

**SÜGAVA JA RASKE PUUDEGA LASTE JA NOORTE
MITTEFORMAALSETE HOOLDAJATE
MARGINALISEERUMINE**

**Kvalitatiivne uurimus
Tartu 2007**

Sirli Kivisaar, Annely Soots, Dagmar Narusson

1. UURIMUSE METOODIKA

Probleemi püstitus

Järjest enam pööratakse tähelepanu puudega lapsele ja tema vajadustele, kuid vähe on uuritud seda, kuidas mõjutab raske või sügava puudega lapse hooldamine tema esmase mitteformaalse hooldaja elu ja olukorda. Puudega laps peres mõjutab pere senist elukorraldust, tema eest hoolitsemine vähendab vaba aja veetmise võimalusi, mõjutab pere majanduslikku seisu, suhtlemisharjumusi. Nende muutuste tagajärjel võib puudega lapse hooldaja jääda tavaelust eemale ning marginaliseeruda.

Uurimustöö eesmärk

Antud uurimustöö eesmärgiks on välja selgitada seda, kas raske ja sügava püsiva pidevat hooldust vajava puudega lapse esmased mitteformaalsed hooldajad kogevad marginaliseerumist või mitte ning milliseid marginaliseerumise vorme esineb.

Uurimustöö ülesanded

Eesmärgi saavutamiseks on püstitatud järgmised ülesanded:

- saada teada, kas puudega laps peres mõjutab mitteformaalse esmase hooldaja elu;
- saada teada, kas ja missugustes valdkondades kogeb hooldaja marginaliseerumist;
- saada teada, missugused faktorid mõjutavad hooldajate marginaliseerumist.

Uurimuse meetod ja andmete kogumine

Andmekogumismeetod

Andmete kogumine teostati 3. ja 4. mail 2007 a. Selles ajavahemikus viidi läbi kolm gruppintervjuud. Esmased mitteformaalsed hooldajad leiti MTÜ Stelior Eesti klientide hulgast, SA TÜK Lastekliiniku sotsiaaltöötaja ja Hea Algus projektijuhiga abiga.

Esimesed kaks intervjuud viidi läbi eelnevalt kokkulepitud ajal Tartus, kolmas Põlvas.

Esimeses intervjuueeritavate grupis oli seitse hooldajat, teises viis ja kolmandas neli.

Kõik valimis olnud hooldajad olid lemad. Osalemine intervjuudes oli vabatahtlik ning osalejatelt küsiti nõusolek kõneldu lindistamiseks. Ühe gruppintervjuu kestvus oli

umbes 2,5 tundi. Intervjueerija roll oli pärast sissejuhatust, kus tutvustati antud teemat ja uuringu eesmärki, passiivne.

Valim

Esmaste mitteformaalsete hooldajate valimi moodustasid esmased mitteformaalsed hooldajad Tartu linnast ja maakonnast (10 inimest), Võrust (1 inimene), Kehrast (1 inimene) ja Põlvast (4 inimest). Valimi moodustas 16 mitteformaalset hooldajat, kellest neli hooldasid raske puudega ja 12 sügava puudega last. Hooldatavate laste vanus jäi vahemikku 2,5 a kuni 24 a. Hooldatavad lapsed olid erinevate diagnoosidega – epileptiline entsefalopaatia, autism, PCI, sünnitraumad, sügav enneaegsus, geneetilised haigused. Laste tervislik seisund oli erinev – alates lamavatest liitpuudega lastest ise liikuvate vaimupuudega lasteni.

Analüüsimeetod

Uurimus on kvalitatiivne. Kasutati grupiintervjuud (fookusgrupi tehnikat). Andmete kogumiseks peeti grupiintervjuud kõige sobivamaks meetodiks, sest grupiliikmete interaktsioon mõjutab grupiliikmete poolt öeldut ja soodustab keeruliste teemade käsitlemist, erinevate seisukohtade väljatoomist grupisisesele, annab võimaluse teemade edasiarendamiseks.

Intervjuud lindistati, kirjutati lintidelt maha ja prinditi välja. Analüüs tehti kirjaliku teksti baasil, sõnastust ja sisu ei ole muudetud.

Uuritavatelt küsiti järgmisi küsimusi:

- Kas olete puudega lapse tõttu pidanud millestki loobuma?
- Kas puudega laps peres on mõjutanud teie majanduslikku olukorda, tööelu, õppimist, liikumist, suhteid, tervist jne?

Uurimuse käigus kogutud materjal kodeeriti tähega E, kasutades lisana grupis osalenud hooldaja numbrit 1- 16. (E1, E2, E3...E16)

Sügava ja raske puudega laste esmaste mitteformaaslete hooldajate väidetest moodustus kuus alajaotustega põhikategooriat ning **eraldi kategooriana** saab välja tuua puudega lapse hooldusega kaasnevad positiivsed küljed:

1. Sotsiaalne tõrjutus (lk.5)

1.1. Suhted ja sotsiaalne võrgustik (lk.5)

1.1.1. Peresisene marginaliseerumine

Abikaasadevahelised suhted

Hooldaja distantseerumine pere teistest lastest

1.1.2. Piiratud tugivõrgustik (lk.6)

1.1.3. Suhtlusringkond (lk.8)

1.2. Suhtumine

1.3. Vaba aeg ja lõõgastus

2. Institutsionaalne tõrjutus (lk.14)

2.1. Ebapiisav riigipoolne toetus ja puudulikud teenused (lk.14)

2.1.1. Hoidjateenuse kättesaamatus

2.1.2. Vajadustele mitte vastav füsioteraapiateenus

2.1.3. Erivajadustega laste ja noorte institutsioonide, eriharidusteenuste puudulikkus

2.1.4. Erispetsialistide puudumine

2.1.5. Abivahendite puudus

2.1.6. Asjaajamise keerukus, paindumatus ja stampmallid

Puude astme määramine ei peegelda tegelikku olukorda

2.2. Meditsiini poolt kogetav tõrjutus (lk.20)

Meditsiinitöötajatepoolse abi ja mõistmise vähesus

Spetsiaalse hambaraviteenuse puudumine

2.3. Raskendatud ligipääs avalikele institutsioonidele, liikumispiirangud (lk.22)

2.4. Ühingutepoolne tõrjutus (lk.24)

2.5. Infosulg (lk.25)

3. Keskkonnast tingitud tõrjutus (lk.28)

4. Majanduslik tõrjutus (lk.30)

Tööst eemalejäämine ja eneseteostuse piiratus

5. Tervisega seonduv tõrjutus (lk.33)

Füüsiline tervis

Magamatus

Vaimne tervis

6. Psühholoogiline tõrjutus (lk.37)

Puudega lapse hooldusega kaasnevad positiivsed aspektid (lk.49)

Et näitlikustada ja lihtsustada uurimustulemustest arusaamist, on uurimusosa iga lõigu juures välja toodud valimis osalenud hooldajate poolt öeldud väited.

2. UURIMUSTULEMUSED

1. Sotsiaalne tõrjutus

1.1. Suhted ja Sotsiaalne võrgustik

Puudega laps ja lapse kasvatamine mõjutab tema esmase hooldaja osalemist ühiskonnas ja tema suhteid sotsiaalse võrgustikuga.

1.1.1. Peresisene marginaliseerumine

Puudega laste peredes tekivad pinged, pere võib laguneda, kasutada stressiga toimetulekuks destruktiivseid toimetulekustrateegiaid. Hooldajal on vähem aega ja tähelepanu pere teiste laste jaoks. Väheneb võimalus vajalikul või soovitud määral täita oma ema või isa rolli. Ühe vanema hoolduskoormus ja vastutus suureneb ning seeläbi on tal iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks vähem võimalusi. Vanematel jääb vähem aega teineteisega koosolemiseks, väljas käimiseks, jäävad rahuldamata koosolemise, läheduse, seksi vajadus jmt.

Abikaasadevahelised suhted

- „Meie pere läks laiali.” (E3)
- „2 a haiglas. Pereelu ei olnudki.” (E4)
- „Sellest on kahju, et kui me kasvatame haiget last, siis väga palju pidime käima eraldi väljas. Et ei saa mehega koos.” (E11)
- „Ma näiteks kaotasin selle tõttu oma abikaasa.” (E9)

- „Peresuhe on alles. Mehed need ju hakkavad jooma. Nemad joovad, nendel on pinged. Asi laabus kuidagi, aga oli jah ikkagi väga hull seis.” (E10)
- „See, et ei saa enam koos nii palju olla, koos asju teha, see mõjub nagu kooselule teistpidi. See, et ei saa nii palju seda omaette olemist. Kui sul see laps on seal juures, siis kui see laps magab, siis oled lõpuks juba ise nii väsinud, et mis koosolemisest...mõtled juba ise, et saaks magama.” (E11)
- „Olime kaks päeva mehega ilma lapseta. Me vaatasime mehega üksteisele otsa ja me ei osanud mitte midagi teha. See oli nii kummaline ja natuke ebameeldiv tunne.” (E15)
- „Mees lasi ka jalga, nii et üksi ma niimoodi jooksen.” (E16)

Hooldaja distantseerumine pere teistest lastest

- „Kui ma seal haiglas kaks aastat elasin, siis kindlasti, kui ma tagant järele mõtlen, et mis halvasti on olnud või millest olen ilma jäänud, siis kui ma hakkam oma teise lapse peale mõtlema, et tema on kindlasti paljustki ilma jäänud. Ma ei näinud seda, kuidas ta arenes, kuidas ta tähti kirjutas, ma ei näinud mitte midagi.” (E4)
- „Teine poeg, kes kasvas Peetri kõrval, nüüd ma näen alles seda, et tema sai kannatada selle all, et rohkem tähelepanu oli Peetril.” (E9)

1.1.2. Piiratud tugivõrgustik

Kõige suurem hoolduskoormus on perekonnal, kõige rohkem abistavad puudega lapse hooldajat lähisugulased. Paljudel hooldajatel puudub aga lähedastest koosnev tugivõrgustik. Lapse hooldus vajab spetsiifilisi hooldustoiminguid, mida oskavad teha väga üksikud isikud või ainult lapse ema. See piirab ema tegevusi.

- „Mul ei ole kedagi sellist, kes alati võiks aidata.” (E1)
- „Minu enda vend ei suutnud sülle võtta. Aga nüüd see 6 a jää sulamist hakkab ära sulama.” (E2)
- „Tulin elukohast ära. Mul ei ole ühtegi hoidjat, mina ei saa oma last kellegagi jätta. Mõlemad vanavanemad on nii kaugel ja ega nad ei julge võtta ka. Kuna nad on nii kaugel ja ei näe teda kogu aeg, siis niimoodi

äkki ei saa. Ja ega siin Tartus ka ei ole ühtegi sellist tuttavat, kes võtaks.”(E4)

- „Muidugi vahest ma tunnen puudust, et mul ei ole kedagist, vanavanemaid ei ole meil, nad on kõik surnud. Aga ega siis minemata ei jää, viin siis oma õe juurde ja õetüdrukud vaatavad teda.”(E5)
- „On küll mu ema, kes on siiani palju aitanud, aga ta käib ka tööl ja ma ei näe sellel ka mingit põhjendust, et sundida teda nüüd täiskohaga vanaemaks. Ma loodan, et saaks mingise lahenduse, aga praegu on see tõsine peavalu, et leida in, keda ma usaldan, ja mul on sellega tõsisemid probleeme, sest teist vanaema ma ei usalda, kuigi vanemale lapsele on ta väga hea vanaema olnud aga haige lapse juurde ma teda ei laseks.” (E8)
- „Meie vanemad näiteks õudsalt kartsid puudega last. Kuna ta oli sellises seisus, kõik käisid haiglas vaatamas, aga vanem poiss, kes on 16 ja ta on sünnist saati olnud, ma usaldan teda 100% rohkem, vaata et isegi meest ei usalda nii palju, väga suur abi on temast. Vanaema ütleb, et nüüd ma juba võtaksin, aga ma ei usalda nüüd ka 100%.” (E10)
- „Kasuisa, ema mees, ütleb ka nii, et ma võin teda hoida, ta on nii hea laps, et ta saab kõigega hakkama, aga mähet peab tulema keegi teine vahetama. Ja minu õde, vanem õde ütleb, et tema kardab, et meil võivad ka need krambihood tulla.” (E11)
- „Abilised olid kõik Tartus, seda kärstitust ja nuttu oli palju. Saamatust. Mitte keegi ei tulnud appi.” (E9)
- „Et ei ole lapsehoidjat, ei ole kedagi, noh on küll õde ja...ei, neid ei saa lugeda abistajateks ja selleks, et nad aitavad. Me oleme kahekesi. Suurem poiss on Tallinnas, temal on juba oma elu ja sama hea kui ei ole mitte kedagi. Onupoja naine ütles mulle, et ma kardan seda inimest, ma kardan neid inimesi. Mul oli vanatädi, kes teda suvel vaatas, nüüd teda enam ei ole. Tema vaatas mul lapse järgi ja ma käisin tööl.” (E13)
- „Üksi kasvatan, vanemate juures elan.” (E14)
- „Päris nii, et oh too Sten ööseks siia, seda pole küll olnud, mitte üks pole seda öelnud. Maale saaks jätta, aga selle söögi pärast ei jäta, ema paneb jälle võid leiva peale...söök on praegu takistus. Tuge ei ole ikkagi kellelki.”(E16)

- „Aga sellega kaasnevad teised probleemid, sest oleneb, kes see hoidja on. Mõlemad vanaemad on täsikohaga tööl, samamoodi vanavanematega on see, et üks on noorem, kes hoiab, aga teised on vanemad, kes ei näe...talle on vaja anda iga päev ma ei tea kui palju erinevaid rohtusid...tilkasid, kõiksuguseid erinevaid asju. Ei näe neidki doseerida. Vanaema võtaks ta ka mitmeks päevaks, aga ta kardab seda, et juhtub midagi, millega ta ei oska toime tulla. Laps hakkab nutma näiteks...kakamisega on probleem, keegi teine ei oska aidata tal kakadagi kui ainult mina. Ja kelle juurde ma viin?”(E6)
- „Ainuke hirm on see, et ka tema hakkab vanaks jääma. Ja mis saab siis, kui tema ära kukub ja ma juba näen neid märke, et juba kõik, mis rutiinist väljapoole läheb, et kui on erakorralised haigushood jms, siis juba nagu enam mälu ei pea ja kui ma küsin, et kas sa süüa andsid...”Ei mäleta.” Positiivne on see, et meie oma vanaema otsustas nüüd päriselt pensionile jääda, muidu ta oli töötav pensionär ja nüüd kaks hoidjat hoiavad teineteist.” (E7)
- ”Meil tuli väike õde siia juurde. Ta lihtsalt tuli ja meil on temast palju abi, tema on nelja aastane ja tema aitab seal n.ö. riietumisel ja n.ö. joonistab ette-taha, ta on sõber, sest meie lapsed ilmselt ei tekigi ühtegi sõpra ja ta tunneb muret selle üle, aga nii omapärase käitumisega nagu ta on, ei olegi võimalik...aga väike õde on see, kes tõesti tuleb ja kallistab ja on olemas.” (E3)
- „Margus oli 6 ja Marje oli 4, nad on kogu aeg pidanud selle Ellaga arvestama, küll on pidanud teda koolipoisina suure käruga vedama lasteaeda ja sealt tooma.”(E15)

1.1.3. Suhtlusringkond

Toimuvad muutused tutvus- ja sõprusringkonnas, suhtlusringkond kahaneb. Tõrjutus väljendub ka selles, et ei saa osaleda kõikidel üritustel, kus osalevad sõbrad. Lapse seisundist tingituna tuleb vahel loobuda külaskäikudest või külaskäigu aega piirata ja tingimusi valida, loobutakse küllastajate vastuvõtmisest. Suhtlemist takistab ka teistepoolne haletsemine ning see, kui vestluspartner räägib vaid lapse seisundiga kaasnevast negatiivsest poolest. Selliseid inimesi ja olukordi hakatakse vältima.

