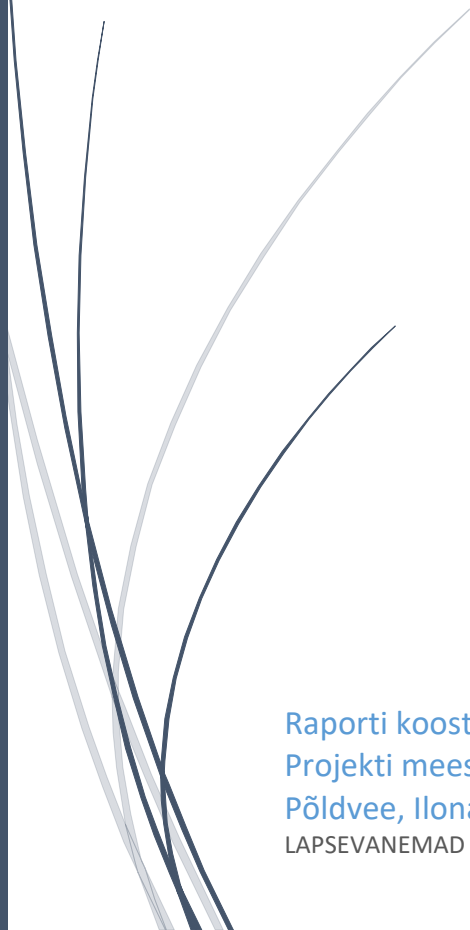




9/14/2018

ELU ERILISE LAPSEGA – TOIMETULEK JA VAJADUSED

Uuringu raport



Raporti koostaja: Leila Lahtvee
Projekti meeskond: Leila Lahtvee, Kaire Parts, Anne Pirn, Kristi
Põldvee, Ilona Reiljan
LAPSEVANEMAD

Projekti tutvustus

Puudega lapse vanemate algatusel teostati ajavahemikus 20. veebruar 2018 – 30. aprill 2018 puudega laste vanemate seas uuring “Elu erilise lapsega - toimetulek ja vajadused” eesmärgiga kaardistada praegune olukord puudega laste vanemate silme läbi. Projekti meeskonda kuulusid vabatahtlikud puudega laste vanemad – Leila Lahtvee, Kaire Parts, Anne Pirn, Kristi Põldvee, Ilona Reiljan.

Läbiviidud uuringu ankeedi¹ koostas Kristi Põldvee (teised lapsevanemad osalesid ankeedi koostamise faasis nõustavas rollis). Selleks, et uuringu tulemused peegeldaksid võimalikult laialt hetkeolukorda, käsitleti uuringus järgmiseid teemasid:

- tausttunnused ja puudega laste peremudel;
- meditsiiniliste abivahendite vajadus ja kasutamine;
- muude abivahendite vajadus ja kasutamine (sh kättesaadavus);
- inkotoodete vajadus ja kasutamine;
- ravimite vajadus ja kasutamine;
- transport ja invatranspordi vajadus ja kasutamine;
- arstivisiitide vajadus ja arstiteenuse kättesaadavus;
- füsioteraapia jmt taastusravi teenuste vajadus ja kasutamine (sh kättesaadavus);
- info kättesaadavus;
- puudega laste perede materiaalne toimetulek, sh töötamise võimalus;
- hooldajatoetus. Puudega laste toetus²;
- puudega lapse hoolekanne (sh koduhooldus ja erihoolekande teenuse kasutamine);
- puudega lapse haridus (lasteaed, kool);
- lapsevanema toimetulek.

Enamikke nimetatud teemadest saab uurida täiendavalt ja esitada lisaküsimusi, kuid arvestasime sellega, et vanematel ei tohi uuringule vastamine võtta liiga palju aega. Ankeedi koostamisel on püütud hoida taskaalu avatud ja suletud küsimuste vahel, kuid antud uuringu tugevamaks küljeks saab kindlasti pidada projekti käigus kogutud vabavastuste hulka ja neis kajastuvat olulist täiendavat infot.

Uuringu raporti on koostanud Leila Lahtvee ning toimetanud ja täiendanud Ilona Reiljan ja Kaire Parts. Andmed koguti ajavahemikus 20. veebruar – 30. aprill 2018 veebiankeedi abil, uuringule vastamine oli vabatahtlik. Täiendav andmete kogumine toimus augustis 2018 eesmärgiga saada puudega laste vanemate hinnangud laste puudetoetuse suurusele ja puudega lapsele tehtavatele kulutustele, kuna antud teemat esialgses ankeedis ei käsitletud.

Ankeeti levitati puudega laste vanemaid ühendavas suletud Facebooki grupis MeiePäikesed, ajakirja Puutepunkt Facebooki lehe ning teiste vanemate abil ka e-kirja teel (nt erivajadustega laste koolis, lasteaias, isiklike kontaktide kaudu).

