanemaid tõdesid, et kahest korrast kuus ei piisa lapsele tugispetsialistiteenusest. Tugiteenuste mahtu tuleks suurendada, et tagada teenustele ligipääs kõigile abivajajatele.

Lähtudes uurimistulemustest selgus, et päeva- ja nädalahoiuteenus peaks olema paremini kättesaadavam. Teenusest informeerimine ning teavitamine töö tegemine koolis ning meedias võiks olla üks väljundeid, mis tooks teenuse inimestele lähemale. Töö uuringus selgus, et vanemate arvates oleks teenus suurepärase, kui oleks võimalik korra või kaks korda kuus antud teenust saada ka nädalavahetuseti. Sellest tulenevalt tegi töö autor ka vastavad ettepanekud Pärnu linnavalitsusele ja teenust osutavale Pärnu Sotsiaalkeskusele.

Töö autor toob välja, et antud lõputöös läbi viidud uuring ei anna üldistusi päeva- ja nädalahoiuteenusele tervikuna selle kättesaadavuse ja vajalikkuse suhtes, kuna valim on väike. Edaspidi soovib autor uurida lapsevanemalt, kelle hooldatavad on antud teenuse sihtgrupp, kuid teenust ei kasuta. Uuringuga võiks saada ülevaate põhjustest, miks teenust ei kasutata, kuigi eeldused ja võimalused selleks on loodud.

VIIDATUD ALLIKAD

Al- Arief, M., & Cieslik, N. (2013, September 23). *Statement from the World Bank Group at the UN High-Level Meeting of the General Assembly on Disability*. Retrieved from <https://www.worldbank.org/en/news/press-release/2013/09/23/statement-from-the-world-bank-group-at-the-un-high-level-meeting-of-the-general-assembly-on-disability>

Atieno, O. P. (2009). An analysis of the strenghts and limitation of qualitative and quantitative research paradigms. *Problems of Education in the 21st Century*, 13, 13–18.

dos Santos, J. C., Barros, S., & Huxley, P. J. (2018). Social inclusion of the people with mental health issues: Compare international results. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(4), 344–350. <https://doi.org/10.1177/0020764018763941>

Eesti Vabariigi põhiseadus. (1992). *Riigi Teataja*, I, 26, 349; Riigi Teataja I, 15.05.2015, 2. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/115052015002>

Eurocarers. (2018). *Informal care, poverty and social exclusion*. Retrieved from <https://eurocarers.org/download/5295>

Flick, U. (2011). *An Introduction to Qualitative Research*. Los Angeles ja London: Sage Publication.

Habicht, A., & Kask, H. (2016). *Teekond erilise lapse kõrval*. Loetud aadressil <https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/03/Teekond-erilise-lapse-k%C3%B5rval.pdf-WEB.pdf>

Habicht, A., & Kask, H. (2017). *Teekond erilise lapse kõrval*. Loetud aadressil https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/01/EPIK_Kasiraamat_EST.pdf

- Habicht, A., & Kask, H. (toim). (2018). *Puuetega inimeste eluolu Eestis*. Loetud aadressil https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2018/03/EPIK_variraport_webi.pdf
- Hall, S. A. (2017). *Community Involvement of Young Adults with Intellectual Disabilities: Their Experiences and Perspectives on Inclusion*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 859–871. <https://doi.org/10.1111/jar.12276>
- Hanga, K. (2012). Puue ja püsiv töövõime kaotus. K. Hanga & H. Voog (toim), *Heade praktikate kogumik* (lk 10–15). Tallinn: Ajakirjade Kirjastus.
- Hanga, K. (koost). (2013). *ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon ja puuetega inimeste õigused Eestis*. Loetud aadressil https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/03/raamat_veeb.pdf
- Haukanõmm, M. (2012). *Riiklikud sotsiaalteenused puudega inimestele*. K. Hanga & H. Voog (toim), *Heade praktikate kogumik* (lk 29-30). Tallinn: Ajakirjade Kirjastus.
- Isikuandmete kaitse seadus. (2019). Riigi Teataja I, 04.01.2019, 11. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/104012019011>
- Leppik, M. (2014). Puudega inimeste sotsiaalhoolekanne. L. Sakkeus, M. Medar & K. Pöder (toim), *Puudega inimeste sotsiaalne lõimumine* (lk 78-100). Loetud aadressil https://www.stat.ee/publication-download-pdf?publication_id=36487
- Masso, M., Osila, L. & Vootele, V. (2015). *Vaimse tervise häirega inimesed tööturul*. Loetud aadressil https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Toovaldkond/tp_f-too_loppraport_praxis_v_1505.pdf
- Mckenzie, J., McConkey, R., & Adnams, C. (2013). Health conditions and support needs of persons living in residential facilities for adults with intellectual disability in Western Cape Province. *SAMJ: The South African Medical Journal*, 103(7), 481–484. doi:10.7196/SAMJ.6491
- Narusson, D. (2016). Kogukond ja sotsiaalne kaasatus. *Sotsiaaltöö*, 3, 69-71.