- „Tutvusringkond on ikka sama. On küll neid, kes on ära kukkunud. On kursakaaslased, nad teavad ja aktsepteerivad. Aga kui on see, et lähme nüüd pidu panema, ja ütled, et ma ei saa tulla pidu panema, siis on küll, et ahah...et ok. Natuke nagu äratõugatud tunne on küll. Et nemad nagu tahaksid ja mina nagu tahaks, aga lihstalt ei ole võimalust. Aga on neid ka, kes on ära kadunud.” (E7)
- „Aga võibolla oleks nad ajapikku niikuinii ära kadunud...need tuttavad, et kes on olnud....areneb teises suuna.s” (E2)
- „Aga vanasse seltskonda, kes pidevalt oli, enam ei kutsutud, noh seda on teada, et niikuinii ma ei tule. Kui keegi võtab selle lapse ja seda juhtub suhteliselt harva, siis ma tahan ise ka magada, ma ei taha hommikuni pidutseda või kellegagi rääkida.”(E6)
- „Mina põhimõtteliselt vist enam külas ei käigi. Tõsiselt, sest oma lapsega ma käin väga harva ja väga väikesed kohad, kus ma käin...kui laps ikkagi oma käitumiselt selline paras friik on, siis on ikka väga raske minna.” (E3)
- „Lõpetasin kõik suhted ära. Keegi ei helistanud enam, kui ma haiglas olin, ma tegelikult ei tahtnud ka, et keegi helistaks, sest mul oli oma mull ja see mida ma tegema pidin. Mis me ikka räägime, et oi kui lõbus neil on.” (E4)
- „Jah, ongi nii, et sõbrad ja tuttavad, noh ütleme sõbrannad, nad väsisid ka lõpuks ära. Nad ei puutu kokku, see on nende jaoks teine maailm. Kui sa neile oma sellistest spetsiifilistest probleemidest räägid, siis sa lihtsalt väsitad need teised inimesed ka ära.”(E10)
- „Meil sõbrad kõik alles, aga sõpru tuli natuke ümber hinnata. Need, kes olid enda meelest lähedal, need tõmbusid nagu natuke eemale, aga mulle see sobibki nii.”(E8)
- „Kaks sõbrannat minu poole enam ei tule. Ütlevad, et miks sa elad siukest elu, anna ära.” (E13)
- „Mul on nagu mehe vanaema, kui ta käib külas, siis on et oi jummal, oleks ta terve. Ta ei ole. Võtke teda sellisena nagu ta on. Ei saa enam midagi muuta, sellisel juhul ei tahagi minna ja selle inimesega suhelda.”(E12)
- „Kui ta tuleb niimoodi halama ja nutma, et oi kui kole....siis tekib nagu kohustus , et ma pean veel sind lohutama ka hakkama.”(E8)

- „Siis lohutad veel teda, et ei ole midagi hullu, hoiad veel infot tema eest varjul, et seda ei ütle, ei tea mis selle tagajärg on.” (E6)
- „Inimesed küsivad, et kui vana see Liina nüüd on, et oi-oi-oi, järjest jääb siis jah. Siis nad hakkavad välja tooma kõiki halbu asju. Inimesed ei mõtle selle peale, et ei ole vaja nii palju sellest rääkida.” (E11)

1.2. Suhtumine

Puudega lapsele pööratakse rohkem tähelepanu, kommenteeritakse last ja tema käitumist ning ema võimeid hakkama saada. Tekib konflikte, kui laps käitub viisil, mis pole tavanormidele kohane. Tajutakse tõrjutust töökaaslaste poolt, eeldatakse, et puudega lapse ema ei suuda anda endast kõike. Kogetakse ka teistepoolset süüdistamist. Emad väldivad seltskonnas oma puudega lapsest rääkimist, et vältida teiste poolt jagatavaid õpetussõnu.

- „Ma näen, et kõik vaatavad. Mina olen harjunud, et teda vaadatakse, ma ei tee välja ja ei pööra enam tähelepanu, aga ikkagi, kui vana inimene jääb seisma ja täitsa jõllitab sul seda last...mina olen hakanud halvasti ütleva, see on nagu minu kaitsereaktsioon sellele, et no mis te vahite.” (E2)
- „Mina vabandan, et minu laps häirib. See on nii õdune, et ütled ette ära, kui sul on vaja inimesega rääkida ja kui tead, et inimene peaks nagu aru saama, et see on erivajadusega laps ja kui ta ütleb, et „minu arust on siin kasvatamatusena tegemist”, mul on olnud selliseid juhuseid, siis sa tunned ennast jube vastikult.(E3)
- „Aga kolleegid muidugi, ma näen, et uues töökohas eriti ei mõista minu probleeme. Ah, tal on mõtted niikuinii mujal, ah tal on niigi mure, noh umbes, et selliselt emalt ei saa 100% kätte seda, mida on tööl vaja. Seda olen korduvalt tundnud.”(E9)
- „Kõige kurvem on see, et lapsed on kurjad. Minu arust kõige õelamad ongi lapsed. Need parajalt rüblilikud pisid, nende kommentaarid on sellised kõige valusamad.”(E11)
- „Ja kui sa räägid, et saa aru, et ta selline on, siis on et „Ükskord peab see laps aru ka saama. See on kasvatamata laps.” Nad ei saa aru, mis on kromosoom. 60 aastane veel võib-olla saab, aga 80 aastane, mina oma

ämmale seda selgeks ei tee. Tema ütleb: „Sul on kehv tervis olnud ja üks laps ka.” Selliseid süüdistusi teiste poolt on palju kogetud.” (E13)

- „Homme õhtul on juubelile minek. Seal on selliseid inimesi, kellega me oleme juba ühel peol kohtunud ja ära tulnud.”(E13)
- „Selgitama peab palju.”(E16)
- „Sugulastega probleeme ei ole, aga linnas ikka vahivad. Öeldud midagi ei ole. Poes küll vahitakse, kui lapsega koos oled.”(E14)
- „Ma ei räägi üldiselt, et mul on kodus puudega laps.”(E7)
- „Mina ei räägi sellest samamoodi enam kusagil, et mul on puudega laps. Ma tahan elada tavalist elu, tahan olla lihtsalt üks kodanik, kes käib oma lapsega...” (E6)
- „Ma tõesti tunnen, et ma ei taha hakata seda kõike lahti arutama, kui inimesel ei ole sellist aega, püsivat huvi, siirast tunnet, ma tean, et ta ei jaksa ja ta ei taha, et mis ma surun talle peale.” (E8)

1.3. Vaba aeg ja lõõgastus

Hoolduskoormusega seoses jääb iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks vähe aega, loobutakse vaba aja veetmisest ja reisimisest. Püütakse leida tegevusi, mida teha koos lapsega, kuid näiteks teatris käimised koos lapsega on raskendatud. Lapse seisundi tõttu loobutakse reisidest ja matkadest, kuhu terveid lapsi saaks kaasa võtta, kuid kuhu puudega lapsega minna ei saa – näiteks jalgratta- ja loodusmatkad.

- „Muidugi tahaks mehega kuhugi sõita, näiteks neljaks-viieks päevaks.” (E1)
- „Meil oli sama probleem, et tal ei olnud stabiilsust...ma olen sellega nii harjunud, et ma ei lähe. Mina olen rahulik, lähen parem koju ja ma tean, et lapsel on nii parem”(E1)
- „Tegelikult saab ka temaga koos teha palju põnevaid asju.”(E4)
- „Ja teatris käime ka. Meie istume kogu aeg ääre peal ja mina panen jooksu, kui mingi jama tekib.”(E3)
- „Vahest on küll selline tunne, et tahaks oma nurgas olla ja raamatut lugeda. Et ei peaks kogu aeg jooksuma.” (E5)
- „Mina küll tahan, et mul oleks oma aeg just niimoodi päeval umbes 8 – 17-ni, kus ma saaksin teha tööd ja oma ühingu asju, et see oleks minu

aeg. Praegu on nii, et kõik need asjad on omavahel niivõrd segamini, et töö koos lapsehoidmisega, sest ma saan teha tööd nii, et mul on laps kaasas, aga see tähendab seda, et osa tööd jääb tegemata ja laps jääb osaliselt vahepeal võibolla tähelepanuta ja kui ma lähen koju, siis seal pean jätkma ja kõik on ikkagi segamini. Ja kui on hoidja, siis see on ka võib-olla minu probleem, et vahel on nii, et kui hoidja peab kella pealt minema ja mina lõpetan kella pealt, siis mul ei ole seda ega, et võtta endale tund aega ja lihtsalt istuda ja lihtsalt olla ja nurka vaadata ja et noh, kogu aeg on nagu miski.”(E6)

- *„Nii et meie maksimumreisid kestavad 3 ööpäeva, kaks ööd kodust ära, et noh võiks ju nüüd hakata pikemat reisi ka...et noh hoidjad võibolla saaksid hakkama, aga endal on kogu aeg see painaja, et aga see on ju meie laps ja ei taha ju teisi nii palju kiusata, et noh milles nüüd nemad süüdi on, et neil ju ka nagu oma elu ikkagi.”(E7)*
- *„Me käisime kogu aeg sõpradega kusagil matkamas metsa vahel, mingeid radu pidi ja näiteks jalgratta matkad...need olid koos vanematega mitmeid päevi ja sellest oleme meie pidanud täielikult loobuma. Meil ei ole lihtsalt selle jaoks võimalust.” (E6)*
- *„Aga kui mõelda nii, et kui mul oleks Liina olnud terve laps, siis ma oleks reisinud kindlasti palju rohkem, sest Liinaga nagu kuhugi minna küll niimoodi ei saa. Telkimine ei tule kõne allagi, ma mõtlen Eesti siseselt, ja kui nagu üldse mingi välismaale kuhugi minna, siis tavaliselt ongi see, et reisi peale kulub 2 nädalat ära ja ma ei saa siis võtta ja öelda emale, kes töötab ka, kuigi tal on selline töö, et ta ei pea kontoris töötama kellast kellani, aga ikkagi ma ei saa võtta ja öelda ja pidada seda enesestmõistetavaks, et sina lähed nüüd kantseldama, sa ei saa panna sellist kohustust.” (E11)*
- *„Reisimise peale ma nagu ei olegi mõelnud. Aga tahaks jah minna.” (E12)*
- *”Meil on nüüd kaks aastat läinud selles haigeks jäämise hirmus, et me ei julgenudki nina riigist välja pista. Aga siis võtsime selle ette, just selle mõttega, et võibolla lähebki meie elu edasi nii, et võibolla ta*

suudabki ainult toe najal istuda ja nii jääb. Kus me ta autos paneme.”(E8)

- *„Meie laps saab ka autoga sõita, aga see ei lahenda neid reisimise ja muid asju. Ta on nii suur, et siis ma pean teda mähkida saama kuskil ja see ei tule nagu kõne alla.”(E11)*
- *„Oli laager puuetega noortele, tulime tagasi elu ja tervise juures. Aga seda tahtsin hoiatada või öelda, et kui me alguses saime siis riigist välja, siis palju raskem oli toime tulla Lätis ja siin Eesti piires sellise lapsega, ja palju kergem on mujal, kõik need kohad on olemas, igal pool on võimalik seda last aidata, toimetada temaga, tuleb ainult maru rahulik olla, tuleb omas tempos võtta seda reisi, siis laabub.” (E9)*
- *„Vanematel on ka vahel vaja seda eemale saamist, kui aastas nädalakesegi saaksid eemale sellest tavalisest keskkonnast. See on ikka midagi muud. Ja koos mehega, eraldi annab veel midagi koos organiseerida, aga see ei ole see.”(E11)*
- *„Me ei olegi reisinud. Kindlasti mõtleme selle peale. Alguses öeldi, et te ei tohigi Tartust välja minna. Te peate kogu aeg siin olema.”(E10)*
- *„Kui lähen õhtuti välja, siis hoiavad tüdart ema või isa. Kui nemad on olemas, siis olen hommikuni. Aga suvel näiteks päeval ei saa.” (E14)*
- *„Võtan ta kaasa igale poole nii palju kui võimalik. Terveks päevaks ei saa ära minna. Tervet päeva ei saa olla, aga õhtud on mul vabad (magab alates kella 17-st), käin siis trennis. Nii palju kui võimalik, olen ma ikka igal pool käinud. Ükskord tegin sellise julgustüki, et käisin kaks päeva Kihnul-Ruhnul. Kuidagi ta sai hakkama. Kogu aeg helistasin.”(E16)*
- *„Et sõbrad otsustavad, et lähme täna välja. See, et mina nendega välja lähen, tähendab minu jaoks 2 h ettevalmistust kui hästi läheb.”(E6)*
- *„ Meil oli ka niimoodi, et mehega ükskord pahandasin, ütlesin, et noh kui sa oled väsinud ja sa võid niimoodi kodunt välja minna ja ukse kinni panna ja, aga kui mina tahan niimoodi minna, siis mina pean enne toidu valmis panema ja seletema mida tegema peab ja alles siis minema.” (E1)*

2. **Institutsionaalne tõrjutus**

2.1. **Ebapiisav riigipoolne toetus ja puudulikud teenused**

Paljudel hooldajatel puudub täiesti võimalus pakutavaid teenuseid kasutada, teenust ei saada vajalikul määral. Teenuste kasutamiseks kaasneb hoolduskoormusele lisaks suur lisatöö ja lisakoormus, sest teenuste hankimine on keerukas ja bürokraatlik. Hooldajalt eeldatakse spetsialisti kohustuste ülevõtmist, erinevate oskuste äraõppimist. Puude astme määramise alused on vanematele arusaamatud. Ametnike suhtumine on tõrjuv ja mitteabistav.

- *„Ja siis mulle öeldakse ära, et nendesse ei ole mõtet investeerida, et neist ei saa maksumaksjaid. Ütles mulle n.ö naisteravas, linnavolikogu liige, siis tuleb selline ahastus peale, et kuidas sa emana saad rääkida investeerimisest. Me räägime inimestest, mitte investeeringutest.” (E3)*

2.1.1. **Hoidjateenuse kättesaamatus**

Suur vajadus on hoidjateenuse järele, mis võimaldaks käia tööl, minna külla, reisima ja tegeleda muude hooldusväliste tegevustega. Puuduvad väljaõppinud hoidjad, pole piisavalt raha, teenus ei vasta hooldaja vajadustele.

- *” Mina tahtsin ka võtta oma lapsele hoidjat ja mulle n.ö. öeldi, et aktsepteeritakse ainult neid, kes on läbinud koolituse ja pakuti variante välja aga need ei tulnud üldse kohalegi.” (E3)*
- *„Mitte keegi ei aita. On küll isiklik abistaja, aga tema käib tööl. Suvel sai kahel päeval pool päeva, see oli ka ainuke suvi, rohkem ei olnud. Kui tahtsin kusagile minna, ta tuli kell seitse töölt, ütles et ma ei saa võtta. See ei ole ju loogiline, et mul on abistaja ja ainult siis saab, kui tema saab, mitte siis kui mul vaja on.” (E13)*
- *„Tugiisikuga on ka nii, et küll koolitatakse välja, aga sellest ei piisa. Ma pean ta ise välja koolitama. Ja kõik need diagnoosid on erinevad. Isegi kui on autism, on erinevad. Selleks peab olema väga spetsiifiline õpetus.” (E16)*
- *Lasteaed oleks hea variant aga lasteaiaga jälle, nagu ka teie ütlesite, siis sellised lapsed võtavad viirused külge ja nad on kogu aeg haiged. Mina eelsitan seda, et mul on kodus hoidja, aga saada hoidja...kus,*

kuidas? Nüüd on see linnalt tulev toetus – 100 h kuus on hoidja.