Uuringu raport on koostatud perioodil juuli-september 2018³. Andmete analüüsimiseks on kasutatud vabavaralist tarkvara QlikSense Desktop ning kontoritarkvara MS Excel.

Uuringu käigus saadi vastused 323 lapsevanemalt, kellest 66% (211 vastajat) on raske puudega lapse vanemad; 25% (82 vastajat) on sügava puudega lapse vanemad ja 9% (29 vastajat) on keskmise puudega lapse vanemad. Seejuures on oluline märkida, et uuringus osalenud peredest 16%-l (52 pere)

¹ Küsimused on toodud antud uuringu raporti lisas 1.

² Täiendav küsitlus/ andmekorje viidi läbi augustis 2018, uuringu raporti lisa 2.

³ Kõik raportis toodud kommentaarid on avaldatud töötlemata kujul nii, nagu need on vastajate poolt kirjutatud. Raporti koostaja pole parandanud ühtegi kirjaviga, sõnastust vmt.

kasvab peres kaks puudega last ning 3%-l (11 pere) kasvab peres kolm või enam puudega last.⁴ Kuna enamikel juhtudel oli vastajate näol tegemist raske ja sügava puudega laste vanematega, on uuringu tulemused tugevalt kallutatud sügava ja raske puudega laste vanemate poolt antud hinnangutega. Samas annab see võimaluse tuua esile nende perede probleemid, kus kasvavad suuremat erihoolt vajavad lapsed.

Esmane uuringu tulemuste tutvustamine, mis keskendus uuringu abivahendite kasutamise ja vajaduse osale, toimusid Riigikogu Sotsiaalkomisjonis 2. aprillil ja 9. aprillil 2018.

Olulisemad tähelepanekud uuringust:

- 62% (199) vastanud vanematest tunnevad, et on üksi, väsinud ja mures ning, et nad on riigi silmis vähetähtsad; 17% (55) vastajatest leiab, et olukord võiks parem olla. Teist samapalju leiavad, et olukord on rahuldav ja nad kasutavad teenuseid, mida puudega lapse vanemale võimaldatakse (nt psühholoog). Vaid 4% (13) vastajatest ütleb, et nad on elu ja riigiga rahul.
- 78% (253) uuringule vastanud vanematest tunnistab, et puudega lapse hoolduskoormus on mõjutanud nende tervist. Neist 10% (33) ütleb, et nende tervis on pöördumatult kahjustunud.
- Abivahendite taotlemine on keeruline ja protsess võtab pikalt aega. Abivahendeid kasutavate laste vanematest 32% (53) leiab, et abivahendite saamise protsess võiks olla lihtsam, 21% (35) vanematel on olnud probleeme abivahendite kättesaadavusega ja nad leiavad, et abivahendite süsteem võiks olla paindlikum ja lapse heaolust lähtuv.
- 42% (136) kõikidest vastajatest ja 82% abivahendeid kasutavatest vanematest ütleb, et abivahendite soetamis- ja/või ülalpidamiskulud ei ole neile jõuetekohased.
- 28% (91) puudega laste peredest vajavad hetkel veel kodukohandust – sagedasemad vajadused on vannitoa/pesemisruumi kohandamine, tõstuki ja kaldteede vajadus.
- 18% (57) kõikidest vastajatest on ette tulnud olukord, kus lapsed kasvavad abivahendist kiiremini välja, kui ette nähtud kasutusaeg ette näeb. Hetkel ei ole head ja kiiret lahendust sellisele olukorrale, kus on vaja abivahendit soetada või vahetada kiiremini kui etteantud kasutusaeg.
- Invatranspordi kasutab vaid 25 sügava ja 22 raske puudega last. Keskmise puudega laste seas ei ole invatranspordi kasutajaid, kuid selle põhjus seisneb ilmselt selles, et keskmise puudega lastele invatranspordi teenust ei kompenseerita. Lisaks on palju vanemaid, kes sooviks invatranspordi kasutada, aga mingil põhjusel ei ole see võimalik (KOV ei paku teenust; invatransport on korraldamata; pakutud ajad ei sobi; pole lapse vajadustele vastavat sõiduvahendit jne).
- Üle 90% (313) puudega laste vanematest peavad lapsega käima eriarsti juures. Põhilised probleemid, millega puudega laste vanemad meditsiinisüsteemis on kokku puutunud: üleolev ja ebaprofessionaalne suhtumine (sh lapsevanemat süüdistav suhtumine); vale diagnoosi panemine; vale ravi määramine; pikk ooteaeg (järjekord) eriarsti juurde pääsemiseks.
- Lapsevanematel on probleeme puudega lapsele teenuste saamisel, kuna järjekorrad on pikad; teenuseid ei pakuta igal pool (tuleb sõita mitukümmend kilomeetrit teenuseni jõudmiseks) ja teenustele sõitmise transpordikulud ei kompenseerita. Ebamõistlikult pikad järjekorrad on tekitanud olukorra, kus võimaluse korral kasutatakse tasulisi teenuseid, et lapsele vajalikku abi saada.
- Tugiisiku teenus on piiratud kättesaadavusega. Ja lapsevanemad peavad väga paljudes KOV-ides ise tugiisiku otsimisega tegelema. Probleeme on ka n-ö tugiisiku teenust pakkuvate ettevõtetega, kes ei suuda sobivaid tugiisikuid leida/pakkuda vastavalt nõudlusele.