OECD. (2011). *Perspectives on Global Development 2012. Social Cohesion in a Shifting World*. Retrieved from <https://www.un.org/esa/socdev/ageing/documents/social-cohesion.pdf>

Peterson, S., Reimand, T., & Uus, M. (toim). (2011). *Minu eriline laps – vastuseid küsimustele*. Loetud aadressil https://vana.kliinikum.ee/pildid/patsiendile/infovoldikud/tervisest/info_lapsevanematele/mino_eriline_laps.pdf

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273; *Riigi Teataja I*, 21.04.2020, 25. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/121042020025>

Pärnu arengukava aastani 2035. (2018). *Riigi Teataja IV*, 11.10.2018, 9; *Riigi Teataja IV*, 09.10.2019, 9. Lisa. Loetud aadressil https://www.riigiteataja.ee/aktilisa/4091/0201/9009/arengukava_muudetud.pdf#

Pärnu linna sotsiaalhoolekande arengukava aastani 2025. (2014). *Riigi Teataja IV*, 27.12.2014, 55; *Riigi Teataja IV*, 07.10.2016, 11. Loetud aadressil https://www.riigiteataja.ee/aktilisa/4271/2201/4055/M_43_lisa.doc.pdf#

Pärnu linna arengukava aastani 2025. (2017). Loetud aadressil https://www.riigiteataja.ee/aktilisa/4051/0201/7035/Arengukava_2017.pdf#

Raudmees, A. (2011). Vaimupuue ehk intellektipuue. K. Hanga (koost), *Meie lapsed. Teatmik puudega laste peredele* (lk 57-60). Loetud aadressil <http://www.eklv1.ee/wp-content/uploads/2012/11/Teatmik-puudega-lastega-peredele-MEIE-LAPSED.pdf>

Riigikantselei. (2017). *Hooliva riigi poole. Poliitikasuunised Eesti pikaajalise hoolduse süsteemi tõhustamiseks ja pereliikmete hoolduskoormuse vähendamiseks*. Loetud aadressil https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/Failid/hoolduskoormus/hoolduskoormuse_rakkeruhma_lopparuanne.pdf

Saar Poll OÜ & Tartu Ülikool. (2009). *Puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuring 2009*. Loetud aadressil <http://www.sm.ee/sites/default/files/content->

editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/piu2009_loppraport.pdf

Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>

Soots, A. (2012). Kodune hooldamine. *Omastehooldaja käsiraamat*. (lk 9). Tallinn: MTÜ Inkotuba.

Sotsiaalministeerium. (2012). Eesti omastehoolduse arengukava 2013-2020. Loetud aadressil https://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/eesti_omastehoolduse_arengukava_2013_-_2020.pdf

Sotsiaalministeerium. (2019). Hoolekandeprogramm 2016–2023. Loetud aadressil https://www.sm.ee/sites/default/files/lisa_3_hoolekandeprogramm_2019_2022_0.pdf

Statistikaamet. (2019). THV21: Puudega inimesed maakonna järgi, 1. jaanuar. [andmebaas]. Loetud aadressil <http://andmebaas.stat.ee/Index.aspx?lang=et&DataSetCode=THV21#>

Tannbaum, T., Medar, M., & Narusson, D. (2014). Tegevuspiiranguga inimeste sotsiaalne sidusus. L. Sakkeus, M. Medar & K. Pöder (toim), *Puudega inimeste sotsiaalne lõimumine* (lk 121-138). Loetud aadressil https://www.stat.ee/publication-download-pdf?publication_id=36487

Tarum, H. (2017). Hoolduskoormuse vähendamise esmased abinõud. *Sotsiaaltöö*, 4, 15–17.