Soovisin 130 h kuus, sain 100.”(E6)

- *„Kui ma küsisin, et kas Anni Mängumaalt hoidjat saaks, ta ütles, et ei saa, et selle rahad on kõik läinud.”(E3)*

2.1.2. Vajadustele mitte vastav füsioteraapiateenus

Füsioteraapia teenust ei saada piisavalt, selle saamise määr ei vasta konkreetse lapse vajadustele, see ei ole kättesaadav kodudes.

- *„Meil käib ametlikult füsioterapeut 1 kord nädalas. Kodus tegemas ja me ei maksa selle eest midagi. Ilmatsalus Tartus. Erakokkuleppe alusel. Aga see on ainult üks kord nädalas tund aega, kuigi tal oleks vaja selgelt rohkem, sest tal on juba need deformatsioonid tekkinud tänu sellele, et ta nii palju, praktiliselt juba kuus aastat voodis on, ja tegelikult on tal eluliselt vajalik, et ta saaks, mitte et teda arendada, see oleks juba väga palju tahetud, aga et ta lihtsalt ennast liigutada saaks.” (E3)*
- *„Ja ma saan neid võimlemisi piiratud määral, mitte nii palju kui on vaja mu lapsele. Ja mina eelistan teenust, mis aitaks mul lapse võimleja koju tuua ja et arvestataks ka sellega, kui minu laps ei käi veel lasteaias. Võimaldage mulle siis see raha, mille te võimaldate lasteaias käivate lastega töötavate spetsialistide peale, et ma saaksin võimaldada oma lapsele seda, mida ta vajab ja leida need viisid, mis rahuldaksid ka minu vajadusi.” (E6)*
- *„See oli väga hea asi, kui kool käis nendega. Kool käis nendega sinna kaks aastat, mina näiteks temaga minna ei saa, võtab küll see töötaja ja temaga teeb seal, aga kui tal peaks halb tuju olema, siis kuidas mina temaga sealt koju tulen? 70 kg mehega, kes hakkab mulle vastu.”(E13)*
- *„Teine asi on see, et käia füsioterapeudi juures. Praegu ma maksan ise kinni 3-4 x nädalas füsioterapeudi, kes kodus käib, vanaema ei jõua sinna minna, midagi teha.”(E6)*

2.1.3. Erivajadustega laste ja noorte institutsioonide, eriharidusteenuste puudulikkus

Kodule lähedal asuvate ja sobilike erivajadustega laste ja noorte institutsioonide, eriharidusteenuste, hooldusasutuste puudumine.

- „*Praegu ta võeti lasteaeda, aga see pole talle päris sobilik lasteaed. Praegu on kõige suurem probleem selles, et ta on 5 ja pool aastat vana ...kooli minna võib natuke venitada kuni 8 aastani, aga sellega on jälle probleem, et kas leiame Tallinnast selle kooli. Meil Kehras ei ole*”(E1)
- „*Ma hakkasin muretsema, kui Liina oli neljane, et mis temast saab, kui lasteaed läbi saab, et kuidas ma saan hakata tööl edasi käima, et võiks hakata päevahoidmist organiseerima. Jõudsin otsapidi selle Käopesa lastekoduni, ja ma rääkisin seal. Geneetik soovitas sealse juhatajaga rääkida. Ja siis ma kuulsin, et „Jah, nemad võiksid küll sellist teenust põhimõtteliselt pakkuda, et päeval ainult hoida, aga kuna seadus ei luba, sest see on nii kallis, siis loobuge oma vanemlikest õigustest ja meie tuleme teile vastu, et teie võtate lapse õhtul enda juurde koju.” Kui ma ta sain ja otsustasin, et ma ta kasvatan...ma tahan ise oma last kasvatada...siis võetakse mul see puuderaha ära ja riik maksab siis selle hooldustasu ja mulle tullakse vastu. (E11)*
- „*On üks kaugel koht, üks hea sugulane ja ma tahan minna tema juurde, on vaja ööseks ka jääda. Sellist võimalust küll ei ole. Kui ma ikka lähen 7 ajal peole, 200 km kaugemale, oleks hea kui saaks ööseks jätta.*”(E13)
- „*Võiks olla selline asutus Võru-Põlva-Valga peale, kuhu Mart panna. Ma kujutan ka ette sellist elu, et iga suur laps läheb ka ju kodunt kunagi ära. Aga ma ei taha teda ära anda. Aga ta on mul seal nädal, kaks nädalat, võibolla kuu, aga ta tuleb mul kodu. Ma tean, ma ootan teda. Ma ei anna tema riideid ega midagi kodunt ära, nagu ma siis annan ära. Vot seda tahan mina kõige rohkem, ma ei saa sellest ei üle ega ümber. Jälle viin teda ja nii nagu üks suur laps käib kodus. Olgu ta või viiekümne aastane, ikkagi minu laps.*”(E13)
- „*Tallinn on lähedal, aga seal on nii, et sinna võetakse lasteaeda neid, kes on Tallinna elanikud. Ja siis kui jääb mingi koht ja kedagi ei tule,*

siis võetkase. Tallinnas on selliseid lasteaedu, mis sobivad Ellenile, 3 tükki. Ja üks nendest, seal nad ei tahtnud eriti selle eritoiduga. Ma pakkusin, et ma toon ise. Öeldi, et me peame külmkapi otsima ja siis kus me soojendame ja vot selles ongi praegu probleem, et ta käib tavalises lasteaias, seal on sõimerühm ja seal ei ole ühtegi pedagoogi, kes teda õpetaks.” (E1)

2.1.4. Erispetsialistide puudumine

Erispetsialistide puudus ning nende teenuste kättesaadavuse puudus takistab lapse arengut . Teenuste taotlemisega ja saamisega kaasneb hooldajale aeganõudev lisatöö ja kohustus.

- „Pidi tulema siia Linnu Mae. Ta ütles, et peab hakkama potil käima, et selle nagu peaks korda saama. Naerdi, et oooh Tallinna mutt tuli siia ja hakkas siin siis nüüd niimoodi, nii et see loeng jääb nüüd kohe kindlasti ära ja sellest ongi mul kahju, et ma ei saa seda pissimist ära. Et äkki oleks ta õpetanud mismoodi teha.”(E13)
- „Meil on näiteks seal, kus ma elan, see on 30 km Tallinnast, seal on suur probleem selles, et kohal ei ole kedagi eripedagoogi ega kedagi sellise haridusega. Üldse ei ole. Ja kõik on Tallinnas. Täiesti mure selline, et Kehras ei olegi võimalust kedagi tasulist kutsuda koju. Tallinnas ka need füsioterapeudid eriti ei taha, neile tundub, et see on kaugel.” (E1)
- „Kui ma esimest korda läksin seda lasteaia kohta uurima, et saada lasteaeda, siis sotsiaaltöötaja ütleb mulle, et äkki te ise lähete eripedagoogiks õppima. Ega ma ei saa 24 h ööpäevas ühte tööd teha.”(E1)
- „Öeldi ainult, et ema peab ise need asjad ära õppima. Ma ütlesin, et paljukuks läheb mulle kõike seda, aga et ma püüan, püüan.” (E9)
- Taheti, et ma ütleks, et ma loobun oma lapse ravist. Ja ma pidin ise jääma tema hooldajaks sinna. Ma pidin olema arst, õde, sanitar ja hooldaja, kõik korraga. Haiglas. Arst käis korra päevas ja küsis kas kõik on ok. Ülejäänud oli kõik minu teha – süstid, sondid, kõik panin ise. Aga nüüd ma leian, et see, et ma arstiteadust seal tegema pidin, see on

kindlasti vale, sellepärast, et tihtipeale oli nii, et nutsin mina ja nuttis tema ja ma pidin asja ära tegema. Ise näed, et su laps vaatab sulle otsa, et palun ära tee ja sa pead selle asja ära tegema, et noh...see ei olnud kerge. Ma ei poolda seda, et ma nüüd arstiks ka õpin. Emakohust täidan, musitan, kallistan aga ei jõua seda, et sa veel arendad, õpetad teda...seda oleks kindlasti vaja, et keegi veel temaga tegeleks, kes tahab tegeleda.” (E4)

- *„Lasteaias spetsialist tegleb temaga. Kui peaks veel oma elu kõrvalt, teise lapse kõrvalt jõudma igale poole, käia nendes erinevates ujumistes ja kõiges mis oleks veel hea, siis enam oma elu jaoks ei jäägi tegelt aega. Sina tahad ju tööle minna, et kust sa selle aja leiad.” (E10)*
- *„Need võimlemised on mul ühes kohas linnas ja see võtab palju aega, et minna sinna .” (E6)*
- *„Ma ei ole isegi püüdnud mingit abi saada, sest see on niukene vaeva tee.” (E10)*

2.1.5. Abivahendite puudus

Abivahendite puudus ja korrasolek on hooldaja koormuse oluline mõjutaja.

- *„Muidu me laenutasime käru, nüüd tellisime, et nende abivahenditega on selline lugu, et rattad tulid ära kogu aeg ja siis lendasid nendel kärudel kuullaagrid ära alt. Ja kuna laps on pea 30 kg, peab olema tugeva konstruktsiooniga ka. Ja välja nägid need nagu 60-70-ndatest.” (E10)*

2.1.6. Asjaajamise keerukus, paindumatus ja stampmallid.

Asjaajamine on keeruline, aeganõudev, paindumatu ning hooldaja ja hooldatava vajadustest mitte lähtuv.

- *„Mina pean käima oma lapsega iga 2-3 a tagant tunnistamas, et äkki on juhtunud ime vahepeal. Siis ma käin spetsialistide juures, kusjuures nad keegi ei tea seda diagnoosi ja ma pean iga kord hakkama otsast peale rääkima. Mille jaoks need komisjonid kõik? Ma ei saa aru.” (E11)*

- „Minu arust probleem ongi selles, et nagu laps on lapsena haige ja kui ta on 19, siis ta saab terveks ja kõik asjad kaovad ära. See on nagu kummaline. Ratastooli laenutus on kohe palju kallim, mähkmed on palju kallimad, kõik asjad on kohe kallimad. Nagu juhtuks ime selle lapsega.”(E15)
- „Me tegime novembris rehaplaani, Tartust tuli ta aprillis. Ja nüüd ta peab läbima veel ühe komisjoni ja jälle peab kõik...mis on ka veel naljakas, et kui mul on korra kõik dokumendid saadetud ja ma pean nüüd uuesti kõik, kõik arstid peavad kõik uuesti saatma, no kas nad on ajuvabad, mille jaoks sellist tsirkust on vaja? Minu aeg, arstide aeg, paber, kõik see maksab.”(E16)
- „Ma olen lausa öelnud arstile seal, kus rehplaani teed, et no öelge mulle, et kas siis kolme aasta pärast kukub tal see element sealt kromosoomi otsast ära või. Meile joonistati see, et tal on nagu kromosoomi kõige tähtsama tipu otsas miski, et kas see nüüd kukub kolme aasta pärast ära otsast ja kolme aasta pärast on mul Mati tubli poiss. Ja meil juhtus see nii, et tegime Võrus plaani ja seal jäeti see sept. kuus posti panemata.” (E13)
- „Meie lapse puude paberi tegemiseks kulus aasta ja kaks kuud.” (E8)
- „Ma ei ole eripedagoog ja ma ei ole füsioterapeut. Aga samas ma tahan oma aega, et ma saaksin teha oma erialast tööd ja kui rehabilitatsiooni plaaniga nähakse ette teenused ja ma ei saa neid teenuseid kasutada selle jaoks, mida mu lapsel vaja on. Ma pean kasutama sotsiaaltöötaja ja eripedagoogi ja õpereteraapia teenust hoopis füsioterapeudi teenuse asemel. Ma tahan, et neid asju saaks ümber kantida – n.ö. oma vajadustele ja eelistustele vastavalt.”(E6)
- „Ja kui mul on vaja peretreaapiat või psühholoogi teenust, siis soovin teenuse pakujate hulgst ise valida selle, keda usaldan ja kelle meetod mulle sobib.” (E6)

Puude astme määramine ei peegelda tegelikku olukorda

Puude astme määramise alused on arusaamatud ja segased.

- „Võeti just maha see sügav puue, öeldi, et laste puhul ei ole seal vahet. Toetuse määras vahet ei ole. Vanematele pidi see meeldima, kui on raske puue, mitte sügav puue.”(E4)
- ”Määratleti nii, et lapsel on raske puue, ei saa sügavat puuet, et see pannakse lootusetus seisundis lapsele. Kuigi ma seletasin, et voodihaige ja sondiga toitmine käib. Seisund on muutunud nii palju, et mulle tundub, et on naeratama hakanud, aga see võib ka kramp olla.”(E12)
- „Ma küsisin ka, et miks te ära võtate, „Ah, et mis sa nüüd põed siis, et raha saad ühtemoodi.” Ma ütlesin, et mind ei huvita see raha, mind huvitab see aste.”(E10)
- „Issand, siis nad oleksid pidanud mul ammu selle ära võtma, äkki pannakse kerge, näe liigub ju ka veel.”(E11)

2.2. Meditsiini poolt kogetav tõrjutus

Kogetakse puudega lapsega seoses tõrjutust meditsiinis. Arstide suhtlemisviis tõrjub hooldajad koos lastega meditsiiniastustest ja arstidest eemale. Hooldaja on infosulus. Puudub spetsiaalne hambaraviteenus puudega laste jaoks.