⁴ Vastajate arv küsimuste lõikes on erinev, kuna kõikidele küsimustele vastamine ei olnud kohustuslik. Seega vastajate arv vastuste lõikes varieerub (näiteks: uuringule vastas kokku 323 lapsevanemat; küsimusele „Kas Sinu laps kasutab meditsiinilisi seadmeid/abivahendeid“ vastasid kõik 323 osalejat, kuid küsimusele „Milliseid meditsiinilisi seadmeid/vahendeid Sinu laps vajab“ vastas 59 vastajat).

- 84% (272) vanematest hindas, et info puudega lastele ja puudega inimestele suunatud teenuste, toetuste ja muu taolise kohta ei ole piisavalt kättesaadav ja arusaadav. Rohkem soovitakse saada infot ühest allikast ja kogemusnõustamise teenus võiks olla paremini kättesaadav. Samuti hinnati erinevate spetsialistide koostöö vajadust kõrgeks – 83% leiab, et spetsialistid võiksid teha rohkem koostööd ja olla vanematele abiks – praegu on liiga palju koormust vanemate õlul. Vaid 12% (41) vastajatest leiab, et oma ala spetsialistid teevad piisavalt koostööd ja kõik toimib. Vaid 3% leiavad, et koostöö toimib.
- 36% (117) uuringule vastanud puudega laste vanematest hindavad oma toimetulekut raskeks (78 – toimetulek on raskendatud; 26 – toimetulek on väga raske, pere vajab toetusi, ning 13 – toimetulek on väga raske, toetusi ei ole). Samas 43% (138) vastajatest leiab, et toimetulek võiks parem olla. Vaid 20% ei kurda materiaalse toimetuleku üle.
- Ligi 95% (179 vastajat) vanematest leiab, et laste puudetoetuse suurus ei ole piisav. 91% (172) vastajatest väidab, et lapsele määratud puude toetus ei kata puudega lapsele tehtavaid kulutusi.
- 62% vanematest (145) on kasutanud nõustamise, psühholoogi vmt teenust, mis aitab vanemal puudega lapsega ja sellega seonduvate muredega toime tulla; neist 102 hindavad, et nõustamisest on neile abi olnud. Samas 43 vanemat leiavad, et antud teenustest ei ole neile abi olnud. 18% vanematest tunnevad, et on läbipõlemise äärel, kuid nad ei oska või ei taha abi küsida. Ligi 10% vanematest ei otsi abi, sest tunnevad, et nad ei vaja neid teenuseid.

Sisukord

Projekti tutvustus	1
Jooniste loend	5
Tabelite loend	6
1. Puudega laste perekonnad – tausttunnused ja peremudel	8
1.1 Pere teised lapsed	10
1.2 Peremudel	12
2. Meditsiiniliste abivahendite vajadus ja kasutamine	15
3. Abivahendite vajadus ja kasutamine	20
3.1 Erimenetluste esitamine	27
3.2 Kodu kohandamine	29
3.3 Abivahendite kättesaadavus	32
3.4 Abivahendite rentimine vs ostmine	36
4. Inkotoodete vajadus ja kasutamine	38
5. Ravimite vajadus ja kasutamine	40
6. Arstivisiitide vajadus ja arstiteenuse kättesaadavus	42
7. Füsioteraapia ja teiste teenuste vajadus, kättesaadavus ja kasutamine	55
8. Transport ja invatranspordi kasutamine	70
9. Info kättesaadavus	75
10. Haridus (lasteaed ja kool)	79
11. Puudega lapse hoolekanne	84
11.1 Hoolekande teenus	85
12. Puudega laste perede materiaalne toimetulek	91
12.1 Puudega laste toetus	100
12.2 Hooldajatoetus	104
13. Puudega laste vanemate toimetulek	107
14. Kommentaarid küsimusele: „Aitäh, et leidsid aega ning täitsid selle küsitluse! Jõudu ja jaksu Sulle ning ära unusta endale hetki võtta! Kui Sul jäi veel midagi südamele, mida sooviksid teistele/riigile edasi öelda, siis tee seda palun siin“	117
15. Kokkuvõte	122
Lisad	126
Lisa 1 Kõik uuringu küsimused	126
Lisa 2 Lühiauuringu „Puudetoetus“ küsimused	129