Tasuja, M. (2018). Sotsiaalse kaitse kulutused on tõusuteel. *Eesti statistika kvartalikiri*, 2, 6-8. Loetud aadressil https://www.stat.ee/publication-download-pdf?publication_id=44735&publication_lang=et

Tursman, T. (2012). *Mina, omastehooldaja*. Loetud aadressil <https://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/mina-omastehooldaja.pdf>

Veisson, M. (2008). *Lapsevanematele erivajadustega lastest*. Tartu: AS Atlex

Wilken, J.,- P. (2016). Puudega inimene kui kodanik ja tema õigused. J. P. Wilken & H. Van Ewijk (toim), *Mõtisklusi sotsiaaltööst: ajakirja Sotsiaaltöö artiklite kogumik* (lk 26–28). Tallinn: Tervise Arengu Instituut.

Wilken, P., J., Bugarszki, Z., Saia, K., Hanga, K., Narusson, D., & Medar, M. (2015). Kogukonnaga seotud mõisted ja kogukonnas osalemist toetavad teenused Eestis. *Sotsiaaltöö*, 2, 10-11.

World Bank Group. (2017). *Reducing the burden of care in Estonia*. Retrieved from https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/Failid/hoolduskoormus/estonia_ltc_report_final.pdf

Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteenustes*. Loetud aadressil http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitatiivne.pdf

Lisa 1. Küsimustik teenuse praegustele klientidele ja teenuse võimalikele klientidele „Pärnu Päikese Kooli“ laste vanematele

1. Sugu *

Naine

Mees

2. Teie vanus *

20-30

31-40

41-50

51-60

60-...

3. Perekonnaseis *

Üksikvanem

Elan elukaaslasega

Abielus

Muu:

4. Kui palju pereliikmeid on Teie leibkonnas hetkel? *

5. Sotsiaalne roll * (Valikvastustega)

Õpin

Töötan

Ei tööta

Tööotsingutel

Pensionär

Muu:

6. Lapse vanus *

7. Millised elukorralduslikud muutused ootavad/ootasid nii Teid kui ka Teie last ees lapse täisikka jõudmisel? *

8. Millised on pere enda võimalused puudega lapse vajaduste rahuldamiseks? *

9. Mis on võimalikud kitsaskohad oma lapse vajaduste rahuldamiseks?

10. Mis on puudega lapse kasvatamise/vajaduste rahuldamise head küljed?

11. Kust olete saanud teavet puudega lapse kasvatamise kohta?

12. Milliseid koolitusi/väljaõppeid olete ise läbinud selleks, et tagada enda lapsele vastavalt tema puudele täisväärtuslik elu? *

13. Kuidas on Teie arvates mõjutanud puudega lapse olemasolu peres Teie pere teisi lapsi?

14. Kes Teid vajadusel aitab, kui last ei ole võimalik viia hoidu/kooli? *

Teised lapsed

Elukaaslane/abikaasa

Sugulased

Sõbrad, tuttavad

Ei ole kedagi, kes abistaks

Muu:

15. Mis on aidanud Teil puudega lapse kasvatamisel hakkama saada, kui Teil on olnud raske?

16. Kuidas on puudega lapse hooldamine mõjutanud Teie tervist? *

17. Milliseid sotsiaalteenuseid saab Teie pere hetkel? *

18. Kuidas on praegused olemasolevad teenused aidanud/muutnud nii Teie kui ka Teie hooldatava heaolu ja hakkama saamist? *

19. Milliseid teenuseid või muud abi oleks Teie arvates puudega lapse kasvatamiseks juurde vaja?

20. Millistest allikatest saate/saite informatsiooni päeva- ja nädalahoivuteenuse olemasolust täiskasvanud noortele Pärnu linnas? * (valikvastustega)

Sotsiaalkindlustusamet

KOV sotsiaaltöötajatelt

Sotsiaalteenuseid osutavatest asutustest

Internet

Ei olegi saanud

Muu:

21. Hinnake teenuse kättesaadavust 5 palli süsteemis

Väga halb 1 2 3 4 5 Suurepärase

22. Millised on/olid Teie ootused antud teenusele? *

23. Kui kaua on Teie hooldatav täisealiste loodud päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutaja olnud? *

Aasta

6 kuud

Mõned kuud

Ei ole hetkel veel teenuse kasutaja

Muu:

24. Kuidas päeva- ja nädalahoiuteenus aitaks/on aidanud kaasa nii Teie kui ka Teie lapse arengule ja toimetulekule? *

25. Hinnake teenuse vajalikkust 5 pallisüsteemis

Väga halb 1 2 3 4 5 Suurepärase

26. Hinnake teenuse efektiivsust 5 palli süsteemis

Väga halb 1 2 3 4 5 Suurepärase

27. Millised on/oleks Teie ettepanekud linnavalitsusele ja erihoolekandeteenustega tegelevatele asutustele, Päeva- ja nädalahoiuteenuse raske või sügava intellektihäirega täisealisele, paremaks muutmisel Pärnu linnas? *