Medistiinitöötajatepoolse abi ja mõistmise vähesus

- „Kasvõi nagu arstki, kes teeb seal mingit plaani ja näitab sulle lapse aju pilti ja ütleb kõigepealt, et näete, siit ei tule mitte midagi, et peate ikka mõtlema millise töökoha ta saab, et ennast üleval pidada. Ja siis ma ütlesingi, et ta käib veel lasteaias, millest te räägite praegu. Ma ütlesin, et teie ütlete mulle, et siit ei tule mitte midagi, minu jaoks tuleb mis tuleb.”(E3)
- „Samas ega need arstid on ka, ma vaatan neid, ta kirjutab meile rohud et seda...seda...seda...ja mina küsin, et kuidas ma seda nüüd hakkam andma. Noh, et te teate juba ju...hakkame jälle ¼ tabletist pihta ja ise paned siis jälle selle keemia kokku seal.”(E2)
- „Mina haiglas olles emana tajusin hästi tugevalt, et sind kantakse enne maha, kui sa üldse midagi oled saanud näidata. Meedikul on diagnoos ja sellega on otsus langetatud. Teistes valdkondades, oma töö juures või niisama suheldes, ma nagu nii teravalt ei tunne seda. Mulle just tundus, et

hästi paljudel meedikutel on see. On see enesekaitse või midagi...aga see tuleb nii teravalt.” (E7)

- *„Ma ei saa minna lastehaiglasse, sest ma tean, mis seal räägitakse minu ja selle kohta, mida olen oma lapsega ette võtnud.”(E6)*
- *„See ongi see, mis peletab sellest haiglast eemale. Ma lähen sinna siis, kui mu lapsel on surm silme ees, ma ei lähe sinna muidu, sest sa tunned ennast seal kogu aeg nagu paberitega idiot, vabandust väljenduse eest, ma olen 24 h selle lapse ema, võiks lihtsalt vähemalt mõnda asja küsida või kuulata, ma ei pretendeeri meediku arvamusele, ma ei taha arsti kohale asuda, aga kui ma tulen lapsega sinna, me arutame tema ravi, tema seisundit, tulemusi, siis see võiks olla mitme inimese kokkusaamine, kellel on ühine huvi selle lapse seisundit parandada, aga ma tunnen ennast seal...isegi mitte inimesena. Ma olen lihtsalt mingi logistiline vahend, kes toob selle lapse sinna ja hea oleks kui ma ta ruttu ära viiksin.”(E8)*
- *„Vahel on mul tunne, et ma olen targem kui need arstid. Ma tulen, et mul on vaja vot seda ja seda.”(E12)*
- *„Väga kena ja koolitatud laste neuroloog ütles, et „mis te tahate temast veel saada?” Siis ma vaatsin, et aitab mulle sellest Tartu abist, ainult negatiivsete emotsioonide korjamine ja minul ei ole seda vaja.”(E9)*
- *„Kui mulle tundus, et laps naeratab, siis öeldi mulle siin Tartu haiglas, et koer liputab ka saba. Et ära näe vaevagi, et sul siin midagi paremaks läheb.”(E12)*
- *„Dr. Lepp võttis tal siit kinni, tal oli siin suur lott ja ütles: „Näed noh, täitsa debiilik. Sellest lapsest ei tule midagi, ta jääb täpselt nii nagu ta on.”Mina nutan kõrval, tema räägib mulle debiilikust, kui laps on sündinud.” (E13)*

Spetsiaalse hambaraviteenuse puudumine

- *„Nii et neid võitlusi me oleme pidanud ja just sedasama, et selliseid lapsi pole süsteemis ette nähtud, kasvõi hambaravi küsimus, kõik muud asjad – enda vajadused küll ühelt poolt, aga ka lapse vajadused. Seda kuidas me oleme võidelnud, et me saaks narkoosis hambaravi ja kui pikad on need järjekorrad. Jah, saime küll lõpuks, aga kui me alguses*

hakkasime otsima seda kohta, siis isegi raviarst ei teadnud öelda, kus sellist asja tehakse.”(E3)

- *„Meil käis hambaarst lasteaias, meil käib iga aasta arst lasteaias.”(E2)*

2.3. Raskendatud ligipääs avalikele institutsioonidele, liikumispiirangud

Erinevate transpordivahendite sobimatus erivajadustega lapsega reisimiseks; lennukites puuduvad spetsiaalsed istmed, lennujaamades puuduvad spetsiaalsed kärud. Ühistranspordiga sõitmine on raskendatud. Samuti on lastega reisimisel selliste kohtade puudus, kus saaks lapsele vajalikke hügieenitoiminguid teostada.

Lapse eripärast tingituna ei ole võimalik poodi minna, sest ta tõmbab asju riulitelt välja või hakkab nutma, surnuaias võib laps hakata haudadel ringi liikuma jne.

Takistuseks on avalikes kohtades liikudes kaaskodanike suhtumine ja mõistmatus, tänu millele loobutakse kindlate asutuste ja kohtade külastamisest, bussiga sõitmisest.

- *„Kuidas ma lendan lennukiga? Tal ei ole spetsiaalseid istmeid, spetsiaalseid võimalusi, mul ei lastud minna käruga isegi sinna väravasse, see käib alati nii suure tüliga. Kuidas ma saan temaga näiteks bussis sõita?”(E6)*
- *„Üksi ma bussi temaga ei saa ja see tähendab, et ma pean temaga nägema igas peatuses meeletut vaeva, et sinna peale saada ja sealt maha saada. Selles mõttes on liikumine piiratud, et kui mul pole oma autot. Jõulude ajal...Selveri pood. Seal on kastid, kus ühelt poolt käruga pääseb ja mina pean siis oma käruga ka sealt läbi mahtuma ja võta veel siis korvi. Ma pigem loobun sinna poodi minekust. Ja ühte poodi mind ei lastudki sisse käruga.” (E6)*
- *„Ma olen bussiga sõitnud. Ükskord oli juhuslikult surnuaia püha. Hästi palju sõitjaid oli ja me lasime juba 2 bussi ära, vaatasime, et me ei mahu peale. Ja kaubamajas käisime umbes kuu aega tagasi. „Mis te olete tema vanem või? Mis te julgete sellise lapsega siia poodi tulla või?” Ma vaatasin otsa tükk aega, ei osanud midagi vastata, et mis ma siis tegema pean, ümber kaubamaja käima või?”(E4)*
- *„Me ei ole mitu aastat käinud kondamas kuskil.”(E7)*

- „Ma ootan juba mitu kuud kärü, et saaks lapsega poes käia. Liina küll liigub, aga tema ei saa käest lahti lasta, nii kui tavalises poes käest lahti laseb ja ei tea mis teeb, kukub kas ise pikali või tõmbab mingid asjad endale kaela.”(E10)
- „Ma ei saa randa üldse minna. Seal võiks olla varjualune aga ei ole”(E10)
- „Meie ka liigume käruga, ei jaksa teda enam süles tassida. Valin sellise marsruudi – lähen sellistesse poodidesse, kus on mugavam, ametiasutustesse lähen nüüd üksinda, kogemus hakkab juba tulema, kui lähen, otsin kellegi, kes teda vaataks, perearsti juures võitlen ja nõuan telefoni teel endale igasuguseid asju.”(E8)
- „Samamoodi oleme me bussis või ükskõik kus ja ta ei kontrolli ju ennast ja siis ütleb keegi eest, et issand jumal, te ei saa nüüd oma lapsest jagu. Ei mingit teatrit, ei mingit kontserti, sest ta nuttis. Kui keegi häält tõstis, kasvõi kõrgemalt laulis, siis ta nuttis.”(E10)
- „Minule meeldis orelimuusika, aga Peeter hakkas alati nii südantlõhestavalt nutma. Tsirkused olid keelatud, sest seal olid paugud ja tal on hüpersteesia. Kontserdil me oleme ise häirinud teisi, kes arusaamatusest hakkab naerma, kes tõrjuma. Selliseid situatsioone on endal muidugi raske taluda.” (E9)
- „Jah, ega bussiga ma ka ei kujuta ette käimist”(E13)
- „Poes väga käia ei saa. Hakkab seal asju kiskuma. Surnuaeda temega minna ei saa, seal on koristamist palju, ta hakkab haudu mööda kõndima. Ja siis tulevad need mammikesed ja hakkavad õiendama. Aga tema ei kuula, kui need mammikesed räägivad. Ta hakkab nendele mammikestele veel vastu, võtab veel reha ka ära ja pangi ära ja kallab ümber.”(E13)
- „Ta hakkab nutma poes, ma ei tea miks. Talle ei meeldi kohe kui palju rahvast või ta kardab.”(E14)
- „Käimistega on nii, et seltskonda saab minna vaid siis, kui seal on elav muusika. Siis ta läheb sinna ja tantsib seal. Siis saab peol ära olla nii 23 – 24ni, kui seda ei ole, siis ta sööb kõhu täis ja hakkab kõiki inimesi tüütama. On olnud kohti, kus oleme pidanud ära tulema, kus

on öeldud halvasti ja varsti tulen mina seal nutuga tulema. Ma pean teda kogu aeg silmas hoidma. Ta on mul muusikakooli kontserdil kaasas olnud küll, aga võib juhtuda nii, et ta hakkab karu häält tegema ja möirgama ja lõhkuma.”(E13)

- *„Aga Põlvas juhtub uskumatuid asju. Invatakse, nüüd peale 19 a saame seda kasutada ja Ella käib üks kord nädalas Tartus ratastooli tantsus. Elu läheb paremaks.” (E15)*

2.4. Ühingutepoolne tõrjutus

Esineb tõrjutus ühingute ja liitude poolt, kust emad peaksid toetust saama. Enamuse jaoks sobivaid liite ja ühingu ei eksisteeri. Üritustel ei lubata osaleda lapse seisundi tõsiduse pärast. Puudega inimestega tegelevad organisatsioonid ei võta neid emasid vastu.

- *„Minul on raske oma lapsega kuhugi ühingusse kuuluda. Ma mõtlen, et jah, ok mul on epileptikust laps, et ok, mul on diagnoos, aga kui ma kuulun epilepsia ühingusse, siis see, mida mina oma lapse jaoks seal teen, seal seda ei aktsepteerita ja ma ei taha sinna ühingusse kuuluda.” (E6)*
- *„Mina kuulus Eesti Puuetega Laste Vanemate Liitu. Aga kuna see on selline Tallinna-keskne. Üks liige on meil siit Nõost pärit... .. seda lapsevanemate liitu Tartus ei ole.” (E2)*
- *„Ei ole sellist, kellel oleks mingisugune mõju, sellist ei ole meil eriti. Otsisin liitude lehekülgi ja vaatasin neid, seal ikka oli, et toetame või ikka Tallinna elanikele..mingit jõudu ei ole.” (E1)*
- *” Kui ma olin haiglas, siis seal toimus igaaastane enneaegsete laste kokkutulek. Me olime haiglas sees ja me olime üsna tublid ja hakkasime juba välja saama. Seal olid alumisel korrusel sellised kokkusaamised ja me mõtelsime ka, et võiks minna. Aga meid ei lubatud sinna sisse. Et viisakalt saadetakse ukse tagant ära, et nemad käivad siin koos, et me üritame siin kokku saada ja süstida positiivsust ja mis meie lastest on saanud ja kuhu me oleme jõudnud ja siis tulete teie siia, et te olete 3 a olnud haiglas...et te saate ju aru. Ja siis ma*

võtsin kätte ja läksin Puuetega Inimeste Kotta ja küsisin, et kas ka mina võin kuuluda kuhugi mingisse liitu, et saaks ka vahepeal kokku, peaks jõulupidu või midagi ja siis öeldi, et üksikisikuid me üldse ei kuula, et otsige endale klubi, siis anti mulle pikk nimekiri, mis kõik on olemas...aga ma ütlesin, et ma ei kuulu kuhugi, et mul ei ole ei tsüstilist fibroosi ega midagi sellist, mille ühingud juba olemas on, et minu lapse sarnaseid on 3 tükki.” (E4)

- *„Mina käisin ka seal esimest korda üksinda ja siis ma kuulsin seda, et tegelikult on katema ise puudega lapse ema ja teate, et ega siin riigis ei lähe mitte midagi paremaks, ärge üldsegi äratage endas mingisuguseid lootusi ega mitte midagi. Et teate, minge koju ära, ärge midagi uurige, sest siin ei muutu mitte midagi kunagi. Ja siis ma jälle tundsin, et vaip tõmmatakse alt ära. Ja siis me läksime koos, võeti seadused välja, et kui te ÜRO õiguste konventsiooni kohaselt seda ühingut ei tee, siis midagi ei saa ja teate kui raske see on ja...kui ametnik teatab, et see on nii raske, siis sa ei teegi mitte midagi.”(E3)*
- *„Aga need osad ühingud, mis on tehtudki, nende tegijate lapsed on ammu suureks saanud ja neid enam ei huvitagi teised. Ma helistasin need läbi ja sain sõimata... Sorry, ega mina ei ole süüdi, et teie laps on juba suureks kasvanud. Teie olete selles ühingus ja teie ühing on seal nimekirjas...see oli mingi liikumispuuetega laste asi.”(E2)*

2.5. Infosulg

Infopuudus, eriti kodustel emadel:

- teenuste kohta;
- soodustuste ja toetuste kohta;
- tasuliselt pakutavate teenuste ja abivahendite kohta;

Puudub konkreetne usaldusväärne info saamise allikas, põhilist informastiooni saadakse teiste emade kaudu, juhuslikest allikatest. Sotsiaaltöötajatelt ja teistelt spetsialistidest saadav info on puudulik. Eriti suures infosulus ollakse kohe peale haiglast koju saamist.

- *„Aga meil on kodune laps ja sellepärast meie laps on alati kõrvale jäänud. Sest need lapsed kes kodus on...põhiprobleem ongi see*

infopuudus, ja meil läks lõpuks hästi ka ja võibolla järjekorrad on nii pikad, et panime igaks juhuks hambaarsti juurde aja kinni aprilli alguses juuni alguseks, noh igaks juhuks, kuna on kahtlusi tekkinud, et äkki oleks vaja jälle minna, aga see ei ole normaalne sellise lapsega kolm kuud oodata ja siis ta jääb haigeks ja siis ootad veel kolm kuud, eksju.”(E7)

- *„Meie oleme saanud mähkmetoetust mingi kolm aastat, ja siis saime teada, et seda saab juba sünnist alates. Oi kui tore, et me nüüdki teada saime. Meie õnnetus on vist see, et meil on liiga hästi läinud. Me tuleme liiga hästi endaga toime, me ei kaeba, et virise, ma parem maksan oma raha ära ja saan oma asja kätte. Me saime lõpuks maavalitsuse kaudu endale selle spetsiaalse käru. Läks maksma 38 000, millest 10% me ise maksmine. Me ise võitlesime selle nimel, ITAKi juhtkond võitles selle nimel, et me selle käru saaksime. Me ütlesime, et me oleme nõus rohkem maksma, kui see 10%, 30%, kasvõi pool, aga 100% on natuke palju eks. No heaküll, järelmaksu peale saaks ka. Ja siis nad olid valmis, et jah, teeme siis 90/10 ja siis me saime selle käru. Ja siis me ootasime ka veel pool aastat, kuni see Itaalias kokku pandi ja ära toodi eksju. Aga kõik see... Või siis on kaks firmat, aga meile sobivaid oli ainult üks käru seal, kuigi teise firma oma oleks olnud odavam, kuid seda ei tohi osta, sest neil on suhted sees selle teise firmaga.” (E7)*
- *” Kui lasteaiad saavad ja lasteaiaga kaudu tuleb info, siis miks mina, kui mina teen valiku oma lapse koju jätta, jään infost ilma. Miks mina siis seda infot kätte ei saa? Ma saan info kätte küsitleja kaudu, kes tuleb mulle koju ukse taha rääkima, et: „ma olen kuulnud”. (E6)*
- *„Jah, ütleme, et asjasse mitte puutuvad inimesed annavad selle info. Füsioterapeudid käisid seal, mis see oligi, terviseabi korraldas Tallinnas mingi koolituse, kus olid kõik need abivahendid käega katsuda olnud. Miks meid ei kutsutud? Me tahaks ka näha, siis me teame mida nõuda. Ma võin ise ju selle teha, kui ma näeks seda asja, siis ma teaks, kuidas seda järgi teha. Ok, heaküll käru ja sellised abivahendid, aga pallid ja rullid ja sellised asjad.”(E2)*

- „Isegi neuroloogid, olgem ausad, et nad ei tule alati selle peale. Minul on spetsialistidega väga vedanud. Nii raviarsti kui ka perearstiga, kes on alati väga positiivsed ja soojad olnud, kes ütlevad alati, et ma ei tea.” (E7)
- „Perearstilt muidugi ma korra küsisin, et kuule miks sa mulle ITAKist ei rääkinud, ütleb, et tead ma ei teadnud isegi. Kas ma oskan näiteks ära kaardistada oma lapse vajadusi, kas ma tean täpselt mida tal vaja on, kui mul on ka selle koha pealt, mis on, valikute puudus. Kui ma ei teagi neid võimalusi.” (E3)
- „Tahaks väga mainida ja rääkida sellest, et infot pole. Siis kui see kõik juhtus ja esimene aasta, vot see oli raske, sa ei tea mitte midagi ja arstki ei seleta mitte midagi, pani diagnoosi, mitte midagi rohkem sa ei saa. Sotsiaaltöötajaga oli meil Võrus see, et mitte keegi meid üles ei leidnud, mul ei olnud mitte ühtegi sellist tuttavat ka nagu.” (E12)
- „Kõik abivahendid, kõik asjad, kõik mähkmed, kõik peab ise teadma. Kui sa haiglast välja tuled, sa ei tea mitte midagi ja jääd sinna koju.” (E12)
- „Noh, infot võiks olla rohkem, aga ma ei tea kust seda nüüd kätte saab. Mina olen sotsiaaltöötaja käest saanud. Tema on nagu kõige suurem tugi. Tartus käies õppisin hästi palju, tulin siia, siis teadsin nõuda.” (E16)
- „Ega täpselt ikka ei tea mis su õigused või mis toetused ja veel mis asjad veel oleks võnud ja võibolla olen ilma jäänud.” (E15)
- „Infot võiks olla rohkem, ma ei oska seda kusagilt hankida. Teiste käest.” (E13)
- „Sotsiaaltöötaja annab lehe teenuste kohta, mida Tartu linn osutab ja sealt on ka pooled puudu.” (E7)
- „See käibki laspevanemalt lapsevanemale” (E2)
- „Mina saan infot oma tuttavate sotsiaaltöötajate käest, kes ka ei oska mulle infot anda. Aga kuhu ma peaks helistama, kui mul neid tutvusi ei oleks? Mitte kellelegi.” (E6)