Jooniste loend

Joonis 1 Laste arv peres.....	8
Joonis 2 Lapse puude raskusaste	9
Joonis 3 Laste jaotumine puudeliikide	9
Joonis 4 Puudega laste vanuseline jaotus	10
Joonis 5 Tähelepanu vähesus teistele pere lastele tulenevalt puude lapse erihooldest	11
Joonis 6 Peremudeli kirjeldus.....	12
Joonis 7 Meditsiinilisi seadmeid/vahendeid (sh glükomeeter ja selle testribad, stoomihoidusvahendid, ravikontaktlaadsed, põletushaigete surverõivad, insuliinipump ja selle tarvikud vms) vajavate laste arv.....	15
Joonis 8 Meditsiiniliste seadmete/vahendite taotlemine ja nende eest tasumine.....	17
Joonis 9 Meditsiinilise seadme eest tasu ülevõtmise kohustuse avaldustele vastuste saanute arv...	18
Joonis 10 Abivahendeid vajavate laste arv	20
Joonis 11 Abivahendite soetamise jõukohasus.....	25
Joonis 12 Erimenetlust kasutanud lapsevanemate arv.....	27
Joonis 13 Negatiivse abivahendi erimenetluse otsuse saanute arv	28
Joonis 14 Kodukohanduse vajajate arv	29
Joonis 15 Abivahendite taotlemise lihtsus.....	33
Joonis 16 Abivahendite kättesaadavus	34
Joonis 17 Abivahendite soetamise korraldus.....	35
Joonis 18 Abivahendi rentimise ja soetamise otstarbekus	37
Joonis 19 Inkotoodete (mähkmed, hooldusvahendid jms) koguste piisavus	38
Joonis 20 Retseptiravimite piirmäärade mõju	40
Joonis 21 Arsti- ja taastusravi teenuste vajadus	42
Joonis 22 Eriarstiabi kättesaadavus	44
Joonis 23 Meditsiinipersonaliga ebameeldivate kogemuste arv	46
Joonis 24 Taastusravi jm teenuste kättesaadavus	55
Joonis 25 Rahulolu taastusravi jm teenuste saamise korraldusega.....	58
Joonis 26 Rahulolu saadud taastusravi vm teenusega.....	60
Joonis 27 Teenuse taotlemisel saadud negatiivsete otsuste arv	62
Joonis 28 Transpordi kasutamise vajadus ja võimalused.....	70
Joonis 29 Invatranspordi kasutamine	72
Joonis 30 Rahulolu invatranspordi teenusega	73
Joonis 31 Rahulolu puudega inimesi puudutava info leitavuse ja arusaadavusega	75
Joonis 32 Rahulolu info jagamisega spetsialistide poolt.....	77
Joonis 33 Rahulolu lasteaiaiga	79
Joonis 34 Rahulolu haridussüsteemiga (kooliga)	81
Joonis 35 Puude lapsega vanema vaimne/ füüsiline toimetulek.....	84
Joonis 36 Rahulolu hoolekandeesutuse vm teenusega	85
Joonis 37 Rahulolu erihoolkande teenuse kättesaadavuse ja kvaliteediga	86
Joonis 38 Puudega lapse 16-aastaseks saamise mõju perele	86
Joonis 39 Pere materiaalne toimetulek	91
Joonis 40 Puudega lapse pereliikmete osalemine töajöuturul.....	93
Joonis 41 Puude lapse pereliikmete töajöuturult mitteosalemise põhjused	96
Joonis 42 Puudega lapse pere toimetuleku tagamiseks vajadus töötada mitmel ametikohal, välismaal vms	99
Joonis 43 Puudetoetuse piisavus	101
Joonis 44 Puudetoetus vs puudega lapsele tehtavad kulutused	101

Joonis 45 Peamised kulud puudega lapsele	102
Joonis 46 Hooldajatoetuse piisavus	105
Joonis 47 Puudega lapse/ laste vanemate üldine rahulolu.....	107
Joonis 48 Puudega lapse kasvatamise mõju lapsevanema tervisele	110
Joonis 49 Puudega lapse vanema(te) kasutatavad teenused	112
Joonis 50 Puudega lapse vanema üldine hinnang	114