Lisa 2 Intervjuu küsimused Sotsiaalkindlustusameti spetsialistile

1. Teie ametinimetus?
2. Kaut olete töötanud antud ametis?
3. Milline on hetkeseis Pärnu erihoolekandesüsteemis?
4. Kui palju on Pärnu linnas puuetega inimesi 2020 aasta seisuga?
5. Kui palju on Pärnu linnas inimesi, kes vajavad sotsiaalteenuseid?
6. Kui hästi on inimesed informeeritud sotsiaalteenuste olemasolust Pärnu linnas? (sealhulgas Päeva- ja nädalahoiteenus raske või sügava intellektihäirega täisealisele teenusest)
7. Mida kujutab endast 2018. aastast pakutav Päeva - ja nädalahoiteenus raske või sügava intellektihäirega täisealisele?
8. Milline on SKA spetsialisti, antud hetkel Teie roll „Päeva- ja nädalahoiteenus“ osutamisel?
9. Kui palju on antud päeva- ja nädalahoiteenusel aastate lõikes olnud kliente, arvestades, et teenuse pakkumist alustati 2018. aastal? Palju oli kliente teenuse pakkumise algusfaasis, kui palju on kliente tänavu Pärnu linnas? Kas teenusele saamisel on hetkeseisuga järjekord?
10. Kuidas antud teenuse kliendid teieni jõuavad?
11. Mis konkreetsed asutused Pärnu linnas antud päeva ja nädalahoiteenust pakuvad?
12. Kuidas hindate Teie teenuse vajalikkust Pärnu linnas?
13. Kuidas hindate teenuse efektiivsust Pärnu linnas?

14. Kuidas hindate teenuse kättesaadavust Pärnu linnas?

15. Kuidas hindate teie antud teenuse sihtgrupi suhtumist uude teenusesse? Kui vastuvõtlikud ollakse uue teenuse suhtes? Kas on olnud mingeid puudusi, ettekirjutusi antud teenuse suhtes?

SUMMARY

THE NECESSITY AND AVAILABILITY OF DAY AND WEEKLY CARE SERVICE FOR ADULTS WITH SEVERE AND PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITIES ON THE EXAMPLE OF THE CITY OF PÄRNU

Jane Juhanson

The number of people with disabilities has increased significantly in both in Estonia and the rest of the world. Disabled people need help to subsistence. Different researches what are made in Estonia shows that more than half of carers are the only carers of their disabled child. To make carers life easier, the country has created a special care services. In this study author focused the necessity and availability of day and weekly care service in the City of Pärnu.

The purpose of the final thesis was to find out what is the organizational side of the day and weekly care service and what is the necessity and availability of the service. Author of this work makes suggestions to local government and local social institution. Theoretical part of thesis points out what is the social care system in Estonia, specially focussed special care services organizational side and especially the theme of the thesis, day and weekly care service.

That service purpose is to reduce carers burden and gives full-fledged adults with an intellect disorder the chance to live in their home and be a part of society. Social cohesion means to include more people with mental disabled health to society and make disabled people more accepted in society.

The practical part of this thesis contains a research, which was made by using combined method, that means that author conducted an expert interview and a survey. The

selection of this research included one expert from Social Insurance Board and fourteen parents who have child who have severe or profound disability.

The results of the research came out that the specialist and the other respondents is convinced that day and weekly care services are necessary as a service in Pärnu City and the need for service is growing. Also the research revealed that parents think that more support specialists are needed for a child with a severe or profound disability. The work of support specialists such as speech therapistst, who allowed some children to learn to communicate in the most convenient way. According to the parents answers, the current situation is meager.

Based on the results of the research, the author find out that day and weekly care service should be better available. Respondents complained that shaering the information with people that, that kind of service exists is bad. To bring the service closer to people, the government should informing about the service more at school what is for disability children and more in the media could be one of the outputs what bring the service more closer to the parents.

The thesis research revealed also that the parents think that the service would be excellent and efficient if it would be possible to receive the service once or twice a month also on weekends. The necessary goals have been accomplished. In the future, the author recommends to research why some carers are not using the new created day and weekly care service.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Jane Juhanson

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

Päeva- ja nädalahoivuteenuse vajalikkus ja kättesaadavus raske või sügava intellektihäirega täisealisele Pärnu linna näitel, 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.

Jane Juhanson
20.05.2020