- „Halada ma ei taha, nii et saame karjaga kokku. Ja see info...ma ei ole väga palju suhelnud ka teiste puudega laste vanematega. Ja seetõttu ma tean, et ma olen osast infost niimoodi ära lõigatud.” (E7)
- „Mina ütlen seda, et see infopuudus on ikka nii täielik. Mul hakkas laps ka kaheselt käima ja kui ma lähen kingamüüja juurde, et jalad on liigesest nagu ära väändunud ja lähen kingamüüja juurde ja küsin...siis küsib ta, et kus teie paberid on, et teil on selline lapsel, et te peaksite 90% saama ju. Mis paberid? Siis lähen arsti juurde ja öeldakse, et „oi kas ma tõesti ei öelnud?”. Mis te nalja teete, äkki räägiksite mulle ära kõik mis mul tegemata on. Sellel kevadel jõudsin ma sinna ITAKi, et saada....ma saan seda kõike teada nii, et ise avastan. See minu arust väga karm.” (E3)
- „Kõik on meil väga meditsiinikeskne. Tähendab, et sulle tehakse ära protseduurid, ravi, diagnoos. Teada on, et nende laste puhul on diagnoos alati problemaatiline. Et seal ei ole midagi teha tihtipeale eksju, aga kõik mis peale seda saab, kui diagnoos on pandud...auk.”(E7)
- „Kui tehaksegi mingi ühing, siis ei tea ju.”(E4)

3. Keskkonnast tingitud tõrjutus

Keskkonnast tingitud tõrjutus väljendub järgmistes aspektides:

- abi puudmine ühistranspordiga sõitmiseks;
- kaupluste väljapanekud on sätitud nii, et lapsega sinna ligi ei pääse;
- probleemiks on ka trepid, näiteks Tartus Oru tn Laste- ja Perarstikeskuses puuduvad liftid ning lapsed on vaja tassida treppidest üles;
- kultuuriüritustel lapsega osalemine sõltub käruga/ratastooliga ligipääsuvõimalustest;
- avalikus kohas võib nõrga immuunsüsteemiga laps saada infektsiooni.

Lapse puude tõttu võib olla piiratud värskes õhus liikumine (laps ei talu tuult, külma, kuumust).

- ” Ei noh minul on hea näide selle kohta, et Oru tn Lastepolikliinik, kuhu sünnitusmajast siis kõik suunati, kellel oma perearst ei olnud, teisele korrusele puudega laps. Mitte ühtegi lifti, mitte midagi.

Heaküül, kui ta on väike, ma võtan ta sülle, aga kui ta on suur pikk poiss, ja ta ju rabeleb ja seal on sellised head trepid ka. Ma olen ühe korra lapsega trepist alla kukkunud, ma tean, mis see on. Ja siis mul ongi paaniline hirm trepist käimisega. Meil käib perearst koju. Noh, üldse sellistes suurtes rahvamassides käimine – lähed mingile üritusele, siis noh ikka on suht raske.”(E2)

- *„Mulle tuleb ainult üks pilt silme ette. Hansapäevad. Läksime, mõtlesin, et olen tubli. Ja siis läksime...munakivitee, tulime tagasi, sest vaene laps sai selle peale krambihoo. Ei olnud võimalik. Tahaks küll.”(E7)*
- *„Kui hakata mõtlema Oru tn Lastepolikliinikut, seal on mõnusad trepid, et sealt ma praegu lähen trepist üles veel temaga tasapisi, aga kui jalad alt ära võtab, siis 30 kg mina teda trepist üles vedada ei jõua.”(E10)*
- *„Alati ei saa minna kultuuriüritustele, valima peab. Oleneb kuhu ligi pääseb. Praegu on hea aeg, ta on väike, ma arvan, et praegu saan nii mõndagi rohkem kui 10 a pärast.”(E8)*
- *” Nüüd ma käin juba väljas julgemalt, kuigi endiselt ma ei lähe temaga terve talv välja koos poodi, mul ei ole vaja seda (haigusi) ise koju vedada, aga külla ja niimoodi teistega suhtlema ikka lähme, kui on eeluuring tehtud, et keegi otseselt haige ei ole. See on veel probleem, et ma tunnen õudsalt puudust nagu varem, et ma läheks õudsalt lastega õue, kui tuleb see tuju, ma läheks iga päev, aga Tiina on selline laps, kes ei armasta üldse tuult. Ja enne ta hakkas lihtsalt karjuma, nüüd on juba selliseid päevi, kus ta lihtsalt natuke krimpsutab nina ja kui tuuleke on natuke väiksem, siis sobib olla küll. Just nüüd kevadel, kui vaatad et läheks teeks seda ja seda ja seda, ma tahaks teda nii kaasa võtta, aga ma tean, et talle ei meeldi seal.”(E8)*
- *„Siis diagnoositi tal bronhiaalastma, mis tähendab pidevat hoidmisvajadust, immuunsüsteem on nõrk, nii et sügisel-talvisel perioodil selle lapsega väga ei ole mõtet väljas käia. Kord väljas, kaks-kolm nädalat kodus.”(E7)*

- „Ma pean arvestama, et kuumad ilmad palavad ilmad, et nagu vanainimene, vajab rohkem viludat.”(E10)
- „Ainult ilma ei saanud valida, kui lõrtsiks läks, siis see oli minu vaenlane nr 1, see oli kohutav kahe lapsega minna jalutama.”(E9)

4. Majanduslik tõrjutus

Puudega laps mõjutab pere majanduslikku seisut. Tavaliselt loobub üks vanem töö käimisest. Puudega kaasnevad lisaväljaminekud lapsele vajalike abivahendite, hooldusvahendite, teenuste ja eritoidu ostmise näol. Lapse transportimiseks on vaja muretseda peresse vahel ka auto. Hoolduse kõrvalt võib jääda pooleli karjäär, kool. Töötavad emad saavad töötada vaid teatud tingimustel, paindliku graafikuga ning kokkuleppel tööandjaga. Hooldaja peab valima töö oma seisundist ja olukorrast lähtuvalt, mitte oma huvidest lähtuvalt.

- „Meil oli üks olukord, kus alguses ei leidnud sobivat toitu talle. Alguses oli poole aastani 90% soodustus, selle me saime, edaspidi see % võeti ära ja siis oli mingi periood, kus me kaks kuud ostsime seda toitu ja see oli purk 700EEK. Kuus läks 8000 EEK..” (E1)
- „Minu lapsel on mähe nt 16 EEK tükk, see millega ta lasteaias käib, millega laseb hingata, millega ei lähe hauduma ja siis võitled, et saada 10 mähetki kuus juurde soodushinnaga osta, sest see läheb lihtsalt niivõrd koormavaks rahaliselt.” (E11)
- „Meil läheb tegelikult palju, sest füsioteraapia me maksame ise, ravi me maksame ise, käime väismaal ravil, eritoit, me tuleme toime, aga tegelikult läheb selle peale tohutult palju raha.” (E6)
- „Meil Võrus on füsioteraapia järjekorrad liiga suured, aga oma raha eest võid tulla, siis saad. Aga tegelikult see raha 1200 EEK, mis me saame – ravimid, ja siis sondid, sellega saab majandada. Aga kui me peaks iga nädal veel käima massaažis, siis ei saaks.”
- „Võtsime pangalaenu, ostsime uue auto, kasutatud, aga suurem.”(E15)
- „See toitumine on tunduvalt kallim.”(E16)
- „Ta nõuab vähem. Talle vähemalt selga paned seda mida ise paned. Aga mähkmed maksavad. Meesterahvas käib tööl, tema siis teenib. Saab

hakkama. Sellega on täpselt nii, et harjud ära sellega, tead, et rohkem ei ole ja kõik.”(E13)

- *„Vot lapsele on veel mähkmetega lihtne, aga kui ta saab teil 18, siis kallis täiskasvanu mähe. See läheb üle 500 EEK kuus. Majanduslikult mõjutab, mees nüüd kuni 5 a kodus olnud.”(E15)*
- *„Ikka on mõjutanud, tööl käimine on ära jäänud, ainult toetus on mis on.”(E14)*
- *Nendel emadel võiks olla miinimumpalk. Mei on autoga nii, et ostsime selle kasutatud auto 30 000 EEK, midagi läks läbi, see maksab 10 000.”(E13)*

Tööst eemalejäämine ja eneseteostuse piiratus

Tööst eemalejäämine vähendab võimalust eneseteostuseks, vähendab suhtlusringkonda. Töötamisvõimalused on piiratud.

„Mina igatsen töö järgi ja oma aja järgi. Sest mina tahan täisajaga töötada. Mina tahan töötada. Jah, mina olen leidnud võimaluse, saan käia praegu koos lapsega vahel tööl, kuid ma ei kujuta ette, kuidas saab seda teha näiteks politseinik.”(E6)

„Minul on hästi läinud, sest töötan täiskohaga. Ja mul on läinud nii hästi, et minu ülemused on teadlikud minu olukorrast ja see, et ma üldse tööle läksin, oli minu, mitte tingimus, aga üks minu ainuke võimalus...et ma olen koolis õpetaja ja et ma saan tulla tööle ainult siis, kui minu tunnid algavad see kell ja ma ei pea rohkem käima majas kui ainult nendel päevadel ja nüüd on tulemus see, et ajaliselt peaksin ma lepingu järgi töötama viis päeva majas, tegelikult käin 3 päeva majas ja 2 päeva töötan kodus. Mis on minu jaoks ideaalvariant. Nii et teen ühe osa tunde ja teine pool on koordinaatori pool. See on projektide kirjutamine, ettevalmistamine...seda saan ma kodus teha.” (E7)

„Tööl ma ikka ei saa käia.” (E1)

„Töölt tulin ära.” (E4)

„Ma käisin tööl – mul on teine laps ka peres, tema sai kolmeseks. Kasvus on normaalne. Tema sai kolmeseks ja siis ma otsustasin, et ma ei lähe enam tööle.” (E11)

„On ilusad ajad olnud, on ilusad ajad olnud, kui laps ei ole väga tihti haige onud, siis päeval tööl sai käia, ei pidanud nii, et üldse tule töölt ära.”(E11)

„Mina mõtlen tegelikult praegu hästi palju selle peale, sest tahaksin tööle minna tagasi aga seal on suur aga, et ei ole kedagi last hoidmas. Olen otsinud ka sellist varianti, mida saaks kodus teha, ma ei suuda...ma tahan teha seda, kust ära tulin, ma ei saa seal eriti palkagi, aga kui ma pean sealt ära tulema, ma tulen sealt ära nuttes. See ongi, et see on õnn, mis annab sulle emotsionaalselt palju tagasi. Ma tunnen, et ei suuda teha seda, mida minu seisund või see situatsioon dikteerib. ”
(E8)

„Ja eriala on selline, kus see oli minu otsus, kuigi enamuse inimesi, kes minu kõrval olid ütlesid, et sellest tuleb nüüd küll loobuda, aga see oli minu kapriis...teha oma lemmiktööd aga ma sain aru, et see on ainuke pidepunkt minule, kui inimesele. Sealt ma saan palju pingeid, aga nii suurt lohutust, kasvõi eufooriat või midagi, hästi palju positiivset tagasi, et sellest ma ei loobu, siamaani koin tööl, olen arst ja anestezioloog. Mulle ka soovitati paberimajandust ja igasuguseid komisjone, ma ütlesin, et te tahate mu surma.” (E9)

„Kui laps oli haiglas, siis öeldi mulle, et minge tööle, siis ma käisingi nädal tööl, nädal haiglas. Aga tööandja ka võimaldab kõik need sanatooriumid ja kõik läbi käia, et nad saavad aru, kui rääkida, muidugi nende jaoks on see selline võõras teema. Öeldakse, et noh sulle see nii sobib, istudki kodus. Ise tunned, et välja, välja, välja.”(E10)

„Tööl ei käi, ei ole võimalik – tugiisikut ei ole ja kui haige on, ei ole kellegi juurde jätta, vanemad käivad tööl.” (E14)

„Jah,käin tööl, see on ilmselt minu eelis, aga meil on mees kodune. Keegi peab ju olema kodus. Kui lapsel veel jalad all olid, siis pidi otsustama, aga kuna minu palk oli kõrgem ki tema palk maavalitsuses, siis me otsustasime niipidi. Ja kuna mees mängib mul pilli, siis jäi nagu võimalus lisa teenida, mida mul poleks kodus olnud.”(E15)

„Ma olen käinud tööd otsimas, kuid nad kuulevad seda, et laps on haige, siis kohe öeldakse, et sellega tuleb probleeme. Tervet päeva niikuinii ei saa, üheksast kaheni. Vaheajad ja kolm kuud see suvi. Millal sa lähed tööle?” (E13)

„Mina ka ei vaevanud oma pead sellega, kui ma käisin tööl. Võibolla kui saaksin tööl käia, see tooks mind maale peale tagasi. Saaksin inimesetega suhelda. Ja kuulata jutte ja saada nagu Mailagi töö juurest infot.” (E13)

„Järjest läheb paremaks, nii et ma olen nüüd saanud natukene rohkem tööl käia. Ma olen juuksur ja mul on sellest hea, et ma olen FIE ja ma saan planeerida, lähen

teen 2 tööd ära, jooksen koju. Kui mul ei oleks nii, et ma saan joosta ja niimoodi käia, ma oleks pidanud töölt ära tulema. Eks ta on muidugi hool ja töö 5 korda riidesse panna ja joosta, aga vähemalt ega ta halb ei ole, kui jooksed, kui niimoodi mõtled. Aga kui pead kellast kellani, vot seda tööd teha ei saa.”(E16)

„Mul oli vanatädi, kes teda suvel vaatas, nüüd teda enam ei ole. Tema vaatas mul lapse järgi ja ma käisin tööl.” (E13)

Praegu õpin kaugõppes psühholoogiat. Õppimine on võimalik kaugõppes, muud varianti ei ole. Ma eelmine aasta hakkasin mõtlema, et see kõik, noh huviring ja nii. Et kõik aeg läks meditsiinilisi materjale ja artikleid otsides, kõik vot selle ümber. Midagi muud sinna nagu ei tule. Ja siis ma hakkasin mõtlema, et kui ma ei hakka õppima või midagi tegema, siis ma...sest tööl ma ikka ei saa käia, pean õppima minema, et natuke midagi veel siia sisse jääks, sest muidu lähed hulluks. Siis hakkavad nagu rohkem sellised...see ei ole nagu depressioon aga sellised nagu tuju ei ole, kõik on üks ja seesama, et pääsu ei ole siit.” (E1)

5. Tervisega seonduv tõrjutus

Hooldus mõjutab nii füüsilist kui vaimset tervist. Hooldusega kaasneb sageli magamatus. Hooldajal on suur füüsiline koormus, pidev lapsega tegelemine väsitab vanemat nii füüsiliselt kui ka vaimset. Hooldajad ütlevad, et nad ei saa endale lubada haige olemist. Hooldus mõjutab emasid ka psühholoogiliselt kuni antidepressantide kasutamiseni välja. Hooldusega kaasneb pikemat aega kodus olemine, inimestega mitesuhtlemine.