Tabelite loend

Tabel 1 Koondtabel peres kasvavate laste arvust, puudega laste arvust ja nende puude raskusastmest.....	8
Tabel 2 Peres kasvavate puude laste arv ja nende raskusaste	9
Tabel 3 Puudega laste arv puudeliikide lõikes	10
Tabel 4 Puudega laste vanuseline jaotus puude raskusastmete lõikes	10
Tabel 5 Meditsiiniliste seadmete/vahendite taotlemine ja nende eest tasumine puude raskusastmete lõikes	17
Tabel 6 Vajalike abivahendite loetelu vastuste arvu lõikes	20
Tabel 7 Abivahendite soetamise jõukohasus puude raskusastmete lõikes.....	25
Tabel 8 Kodukohanduse vajajate arv puude raskusastmete lõikes	29
Tabel 9 Abivahendite taotlemise lihtsus puude raskusastmete lõikes	33
Tabel 10 Abivahendite kättesaadavus puude raskusastmete lõikes	34
Tabel 11 Inkotoodete (mähkmed, hooldusvahendid jms) koguste piisavus puude raskusastmete lõikes.....	38
Tabel 12 Retseptiravimite piirmäärade mõju puude raskusastmete lõikes	40
Tabel 13 Arsti- ja taastusravi teenuste vajadus puude raskusastmete lõikes	42
Tabel 14 Eriarstiabi kättesaadavus puude raskusastmete lõikes	44
Tabel 15 Meditsiinipersonaliga ebameeldivate kogemuste arv puude raskusastmete lõikes	46
Tabel 16 Taastusravi jm teenuste kättesaadavus puude raskusastmete lõikes	55
Tabel 17 Rahulolu taastusravi jm teenuste saamise korraldusega puude raskusastmete lõikes.....	58
Tabel 18 Rahulolu saadud taastusravi vm teenusega puude raskusastmete lõikes.....	60
Tabel 19 Teenuse taotlemisel saadud negatiivsete otsuste arv puude raskusastmete lõikes	62
Tabel 20 Transpordi kasutamise vajadus ja võimalused puude raskusastmete lõikes.....	70
Tabel 21 Rahulolu puudega inimesi puudutava info leitavuse ja arusaadavusega puude raskusastmete lõikes	75
Tabel 22 Rahulolu info jagamisega spetsialistide poolt puude raskusastmete lõikes.....	77
Tabel 23 Rahulolu lasteaiaga puude raskusastmete lõikes	79
Tabel 24 Rahulolu haridussüsteemida (kooliga) puude raskusastmete lõikes	81
Tabel 25 Puude lapsega vanema vaimne/ füüsiline toimetulek lapse puude raskusastmete lõikes...	84
Tabel 26 Rahulolu erihoolekande teenuse kättesaadavuse ja kvaliteediga lapse puude raskusastmete lõikes.....	86
Tabel 27 Puudega lapse 16-aastaseks saamise mõju perele lapse puude raskusastmete lõikes.....	87
Tabel 28 Pere materiaalne toimetulek lapse puude raskusastmete lõikes	91
Tabel 29 Puudega lapse pereliikmete osalemine tööjõuturul lapse puude raskusastmete lõikes.....	93
Tabel 30 Puudega lapse pereliikmete tööjõuturult mitteosalemise põhjused lapse puude raskusastmete lõikes	96
Tabel 31 Puudega lapse pere toimetuleku tagamiseks vajadus töötada mitmel ametikohal, välismaal vms lapse puude raskusastmete lõikes.....	99
Tabel 32 Hooldajatoetuse piisavus lapse puude raskusastmete lõikes.....	105

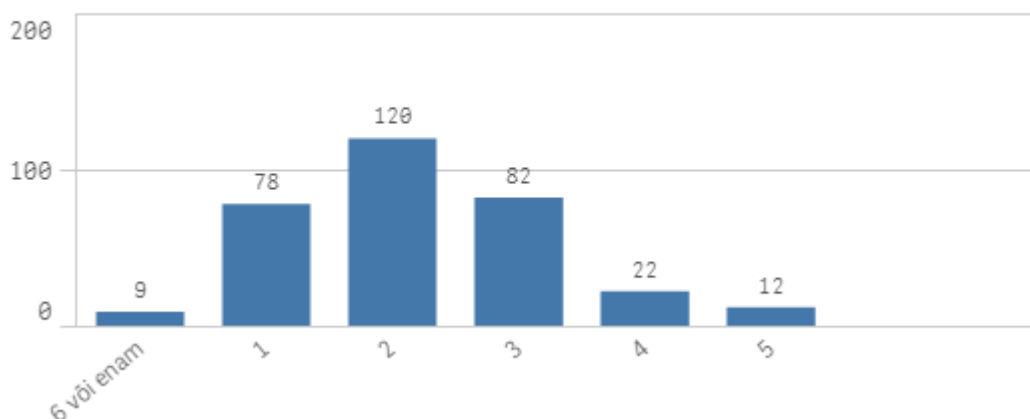
Tabel 33 Puudega lapse/ laste vanemate üldine rahulolu lapse puude raskusastmete lõikes	108
Tabel 34 Puudega lapse kasvatamise mõju lapsevanema tervisele lapse puude raskusastmete lõikes	110
Tabel 35 Puudega lapse vanema(te) kasutatavad teenused lapse puude raskusastmete lõikes.....	113
Tabel 36 Puudega lapse vanema üldine hinnang lapse puude raskusastmete lõikes	115

1. Puudega laste perekonnad – tausttunnused ja peremudel

Antud peatükis tuuakse välja, milliste puude raskusastme ja liikdega laste vanemad on uuringule vastanud ning millistes peredes puudega lapsed elavad.