Füüsiline tervis

- *„Ma pole kuus aastat saanud olla haige. Kui ema tuleb külla ja ütleb, et lapsed, laske emal magada...siis tunnen, et palavik hakkab tõusma.”(E3)*
- *„Ma ei või endale lubada haige olla. Ei ole aega.”(E12)*
- *„Keegi ütles, et sina oled raudse tervisega. Aga ma ei või haigeks jääda. Mingi mõte sees tiksub kogu aeg ja ei olegi haige.”(E9)*
- *„Füüsilist koormust on ikka väga palju, saunas ikka väsitab su niivõrd ära.”(E13)*
- *„Ta on varsti 50 kg täis, kunagi tassisin teda seljas. Ontika paekaldast üles ja alla, nüüd mõtlen, et kuidas ma jõudsin. No ma olin noorem ka. See*

on see koht, kus füüsiliselt lihtsalt enam ei jõua. Nüüd on nagu see etapp, et mees on ka 50 a. vana ja peab tervise peale hakkama mõtlema. Kui enne veel võtsid selga ja tassisid igale poole...”(E15)

- *„Selg on valus ja õlad on valusad, võibolla sellest ka peavalud. Pinge on siin, täitsa nagu lööb kirvega.”(E14)*
- *„Ja teine asi, mille üle mina väga mõtisklen on see, et minul on see esimene laps ja mina tahan veel lapsi saada. Aga kui mul laps on sellises seisus ka paari aasta pärast, siis mina ei tea, kuidas mina lapse saan, sest kui ma olen rase ja pean tõstma 20 kg ja kui mul sünnib teine ja kuidas ma siis liigun ringi vankri ja ratastooliga korraga, ma ei tea. Sest ma ei taha jääda koju nelja seina vahele. Siis mul oleks vaja kedagi, kes 24 h tundi minu kõrval on ja kaasas käib, aga ma ei tea, kes see saab olema, või kes see võiks olla.” (E6)*
- *„Kolmandat last: olen mõelnud, kindlasti saan ka kolmanda lapse. Hirmu pärast teda veel ei ole. Kuidas ma kannan raseduse ära? Niigi on oht sellele enneaegsusele, et ta vajab seda, et ma pean teda tõstma, tassima, igasuguseid asju tegema...mis pärast saab, kas ma jõuan, jaksan”(E4)*
- *„Ma ei ole kaks aastat seda endast välja lasknud, olen seda endas teadlikult maha surunud, et mul on ka iga päev hirm, et mis mu lapsest siis saab, kui mina ära suren.”(E8)*
- *„Mida väiksem oli Peeter, seda suurem see hirm oli. Me räägime juba sellest, et mis saab, kui minuga midagi juhtub, mis saab, kui ma ei jõua sind enam aidata. Me peame neid asju juba natuke ette planeerima.”(E9)*
- *„Aga mis saab edasi? Ta saab 14 a. vanaks, siin saavad 18. eluaastani olla. Aga kui ta mul selline on, mürakaru ja ükskord ma temaga enam toime ei tule, ma ei saa temaga lihtsalt hakkama. Meesterahval on ka probleemid tervisega, südamega, ma ei suuda teda ära anda, aga hakkama ka ei saa. Poiss on, talle jääb see korter siin, aga ega tema Matit ei võta. Sa oled noor veel, aga ma olen vana, suren varsti ära. Mehel on ka mingi klapirike. See mure kah veel. Mis mina teen ilma sinuta?”(E14)*
- *„Et kui sina oled olemas, siis ikka, aga kui sind enam olemas ole ole, siis...mina olen ka mõelnud. Kui mul ema sai puugi käest hammustada, jumala hirm oli. Ta viidi Põlva kiirabist Tartusse. Ja tänu*

puugihammustusele avastatai tal kilpnäärme ületalitlus. Siis mõtlesin, et mis saab, kui ema ei ole” (E13)

- *„...ja ma pean igapäevaselt elama selles hirmus, et mu laps võib ära surra.” (E6)*

Magamatus

- *„Meil on probleeme magamisega. Peaaegu et iga öö, sest minul on vaja teda keerata öösiti. Vahepeal ta otsustab magada 6 tundi nii sügavalt, et miski teda ei häiri. Aga vahel häirivad teda ka krambid, oleneb kuidas kunagi. Aga seda ma ei mäleta, et oleksin maganud 8 h järjest...täna öösel ma ärkasin vist ainult paar-kolm korda, aga eile-üleeile ei saanud üldse peaaegu magada. Vahel on nädalate kaupa need magamata ööd.” (E6)*
- *„Meil oleneb ajast, rohtudest, milline rohukombinatsioon on. Ja kuidas on meie haigusperiood, kui me oleme jälle bronhiidis, kui meil on kõik röga täis, siis see tähendab seda, et ega ma eriti magada ei saa. Iga natukese aja tagan pean teda keerama, pöörama, et röga ei koguneks, kui on vaja, aspireerid teda. Periooditi on ööd ära.” (E2)*
- *„Kui on midagi halvasti – tal on kõhukinnisus sünnist saati, kui on käimata, siis oleme vahepeal talle vanni teinud, et ta saaks ära kakada ja kui on mingi ärritaja olnud, siis istub üleval või ärkab mitu korda nutuga, siis jälle rahusta teda.” (E3)*
- *„Me elasime temaga koos kaks aastat haiglas, ma pidin olema arst, õde, sanitar ja hoodlaja, kõik korraka. Kui nüüd sellele tagasi vaadata, siis ma olin üsna zombi. See magamine nägi headel aegadel välja nii, et 45 min heal juhul. Aga jah, siis olid tihti infektsioonid, siis ma ei maganud öösel, sest kogu aeg pidi jälgima, et palavik oleks kontrolli all, et ta hingaks, et kõik oleks ok. Headel aegadel oli nii, et ma sain perfuusoriga...see tähendas, et iga tunni tagant pidi tooma uue süstlatäie sööki, sest kogu aeg jooksis. Siis 40 min magasid, siis läks 10 min süstla vahetuseks.” (E4)*
- *„Meil on nüüd nii enam-vähem. Temal sõltub, kuidas tal tervis on, kuidas krambihood käivad ja vehepeal ma ei tea, millest sõltuvalt võib ta öö ja päeva päris ära vahetada. Tema võib päev otsa magada ja siis öösel on rõõmsalt üleval.” (E7)*

- „Ma pole 7 a hommikuti magada saanud. Ma olen nii ära harjunud. Nüüd ma käin koolis, õpin öösiti, vahel ma saa a inult neli tundi magada, see on täitsa normaalne, ma ei tea muidugi, kui kaua ma vastu pean, see on iseasi, võib-olla annab kunagi mingi vastulöögi.” (E11)
- „Kui ma kuskil 4 h jutti magan, siis on väga hästi.” (E14)
- „Ma juba aastaid ei maga, kuigi laps magab, mul on juba krooniline magamatus.” (E13)

Vaimne tervis

- *Mina näiteks olen ausalt öeldes selle 5,5 aastaga väsinud. Ma ei oska teda õpetada. Ja seda kannatust ka enam ei ole. Et alguses oli nii, et õpetad ja siis natuke hakkab välja tulema, siis tuleb mingi haigusja siis...ja kõige selle peale nagu noh enam ei ole jõudu. Ja kannatust ei ole. Ja tahaks, et keegi spetsialist töötaks temaga. Sellepärast et niimoodi vaadates ma vaatan, et ta õpiks.” (E1)*
- *„Tegelikult haiglast koju saades...ma olin hästi väsinud. Ikka ei saanud oma täisaega täis magada ja mul oli juba see, et mul tekkisid mälulüngad. See oli küll vaid paar sekundit, aga see jääb eluks ajaks meelde ja see hirmutas tohutult ära. Ma ei mäletanud oma kodu aadressit. Taksojuhile ei osanud öelda.” (E4)*
- *” Kõige hullem aeg on möödas. Kui ma sealt haiglast välja jooksin ja pidin ennast jagama suuremate laste ja haigla vahel ja ma mäletan, et suuremad lapsed tulid ja küsisid minu käest, ma vaatasin neile otsa ja ma tean, et nad räägivad minuga, aga ma ei suuda vastata, ma ei saa aru mida nad küsivad, ma küsin mitu korda, et oota, ütle veel korra. Ma ei saanud aru, mida nemad ka veel tahavad. Ma käisin ringi nagu zombi, ma olin nii väsinud sellest kõigest. See magamatus ja see, kas ta ikka hingab.”(E3)*
- *„Kui lapsel läheb kehvemaks, siis läheb ka minul kehvemks. Ja sõltub ka sellest, kui palju ma magan. Mulle tundub, et mul on mingisugune oma rütm ja kui tuleb midagi ootamatut, mingid konfliktid ja midagi sellist, siis tuleb peale masendus, et ma ei jõua sellega toime tulla, siis saab nagu liiga palju.”(E6)*

- „Ma olen 24 h elanud väikses kambris, meid oli sinna pandud, me ei tohtinud kellegagi kokku puuttuda, et mitte pisikuid saada. Ma võisin väljas käia, aga kui ma olin 24 t teda valvanud, siis kus ma käisin...ei ma ei suhtle...noh sanitarid vahepeal...lõpuks oli selline tunne, et ma ei oskagi enam rääkida. Et mul ei olnud lapsele enam midagi rääkida. Õhtul vahel mõtlesid, et kas ma üldse ütlesin midagi või ma ei öelnud.”(E4)
- „Miks ma väga tööle kibelen, ongi see, et psüühika hakkab ebastabiilseks muutuma ja ma püüan saada sellest mingit puhkust, et ma tunnen, et ma veel nii hull ei ole, aga kui ma veel passin, siis läheb ikka ükskord hulluks. Nelja seina vahel ei saa mõistlikuks jääda. Kusagil seltskonnas mõtlen enne 10 korda, et kas ma midagi ütlen. Kui ära ütlen, siis on selline tunne, et see oli nii rumal.”(E8)
- „Ma mäletan, et olin 3 a kodus ära istunud ja siis ütlesin mehele, et mängime nüüd malet. Mul oli tunne, et olin ära idioodistunud. Mulle tundus, et ma ei oska enam rääkida, vestelda.”(E9)
- „See on aastatega nii, et olen psühhiaatrias korra sees olnud...ja antidepressante tarvitanud. Minu jaoks ei ole mitte midagi ilusat, ma ei tunne millestki rõõmu. Mul on elust villand noh.”(E13)

6. Psühholoogiline tõrjutus

Hooldaja rolliga kaasneb süütunne. Hooldusega seoses tuntakse kurbust, hirmu, leina, mida ei saa alati väljendada. Tuntakse kohustust olla positiivne ning mitte välja näidata oma raskusi ja kurbust.

„Ta on 22 ja mind siiamaani külastavad õhtuti need mõtted, et kas ma tegin ikkagi tema jaoks kõik, mis võimalik.”(E9)

„Ehkki ma olen küll väga positiivne, on mul aegajalt ikkagi tunne, et kas ma teen maksimaalselt kõik, et järsku ma saan veel midagi rohkemat Ella jaoks teha.” (E15)

„Ja see süütunne, see on mul algusest peale, mind süüdistati selles, et sa ise oled süüdi selles, et lapse tegemisega jäid hilja peale.” (E13)

„Mul on ka vajadus rõõmu, lootuse, mängulisuse, lõbu jne järele, samamoodi on mul õigus olla kurb, leina tunda, nutta.” (E6)

„Talle öeldi, et ära loodagi. Aga ma arvan, et inimesel peab ikka lootus jääma.,, (E12)

„Kes see ikka seda vaeva tahab endale kurva ema näol? Kurb olla piirdubki sellega, et „sul on kindlasti nii raske”, aga seal peab see jutt lõppema.” (E8)

„Just nimelt, ema peab olema optimistlik, siukene kogu aeg särav.” (E11)

„Ja mind häirib see lause: „Kõike tuleb võtta positiivselt”. Ma tahan, et mul oleks võimalus öelda, et mul on tegelikult väga s... seis. Mitte et ma peaksin neile, kes ei tea, mis see on, ütlema, et ah ei ole midagi häda. Mul ei ole kerge, sest ma ei tea, mis juhtub homme, mis juhtub ülehommel ja ma pean igapäevaselt elama selles hirmus, et mu laps võib ära surra. Ma tahan, et mulle antakse võimalus ja luba seda tunnistada, et mul ei ole kerge.” (E6)

„Mina ei taha elada hirmus, et mu laps ära sureb. Tahad nagu loota ja oled ise positiivne. Ega temal ei ole ka hea, kui ema kogu aeg kõrval nutab.” (E12)

„Ma ei tahagi raha ja varandust. Aga rahu ja normaalselt elada.” (E13)

3. PUUDEGA LAPSE HOOLDUSEGA KAASNEVAD POSITIIVSED ASPEKTID

Puudega lapse eest hoolitsemisega kaasnevad ka positiivsed aspektid, nagu eneseareng ja positiivne ellusuhtumine. Emad ütlevad, et nad on muutunud tugevamaks, lapse toetamine ja areng pakub rõõmu ja eneseteostust.

„Ma tegelikult tunnen, et on kaks sellist maailma, kus me elame. Minu maailm ja tema maailm. See on nii ilus ja kena, kui hakata mõtlema... See poiss on minu jaoks palju andnud, ta on pigem andnud kui...ta on teinud mind tugevaks, selgroogu on kasvatanud. Ma ka mõtlesin, et on hästi suur iseenda areng. Ma läksin õppima, õpin nüüd hingehoidu ja just selle mõttega, et midagi ära teha.” (E3)

„Pigem on ta midagi juurde andnud kui ära võtnud, et ma olen ise arenenud ja nii paljude inimestega tuttavaks saanud.” (E2)

„Ja ikkagi on väga palju positiivset selles kõiges, mis meil on, et just enda juures näed hästi palju asju ja näed seda maailma teistmoodi ja tutvud selliste inimestega, kellega muidu ei tutvuks ja käid kohtades, kus muidu ei käiks ja mõistad teisi ja teiste olukordi paremini. Kuigi ma olen tahtnud alati edasi õppida, siis kindlasti ei oleks ma õppinud selleks, kelleks ma nüüd õpin, ka hingehoidjaks.” (E4)

„Lapsest hakkasin rõõmu tundma ja teistmoodi elule vaatama, kui laps sai 12, siis tekkisid mitmed murrangulised hetked hinges. Lihtsalt leppimine, harjumine, lapses

nägemine mitte ainult vaeva ja muret ja äng, vaid see, et ta on ääretult tore ja omapärane ja muuseas praegu minu kolmest pojast mulle kõige rohkem rõõmu ja tuge pakkuvam laps.” (E9)

„Olen tublimaks ja vastupanuvõimelisemaks muutunud.” (E8)

„See olukord on tugevamaks teinud. Ma vaatan nüüd neid inimesi teise pilguga.” (E14)

„Nii kergelt enam ei murdu. Ja targemaks ka, mina leian, et mina olen arenenud.”(E16)

„Keegi kunagi ütles mulle, et sa ei ole ju nõrk. Äkki olen ma siis tõesti tugev, kui olen oma hädade ja nõrkusega nii kaua vastu pidanud.” (E13)

„Ma elan üks päev korraga. Ma olen ära õppinud selle, et ma ei hakka ette midagi närveerima, kui tuleb, siis tuleb....kõik asjad lähevad ja tulevad iseenesest.” (E2)

„Me ikkagi kõik püüame olla väga positiivsed ja niimoodi me elamegi, ikkagi otsime seda võimalust nüüd ja praegu ja ikkagi.” (E4)

„Oled nagu orav rattas üks ole, siis sa ei mõtle. Sa lihtsalt jooksed oma ratta peal, ega sa ei mõtle, et mis siis oleks, kui seda ei oleks. Sa ei ela kogu aeg kusagil pilvedes, vaid sa elad kogu aeg kahe jalaga maa peal. Teed neid asju, mida just tegema peab.”(E3)

„Ma võtan seda nii, et äkki on see mingi märk mul elus, et äkki ma pean selleks midagi tegema. Et tahaks teha selliste laste ühingut. Et äkki see ongi minu missioon.”(E12)

„Ma elan täpselt ühte päeva korraga ja ma olen nii rõõmus ja õnnelik nagu ma olen sellel ühel päeval. Ja ma ei mõtle, mis on homme, ma tõepoolest ei mõtle, mis on homme.”(E15)

KOKKUVÕTE

Sügava ja raske puudega püsiva prognoositud seisundiga laps mõjutab kogu perekonda, eriti tugevalt tema esmase mitteformaalse hooldaja elu. Antud uurimustöö eesmärgiks oli välja selgitada, kas raske ja sügava puudega püsiva seisundiga pidevat hooldust vajava lapse esmased mitteformaalsed hooldajad kogevad marginaliseerumist või mitte ning milliseid marginaliseerumise vorme esineb.