Projekti käigus saadi kokku 323 unikaalset vastajat. Nende seas oli 37% (120) peresid, kus kasvab kaks last, 25% (82) peredest kasvab kolm last, ja 24% (78) peredest kasvab üks laps. Ülejäänud 13% (43) peredes kasvab 4 või enam last (Joonis 1).

Mitu last kasvab Sinu peres?



Joonis 1 Laste arv peres

323 vastanu seas on ülekaalus pered, kus kasvab 1 puudega laps (260 vastajat), samas 52 peres kasvab kaks ning 11 peres kasvab kolm või enam puudega last (Tabel 1).

Tabel 1 Koondtabel peres kasvavate laste arvust, puudega laste arvust ja nende puude raskusastmest

Mitu last kasvab Sinu peres?		Mitu last on Sinu peres puudega		Millise puude raskusastmega on Sinu laps	
1	78	1	260	Keskmine	29
2	120	2	52	Raske	211
3	82	3 või enam	11	Sügav	82
4	22			ei soovi avaldada	1
5	12				
6 või enam	9				

2017 aasta 1. jaanuari seisuga oli Eestis 7368 puudega last, neist keskmise puudega 2252, raske puudega 4294 ja sügava puudega 822 last.⁵ Käesoleva uuringu vastajate struktuur ei ole proportsioonis puudega laste jaotusega riiklikul tasandil. Antud juhul ei ole see probleemiks, kuna uuringu eesmärgiks on kajastada puudega laste vanemate igapäevaseid muresid ja rõõme, toimetulekut iseenda ja lapsega, saada hinnanguid tugisüsteemidele (Tabel 2, Joonis 2).

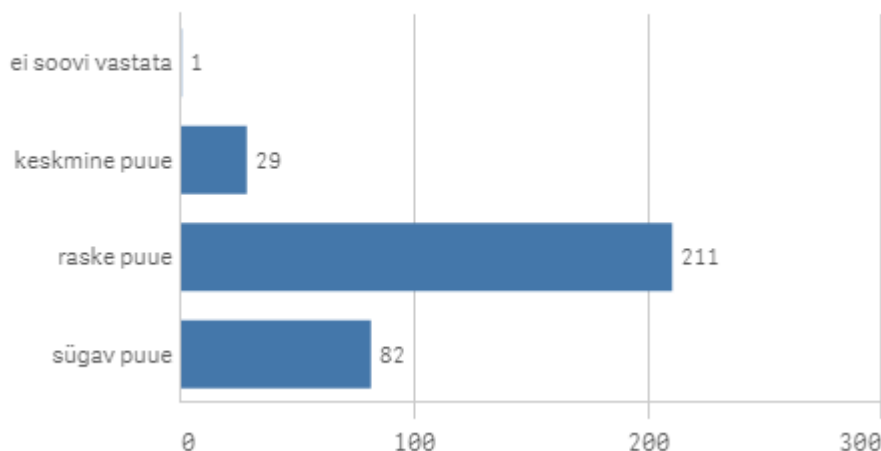
Antud uuring on kallutatud eelkõige raske puudega laste vanemate hinnangutest, kuid siiski oluline osa vastajatest on sügava puudega laste vanemad. Samas, kuna raske ja sügava puudega laste eest hoolitsemisega kaasneb rohkem tööd ning nende abivajadus, abivahendite ja ravimite kasutamise vajadus on reeglina suurem kui keskmise puudega lastel, siis on oluline teiste uuringute kõrval

⁵ 2017. aastal teostatud „Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring“. Uuringu teostaja Eesti Rakendusuuringu keskus Centar, Turu-uuringute AS, Tellija Sotsiaalministeerium, rahastatud ESF (Euroopa Sotsiaalfond) vahenditega. Kättesaadav: <https://centar.ee/wp-content/uploads/2018/05/Puudega-lastega-perede-toimetuleku-uuringu-raport.pdf>

arvestada, millised on süsteemi tugevused ja nõrkused rohkem abi vajavate laste vanemate arvamuse läbi.

65% (211) vastajate peres kasvab raske, 24% sügava ja 9% keskmise puudega laps (Joonis 2).

Millise puude raskusastmega on Sinu laps?



Joonis 2 Lapse puude raskusaste

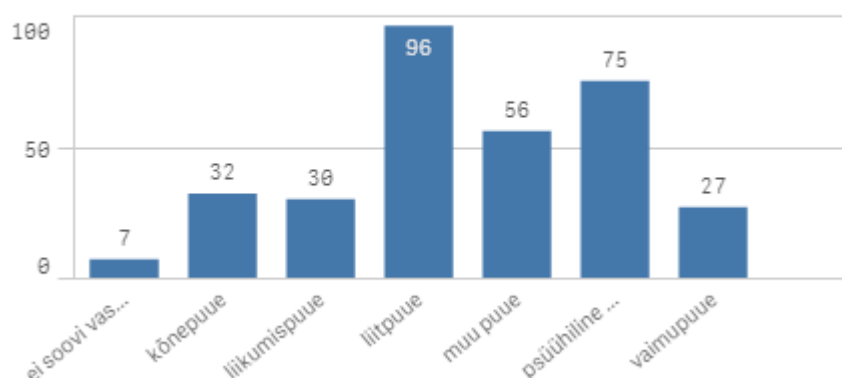
Vastajate jaotus lapse puude raskusastme järgi on toodud Tabelis 2. Vastanutest 29 peret on sellised, kus kasvab keskmise puudega laps, mis on 1% kõikidest Eestis kasvavatest keskmise puudega lastest ja 9% kõikidest vastajatest; 211 peret on sellised, kus kasvab raske puudega laps, mis on 5% Eestis kasvavatest ja 66% uuringule vastanutest raske puudega lastest; ning 82 sügava puudega lapse peret, mis on 10% kõikidest sügava puudega laste peredest ning 25% uuringule vastanutest.

Tabel 2 Peres kasvavate puude laste arv ja nende raskusaste

Puude raskusaste	Puudega lapsi kokku (seisuga 1. jaanuar 2017)	Vastajaid	% puudega lastest	% vastajatest
Keskmine	2252	29	1%	9%
Raske	4294	211	5%	66%
Sügav	822	82	10%	25%

Ligi 30% (96) vastajatest kasvab kodus liitpuudega laps, neile järgneb 23% (75 peret) psüühilise puudega laste pered. Ülejäänud poole vastajatest moodustavad muu puudega 17% (56 vastajat), kõnepuudega 10% (32), liikumispuudega 9% (30) ja vaimupuudega 8% (27). Seitse vastajat ei soovinud lapse puude liiki avaldada (Joonis 3, Tabel 3).

Milline puue lapsel on?



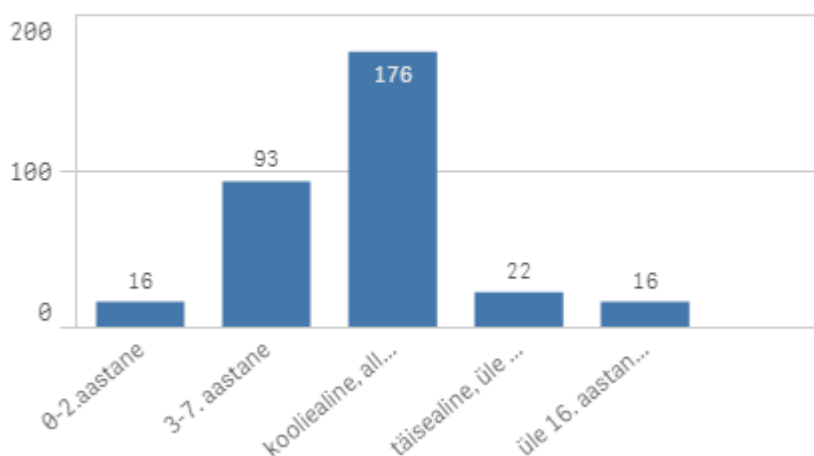
Joonis 3 Laste jaotumine puudeliikide lõikes

Tabel 3 Puudega laste arv puudeliikide lõikes

Milline puue lapsel on?	Kokku	Sügav	Raske	Keskmine
Vaimupuue	27	8	19	0
Liikumispuue	30	8	18	4
Liitpuue	96	52	40	4
Kõnepuue	32	1	24	7
psüühiline puue	75	5	64	6
muu puue	56	6	43	6
ei soovi vastata	6	2	2	2
vastamata	1	0	1	0

Kõige enam vastas uuringule peresid (54%; 176 vastajat), kus kasvavad kooliealised, kuid alla 16-aastased puudega lapsed. Ligi 29% (93) vastajate peredes kasvab 3-7-aastane puudega laps; 4% (16) vastajatest kasvab peres alla kahe aastane puudega laps, ning 4% (16) peredest on sellised, kus kasvab kooliealine, kuid üle 16-aastane puudega laps; 6% (22) vastajate peredes kasvab täisealine üle 18-aastane puudega laps. Kuigi seaduse silmis on tegemist juba täiskasvanud inimesega, siis reaalsuses on tegemist peredega, kus puudega laps on kodus kasvanud ning jäänud vanema(te) hooldada ka pärast täisealiseks saamist. Siinkohal tuleb arvestada asjaoluga, et kuigi osad puudega lapsed kasvavad vähemalt osaliselt iseseisvalt hakkama saavateks kodanikeks, siis on ka puudega lapsi/inimesi, kes ei ole oma seisundist ja/või diagnoosist lähtuvalt võimelised kunagi enda eest hoolt kandma ning jäävad oma elu lõpuni vanemate/riigi hoole alla (Joonis 4, Tabel 4).