Uuringust selgus, et sügava ja raske puudega lapse esmased mitteformaalsed hooldajad kogevad marginaliseerumist järgmistes Kronaueri (1997) poolt välja toodud vormides:

- **Sotsiaalne tõrjutus** – s.o. järk-järguliselt vähenenud sotsiaalse osaluse tagajärjel tekkinud tõrjutus. Antud uurimuses eristusid sotsiaalse tõrjutuse järgmised alavormid: muutused suhetes ja sotsiaalses võrgustikus (muutused peresuhetes), tugivõrgustiku piiratus, muutused suhtlusringkonnas.
- **Institutsionaalne tõrjutus** - institutsionaalset tõrjutust iseloomustab puuduv ligipääs avalikele institutsioonidele. Antud uurimuses väljendus see järgmiste vormidena: ebapiisav riigipoolne toetus ja puudulikud teenused (näiteks hoidjateenuse kättesaamatus, erispetsialistide puudumine, eriasutuste puudulikkus, abivahendite puudus, asjaajamise keerukus ja stampmallid), meditsiini poolt kogetav tõrjutus, raskendatud ligipääs avalikele institutsioonidele, ühingutepoolne tõrjutus ja infosulg.
- **Keskkonnast tingitud tõrjutus** - antud uuringus ilmnis keskkondlik tõrjutus abi puudumises ühistranspordiga sõitmisel, ligipääsu piiravates kaupluste väljapanekutes, perearstikeskuses puudavas liftis ja teede sobimatuses käru või ratastooliga ringiliikumisel. Samuti võib olla lapse seisundist tingituna takistuseks ka ilmastik – tuul, kuumus, lõrts.
- **Majanduslik tõrjutus** – puudega laps peres tähendab tavaliselt ühe vanema töölt eemalejäämist, mis omakorda mõjutab pere majanduslikku toimetulekut ja piirab eneseteostust.

Antud uurimusest ei ilmnenu Kronaueri (1997) poolt kirjeldatud kultuurilist tõrjutust, kuid eristusid kaks marginaliseerumise lisavormi:

- **Tervisega seonduv tõrjutus** – mis käsitleb füüsilisi ja psühholoogilisi terviseprobleeme, mis võivad viia igapäevaelust eemaldumiseni.
- **Psühholoogiline tõrjutus** – seda iseloomustavad iseendast tulenevad süü-, hirmu jne tunded, mille tagajärjel võidakse hakata vältima kindlaid olukordi, kohti või kindlate inimestega kohtumist ja suhtlemist.

Puudega laps toob hooldaja ellu ka positiivset – see on aidanud areneda, tugevamaks saada, aidanud hakata maailma teistmoodi nägema.

Üllatusena tuli välja ühingutepoolne tõrjutus, kus selgus, et sügava ja raske puudega pideva prognoositu seisundiga lapse vanematel ei ole võimalik lapse seisundi eripärade tõttu kuuluda einevatesse liitudesse või ühingutesse. Samuti ilmnes üllatusena meditsiinipoolne tõrjutus, meditsiinitöötajate suhtumise tõttu hoiavad hooldajad meditsiinasutustest pigem eemale.

Sotsiaalne tõrjutus

Sotsiaalne tõrjutus ilmneb erinevates aspektides, see mõjutab esmase hooldaja osalemist ühiskonnas ja tema suhteid sotsiaalse võrgustikuga, mis võib viia marginaliseerumiseni.

Puudega laps peres mõjutab nii abikaasadevahelisi suhteid kui ka hooldaja suhteid teiste pere lastega, mis takistab hooldajal elada tavapärast pereelu. Kirjanduse andmetel on lahusmäär puudega lapse peres 20% võrra kõrgem. Puudega laps on perekonnale lisastressoriks ning see võib kaasa aidata pere lagunemisele.

Kui puudega lapse eest hoolitsemine jääb vaid ühe vanema kanda, siis see suurendab tema hoolduskoormust ja vastutust ning seeläbi on tal iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks vähem võimalusi. Kui pere ei lagune, siis puudega lapse peres võidakse kriisi tõttu kasutama hakata erinevaid destruktiivseid toimetulekustrateegiaid (nt joomine), mis lisavad pere- ja abikaasadevahelistesse suhetesse veelgi suuremaid pingeid. Puudega lapsega tegelemise kõrvalt jääb vanematel vähem aega teineteisega koosolemiseks, koos väljas käimiseks, koos tehtavate tegevuste osakaal väheneb. Piisaval määral jäävad rahuldamata koosolemise, läheduse, seksi vajadus.

Puudega lapse tulek perre mõjutab ka peamise hooldaja suhet teiste pere lastega. Haiglasoleku ajal ei ole võimalik nendega koos olla. Igapäevane puudega lapse hooldus on nii laiaulatuslik, et hooldaja ei saa pere teiste lastega piisavalt tegeleda. Hooldaja distantseerub pere teistest lastest ning väheneb võimalus täita oma ema või isa rolli vajalikul või soovitud määral.

Kõige suurem hoolduskoormus on perekonnal, sest kõige rohkem abisatavad puudega lapse hooldajat just lähisugulased. Kirjanduse andmetel on peresidemetel erakordne kaitse sotsiaalse tõrjutuse vastu, kuid see ei tähenda, et pereliikmed saavad oma liikmeid sotsiaalse tõrjutuse vastu kaitsta. Antud uurimuses selgus, et paljudel puudelapse esmastel hooldajatel puudub vajalik tugivõrgustik - paljudel peredel on potsentsiaalsed pereliikmetest abistajad surnud, elavad teises linnas või käivad ise täistööajaga tööl, mis ei võimalda neil esmast hooldajat abistada. Vaatamata tugivõrgustiku olemasolule ei suuda pereliikmed end alati sotsiaalse tõrjutuse vastu kaitsta, sest lapse tervisliku seisundiga võivad kaasneda ka sellised spetsiifilised hooldustoimingud, mida teised peale esmase hooldaja teha ei oska. See suurendab hoolduskoormust ning ei võimalda hooldajal lapse kõrvalt soovitud määral muid tegevusi teha. On perekondi, kus hooldaja abistajad on pensionärid ning saavad last hoida siis, kui hooldajal selleks vajadus tekib. Pensionil olevate ja vanemaealiste abistajate puhul tuleb aga arvestada nende füüsilise seisundiga ning jõudlusega, mis seab omakorda piirangud nende poolt pakutava abi kasutamisele. Hooldusega seotud spetsiifilised kohustused, abistajate puudus ja abistamisvõimaluste piiratus takistab esmasel hooldajal tegeleda hooldusväliste asjadega, mida terve lapse kõrvalt teha saaks.

Uuringutulemustele selgus, et puudega laps peres mõjutab pere seniseid suhtlemisharjumusi. Toimuvad muutused tutvus- ja sõprusringkonnas. Vanad suhted katkevad, endised sõbrad ja tutvusringkond muutub, suhtlusringkond kahaneb. Need, kelle tutvusringkond ongi jäänud samaks, tunnevad tõrjutust, sest ei saa osaleda nendel üritustel, kus osalevad nende sõbrad. Lapse seisundist tingituna tuleb vahel loobuda külaskäikudest või külaskäigu aega piirata ja tingimusi valida. Lapse seisundi tõttu ei pruugi enam kodus külalisi käia, loobutakse küllastajate vastuvõtmisest. Suhtlemist takistab ka teistepoolne haletsemine ning see, kui vestluspartner räägib

vaid lapse seisundiga kaasnevast negatiivsest poolest. Selliseid inimesi ja olukordi hakatakse vältima.

Puudega lapse hooldaja osalemist ühiskonnaelus mõjutab oluliselt ka ühiskonna-poolne suhtumine. Puudega lapsega ringi liikudes pööratakse lapsele rohkem tähelepanu, kommenteeritakse last ja tema käitumist ning ema võimeid kasvatamisega hakkama saada. Tekib konflikte, kui laps käitub viisil, mis pole tavanormidele kohane. Puudega lapse tõttu võib kogeda diskrimineerimist ka töö juures, kus eeldatakse, et puudega lapse ema ei suuda töötada teistega võrdväärselt. Kogetakse ka teistepoolseid süüdistusi. Tihtipeale välditakse seltskonnas oma puudega lapsest rääkimist, et vältida teiste poolt jagatavaid õpetussõnu. Eelpool loetletu tagajärjel on seltskondi, üritusi ja kohti, mida hooldajad väldivad. See omakorda piirab nende suhtlusringkonda, suhtlemisvõimalusi ning vaba aja veetmise võimalusi.

Kiisi (1995) uuringust ilmnes see, et 1/5 uuritavate perekondadest pidid loobuma hoolduse tõttu oma huvialadest. Hoolduskoormusega seoses jääb iseenda vajaduste eest hoolitsemiseks vähe aega. Tihti puudub võimalus minna pikemaks kui 2-3 päevaks kuhugi reisima, eriti veel koos abikaasaga. Reisimist ja väljasõite takistab asjaolu, et pole hoidjat ning kindlaid toiminguid oskab teha vaid esmane hooldaja. Samuti ei taheta hoidjatele tekitada hoidmisega lisakoormust. Püütakse endale meeldivaid tegevusi siduda lapsele meeldivate tegevustega või lapsega koos kõike teha. Näiteks teatris käimised koos lapsega on raskendatud, kui midagi juhtub, on vaja emal koheselt reageerida, ta ei saa lihtsalt etendust nautida. Töötavatel hooldajatel, kellel on lapse jaoks hoidja, puudub samuti iseenda aeg, sest töö lõppedes on vaja kiirustada koju ning töö jätkub. Lapse seisundi tõttu loobutakse reisidest ja matkadest, kuhu terveid lapsi saaks kaasa võtta, kuid kuhu puudega lapsega minna ei saa, näiteks jalgratta- ja loodusmatkad laudteedel. Reisimist takistavad ka sügava ja raske puudega lastega tegelemise jaoks puuduvad kohad. Lihtsalt välja vaba aega veetma minek tähendab puudega lapse esmasele hooldjale ja tema perele pikka ettevalmistuaega ja eeltööd.

Institutsionaalne tõrjutus

Puudega lapse hooldajatel ilmnes selgelt institutsionaalset tõrjutut. Institutsionaalset tõrjutust ilmestab fakt, et riigi ja kohalike omavalitsuste poolt pakutavad teenused toovad hooldajate olukorrale vaid mõningast leevendust. Paljudel hooldajatel puudub täielikult võimalus neid teenuseid kasutada, kuigi vajadus nende järgi on suur. Või ei saada teenust vajalikul määral. Teenuste kasutamisele kaasneb hoolduskoormusele lisaks suur lisatöö ja lisakoormus ning vahel loobutakse seetõttu teenuste taotlemisest ja kasutamisest. Hooldaja koormust suurendab mitmete lapse jaoks vajalike teenuste hankimise keerukus ja bürokraatia. Paljudel juhtudel eeldatakse hooldajalt spetsialisti kohustuste ülevõtmist või siis erinevate oskuste äraõppimist, mis omakorda suurendab hooldaja hoolduskoormust. Suur vajadus on hoidjateenuse järele, mis võimaldaks käia tööl, minna külla, reisima ja tegeleda muude hooldusväliste tegevustega. Süsteemi ülesehitus ja ametnike suhtumine on sageli tõrjuv, näiteks nagu see ilmneb ühe ema näitest, kellele öeldi linnavolikogu liikme poolt: „*Nendesse ei ole mõtet investeerida, sest neist ei saa maksumaksjaid.*“ (E3)

Suur puudus on hoidjateenuse järele. Välja koolitatud hoidjad ei suuda kohaneda nii kiiresti kui vaja konkreetse puude eripäraga, mis tähendab puudega lapse hooldajale lisatööd lisaõpetuste jagamise näol. Kui teenus eksisteerib, pole olemasolevat teenust olnud võimalik kasutada, sest teenuse pakkujal pole sobilikke töötajaid või on teenuse jaoks ette nähtud rahad otsas. Isikliku abistaja teenust saab kasutada abistaja vabast ajast, mitte hooldaja vajadusest lähtuvalt. Hoidjateenuse puudumine ja teenuse kättesaamisega kaasnevad raskused ei lase emal tegeleda hooldusväliste tegevustega, planeerida tööaega.

Pakutavat füsioteraapiateenust ei saada nii palju kui lastele vaja on. Kodus pakutakse teenust vaid erakorraliste kokkulepete alusel. Suur vajadus on koduse füsioteraapiateenuse järele, just nende laste puhul, kelle hoidja vanus või lapse seisund ei võimalda teenust mujalt saada. Füsioteraapiateenuse võimaldamine kodus säästaks hoidja aega ning vähendaks nende hooldusega kaasnevat lisakoormust.

Juba EPIK (2004-2005) uurimusest selgus, et puuduvad kodule lähedal asuvad sobivad haridus- ja hooldusasutused. See suurendab hooldaja hoolduskoormust. Lapse viimine kodukohast kaugel asuvasse asutusse vajab lisa-aega, lisaressursse. Pole

piisavalt võimalusi ja vastavaid asutusi, kuhu vajaduse korral jätta last ööseks, et minna kodust kaugemal toimuvale või öisele üritusele. Teenuste pakkumises puudub paindlikkus ja teenused ei vasta abivajajate vajadustele. Näiteks ema soovile saada institutsioonist abi lapse päevahoiuks pakuti talle võimalust vanemlikest õigustest loobuda. Ainult sellisel juhul saab last hoida päeval lastekodus, asutus tuleb emale vastu ning annab lapse ööseks ja õhtuks talle koju.

Erispetsialistide puudus ning nende teenuste kättesaadavuse puudus takistab lapse arengut ning seeläbi raskendab hooldaja olukorda ja mõjutab hoolduskoormust. Eeldatakse, et ema peab ära õppima vastavad protseduurid, mida lapse arendamiseks ja tema seisundi parandamiseks vaja, mis omakorda suurendab hooldaja hoolduskoormust. Puudus on spetsialistidest, kes annaksid konkreetseid juhtnööre lapse arendamiseks (näiteks juhtnöörid potil käimise treenimiseks).

Abivahendite puudus ja korrasolek on hooldaja koormuse oluline mõjutaja. Laenutatavate abivahendite seisund võib olla kehv ning väljanägemine vana. Seepärast ei taheta nende vahendite abiga ka ringi liikuda. Vajalike spetsiifiliste abivahendite saamine on kallid, nende saamise protseduur pikaajaline ja vaevarikas.

Puude astme määramise alused on vanematele arusaamatud. Kuigi lapse seisund pole muutunud, määratakse sügava puude asemel raske puue põhjendusega, et vanematele see meeldib. Vanemad soovivad saada puuet reaalse seisundi järgi, tahetakse, et lapsega seonduvat võetakse tõsiselt, ema jaoks on kõik lapsega seonduv oluline. Tekib küsimus, miks puude astet määrata, kui see pole oluline. Sellest tulevane tekib küsimus, kas statistikat saab siis tõesena võtta?

Puude astme määramise ja rehabilitatsiooniplaani tegemisega kaasneb puudega lapse hooldajale lisatöö erinevates komisjonides käimise näol. Asjaajamine on keeruline ning pikaajaline. Hooldaja jaoks, kelle lapse diagnoos on muutumatu, on 2-3 a. tagant komisjonis käimine pigem lisatöö ja koormus. Probleemiks on ka see, et puude määramine ja rehabilitatsiooniplaani tegemine võtab vahel aega kauem kui aasta. Puudub ühtne andmebaas, mille tõttu peab erinevate teenuste saamiseks läbima mitmeid erinevaid komisjone. Rehabilitatsiooniplaanis ettenähtud teenuste jaotus ei vasta laste vajadustele.

Tõrjutust kogetakse ka meditsiinis. Arstide suhtumine puudega lapse sünni puhul ning nende suhtlemisviis paneb hooldajad koos lastega meditsiiniastustest ja arstidest eemale hoidma. Nende poole pööratakse vaid kõige suuremas hädas, ühe hooldaja sõnu tsiteerides: „Kui lapsel on surm silme ees.“. See omakorda võib viia selleni, et mõni oluline terviseprobleem, mida saaks parandada, jääb märkamata ning lapse seisund võib selle tagajärjel halveneda, mis omakorda suurendab ema hoolduskoormust. Samuti võib see jätta hooldaja infosulgu. Hambaravi teenus on kättesaadavam lastele, kes käivad lastaias. Kodus olevate laste hooldajatel on raske leida võimalusi oma lapsele hambaraviteenuse kasutamiseks, eriti üldnarkoosis tehtavat hambaravi. Paljud puudega lapsed ei lase endal tavalisel viisil hambaid parandada, näiteks autistid.

Puudega lapsega ringiliikumisel kohtavad emad erinevaid takistusi, mis piiravad nende liikumisvabadust ning valikuvõimalusi. Probleemiks on erinevate transpordivahendite sobimatus erivajadustega lapsega reisimiseks, lennukites puuduvad spetsiaalsed istmed, lennujaamades puuduvad spetsiaalsed kärud. Raskendatud on ühistranspordiga sõitmine. Samuti on lastega reisimisel takistuseks selliste kohtade puudus, kus saaks lapsele vajalikke hügieenitoiminguid teostada. Või lapse eripärast tingituna ei ole võimalik poode, surnuaedu, teatrietendusi külastada, sest laps häirib teisi, puutub pidevalt kõiki asju, takistuseks on avalikes kohtades liikudes kaaskodanike suhtumine ja mõistmatus. Tänu sellistele takistustele loobutakse kindlate asutuste ja kohtade külastamisest, bussiga sõitmisest.

Eestis on loodud mitmeid puuetega inimestele mõeldud organisatsioone, mille eesmärgiks on toetada, ühendada ja aidata puudega inimesi ja nende perekondi. Ühe valdkonnana, kus kogetakse tõrjutust, ilmnes ühingute- ja liitudepoolne tõrjutus. Sügava ja raske puudega laste seisundid on nii mitmekülgsed või nii erilised ja harvaesinevad, et mitmete nende jaoks sobilikke liite ja ühingu ei eksisteeri. Samuti on kogetud tõrjutust üritustel, mis on mõeldud ühendamiseks vastava seisundi ja diagnoosiga lapsi ja nende perekondi, kuhu ei lubata osalejaid lapse seisundi tõsiduse tõttu, et mitte teisi emasid häirida. Samuti kohatakse lootusetut suhtumist puudega inimestega tegelevate organisatsioonide endi poolt, mis alandab tahet üldse kusagil osaleda.

Suureks probleemiks on ka infopuudus. Infopuudus lapsele pakutavate teenuste, soodustuste ja toetuste kohta. Info kättesaadavuse osas on tõrjutud lasteaias mittekäivate laste hooldajad ja teiste puudega laste vanematega mittedealevad emad. Puudub info tasuliselt pakutavate teenuste ja abivahendite kohta. Puudub konkreetne usaldusväärne info saamise allikas, põhilist informatsiooni saadakse teiste emade kaudu, vahel ka arstide käest, sotsiaaltöötajatelt, tuttavatelt, juhuslikest allikatest. Sotsiaaltöötajatelt ja teistelt spetsialistidest saadav info on puudulik. Eriti suures infosulus ollakse kohe peale haiglast koju saamist.

Keskkonnast tingitud tõrjutus

Puudega lapsega ringiliikumisel on takistuseks erinevad keskkondlikud faktorid. Ühistranspordiga sõitmiseks on vaja kellegi lisaabi. Samuti on probleeme kaupluste külastamisega, kus väljapanekud on sätitud nii, et lapsega sinna ligi ei pääse. Probleemiks on ka trepid, näiteks Tartus Oru tn Laste- ja Perarstikeskuses puuduvad liftid ning last on vaja tassida treppidest üles. Lapsega ringiliikumisel võib takistada sihtmärgile ligipääsu ka selle asukoht, näiteks Hansapäevad Tartu kesklinnas, kus on munakiviteed, mille peal liikumine tekitab lapsel epilepsiahoo. Kultuuriüritustel lapsega osalemine sõltub käruga/ratastooliga ligipääsuvõimalustest. Avalikku kohta või seltskonda minekut takistab ka see, kui seal võib olla keegi haige, sest haigete laste immuunsüsteem on nõrgenenud, nad haigestuvad kergemini. Mõne lapsega on tema tervisliku seisundi pärast raskendatud isegi lihtsalt õues käimine. Ta kas haigestub kergesti, probleemiks on liigne palavus või hoopis tuul ja ringiliikumisel takistuseks lihtsalt mahasadanud lumi.

Majanduslik tõrjutus

Puudega lapse tulek perre tähendab tavaliselt ühe vanema loobumist tööl käimisest, mis omakorda mõjutab pere majanduslikku toimetulekut. Lisaks sellele kaasnevad lapse puudega lisaväljaminekud vajalike abivahendite, hooldusvahendite, teenuste ja eritoidu ostmise näol. On olukordi, kus lapse transportimiseks on vaja muretseda peresse ka auto. Kui puudega laps saab täisealiseks, võib risk majandulikuks tõrjutuseks veelgi suurendada, sest täisealiseks saamisel muutuvad abivahendite ostmise soodustusprotsendid madalamaks. Puudega lapse kasvades võib aga hoolduskoormus hoopis suurendada, eriti kui tegemist on progresseeruva haigusega.

Sellisel juhul võib vajadustest mittelähtuv soodustusprotsendi määr suurendada majandusliku tõrjutuse riski.

Hoolduse kõrvalt võib jääda pooleli karjäär, kool. Samas on hooldajatel soov enesearenguks, eneseteostuseks, kas siis läbi töötamise või õppimise. Töötamise ja õppimise võimalused dikteerib ette lapse puude ja hooldusvajaduse iseloom, tugivõrgustiku olemasolu, õppeasutuste ja töö iseloom ning võimalused. Paljud hooldajad on pidanud loobuma hoolduskohustuste pärast töötamisest. Mittetöötavad hooldajad tahaksid töötada. Töötavad emad saavad töötada vaid teatud tingimustel, paindliku graafikuga ning kokkuleppel tööandjaga. Piiratud on töökoha valiku võimalus. Hooldaja peab valima töö oma lapse seisundist ja olukorrast, mitte oma huvidest lähtuvalt. Töökoht annab võimaluse suhelda, see annab emotsionaalset toetust, võimaluse saada kodust välja, infot hankida. Armastatud töö tegemist nimetatakse ainukeseks pidepunktiks. Tööd otsides on kogetud enda seisundiga seoses diskrimineerimist, sest puudega lapse pärast ei võeta tööle. Tööle võimaldaks minna hoidmisteenus. Hoidmisteenust on tarvis ainult töötamise ajaks, vaid vajadusel ka puhkeajaks või koduste tööde tegemise ajaks.

Tervisega seonduv tõrjutus

Uudse valdkonnana tõusis esile tervisega seonduv tõrjutuse vorm. Puudega lapse hooldus mõjutab nii hooldaja vaimset kui ka füüsilist tervist. Hooldusega tihti kaasnev magamatus, suur füüsiline koormus ja pidev lapsega tegelemine väsitab vanemat nii füüsiliselt kui ka vaimselt.

Lapse tõstmisega kaasnevast füüsilisest koormusest tulenevad seljavalud, kaelapinged jne. Mõne seisundi puhul on vaja lapsega tegeleda ka öösi, näiteks abistada epilepsiahoogude ajal, lamajatel haigetel keerata külge jne. Haiguste perioodil lisanduvad öised aspireerimised, tihedam külje keeramine, asendite muutmine, lisaravimite andmine. Paljud emad ei ole saanud aastaid 8h järjest magada, magatakse 4 h kaupa, äärmuslikel juhtudel isegi 40 min kaupa. See väsitab hooldajaid ning nad ei suuda ja ei taha enam muude ja igapäevaste asjadega tegeleda ning magamatus võib nii füüsilisele kui vaimsele tervisele mõjuda kahjustavalt. Krooniline magamatus ja krooniline väsimus alandab tähelepanuvõimet, tekivad mäluülgad.

Hooldus mõjutab emasid ka psühholoogiliselt, mille tagajärjeks võivad olla juba tõsisemad psühhiaatrilised seisundid ning antidepressantide kasutamine. Hooldusega kaasnev koduseinte vahele aheldatus, inimestega mitteduhtlemine ja magamatus mõjutab ema psüühikat.

Kurnatus mõjutab omakorda hoolduse kvaliteeti. Paljud hooldajad ütlevad, et nad ei saa endale lubada haige olemist. Hooldusega seonduvate kohustuste ja koormuse tõttu võivad hooldajatest saada „peidetud” patsiendid, kes lapse eest hoolitsedes ei pööra tähelepanu iseenda tervisele. Magamatus võib viia hiljem terviseprobleemide ilmnemiseni. Uute laste sündi lükatakse uue haige lapse sünni hirmus edasi või seepärast, et puudega lapse hooldamisega kaasnev füüsiline koormus võib mõjutada raseduse kulgu. Lisandub mure iseenda, oma lapse ja abistajate tervise pärast, hirm nende surma pärast, mis kõik mõjutab lapse hoolduse kvaliteeti ja hooldaja toimetulekut ning seisundit.

Psühholoogiline tõrjutus

Teise uudse marginaliseerumise vormina eristus psühholoogiline tõrjutus. Hooldaja rolliga kaasneb süütunne. Näiteks selle pärast, et ei olda kindlad, kas oma lapse jaoks on tehtud ikka piisavalt palju. Samuti võidakse ennast süüdistada selles, et lapsel on selline haigus. Hooldajad tunnevad hooldusega seoses erinevaid tundeid, nii kurbust, hirmu, süütundeid, kui ka rõõmu ja headmeelt. Tunnetatakse endal lasuvat kohustust olla positiivne ning mitte välja näidata oma raskusi ja kurbust, neil nagu keelatakse tundeid väljendada. Puudega lapse hooldajal on vajadus tunda kõiki oma tundeid – rõõmu, kurbust, lõbu. Soovitakse rahu ja normaalset elu. Need iseendast tulenevad (kuigi väga tihedalt ka väliste faktoritega seonduvad) faktorid võivad takistada emal näiteks kindlate teenuste kasutamist ning abi palumist, sest ei taheta välja näidata, et on raske, et vajatakse abi. Või hakatakse selle tagajärjel kindlaid olukordi, kohti või kindlate inimestega kohtumist ja suhtlemist vältima.

PUUDEGA LAPSE HOOLDUSEGA KAASNEVAD POSITIIVSED ASPEKTID

Kuigi uurimuses jääb kõlama negatiivne, oli nendes intervjuudes ka palju positiivset. Negatiivne jääb kõlama teema püstituse tõttu, sest uurimisteenaks oli tõrjutus. Toodi

välja ka hooldusega kaasnevad positiivsed küljed, mis aitavad selle olukorraga toime tulla ja üldse stressi paremini taluda. Puudega laps on aidanud õppima minnes eriala valida, on aidanud areneda, tutvuda uute inimestega, aidanud hakata nägema maailma teistmoodi. Puudega laps peres on mõjutanud hooldaja ellusuhtumist. Puudega laps pakub emadele rõõmu ja mõnel juhul toetust. Puudega laps on teinud hooldajad tugevamaks.

Soovitused

Hooldajatel on õigus elada omaenda elu, õigus valida hooldamise plaani, olla vaba finantsilisest ja juriidilisest sunnist hoolduse teostamisel ning õigus olla tunnustatud eluliselt vajaliku perestabiilsuse allikana.

Sügava puudega prognoositud laste mitteformaalseid hooldajaid ohustab marginaliseerumise risk. **Oluline on hinnata hooldaja toimetulekuressursse ning pakkuda teenuseid, mis tagaksid hooldajale võimaluse puhkuseks, vaba aja veetmiseks ning vähendaksid tema ja kogu puudelapse perekonna koormust.** Mitteformaalseid hooldajaid võiks abistada päevase ja öise lapse hoidmis- ja hooldusteenustega, et aidata hooldajal/vanematel säilitada sotsiaalne võrgustik, saada vaheldust igapäevastele hoolduskohustustele, puhata hoolduskoormusest ning öösel magada. **Regulaarsed infolehed olemasolevate tugiorganisatsioonide, olemasolevate teenuste ja nende taotlemise kohta** aitaks hooldajal olla kursis olemasolevate võimalustega. Kindlasti vajab puudega lapsega pere juhtumi korraldajat, kes aitab hooldajat teenuste taotlemisel ja muudes toimingutes. Hooldusega koormatud **pereliikmele peaks olema teenuste taotlemine, lapse hooldusasutusse, erikooli/lasteaeda panemine, puude uuendamine, rehabilitatsiooniplaani tegemine lihtsustatud.** Erinevate teenuste taotlemist lihtsustaks ühtne andmebaas ning juhtumi korraldaja olemasolu, et vähendada hooldaja koormust erinevates komisjonides käimiste arvelt.

Puudega laps peres mõjutab kogu peret, seega on sotsiaaltöötaja sekkumisobjektiks kogu perekond. Last ja peret tuleb hinnata ja vaadelda kui tervikut, teenused tuleb individualiseerida vastavalt konkreetse pere vajadustele. Oluline on hinnata ka

hooldaja erinevaid toimetulekuressursse ning pakkuda teenuseid, mis tagaksid hooldajale võimaluse puhkuseks, vaba aja veetmiseks ning vähendaksid tema ja kogu puudega lapse perekonna koormust.

Viidatud uuringud:

1. Kiis K. (1999). Puudelaste perede sotsiaalne toimetulek Tartu linnas. Tartu Ülikool. Avaliku halduse ja sotsiaalpoliitika õppetool.
2. Kokkuvõte Eesti Puuetega Inimeste Koja poolt 2004 – 2005. a läbi viidud erivajadustega lastega perede uuringust.
3. Kronauer M. (1997). „Soziale Ausgrenzung“ und „Underclass“ Über neue Formen gesellschaftlicher Spaltung. *Leviathan*, 25, 28-49
4. Reilson M. (2002). Puudega laste perede vajadustest ja võimalustest Tartu linna näitel. Bakalaureusetöö. Tartu Ülikool.