Puudega lapse vanus



Joonis 4 Puudega laste vanuseline jaotus

Tabel 4 Puudega laste vanuseline jaotus puude raskusastmete lõikes

Puude raskusaste	0-2 aastane	3-7 aastane	Kooliealine, alla 16 aastane	Kooliealine, üle 16 aastane	Täisealine, üle 18 aastane	Kokku
Keskmine	4	9	12	0	4	29
Raske	7	58	129	10	7	211
Sügav	5	25	35	6	11	82

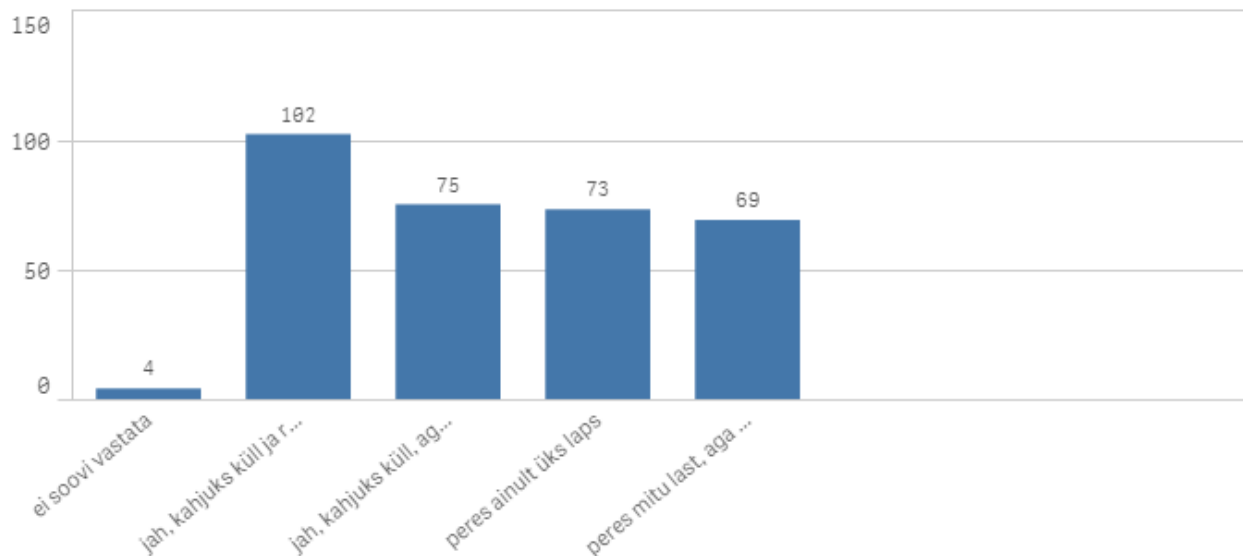
1.1 Pere teised lapsed

Küsimusele „Kui peres on veel lapsi, kas tunned, et puudega lapse erihooliduse tõttu jääb/jäävad teine(teised) laps(ed) sellevõrra tähelepanust jms ilma?“ vastustes tõid 55% (177 peret) vastajatest välja, et peres kasvava puudega lapse tõttu saavad teised lapsed vähem tähelepanu. Seejuures 32%

vastajatest (102 vanemat) tunnevad, et pere teine laps/teised lapsed jäävad rohkem (olulisel määral) tähelepanust ilma.

Vaid 21% vastajatest (69 peret) arvavad, et pere teised lapsed ei jää puudega lapse tõttu tähelepanust ilma (st tähelepanu jagub võrdselt kõikidele lastele) (Joonis 5).

Kui peres on veel lapsi, kas tunned, et puudega lapse erihoolde tõttu jääb/jäävad teine(teised) laps(ed)



Joonis 5 Tähelepanu vähesus teistele pere lastele tulenevalt puudega lapse erihooldest⁶

Kommentaari⁷ küsimusele: “Kui peres on veel lapsi, kas tunned, et puudega lapse erihoolde tõttu jääb/jäävad teine(teised) laps(ed) sellevõrra tähelepanust jms ilma?”

Puude raskusaste	Soovin lisada, et:
raske puue	Ka teine puudega laps saab vähem tähelepanu, sest kogu võhm kulub esimesele, kellel on muule lisaks vaimupuue
sügav puue	Eriti kui peab eriajafustega lapseks olems haiglaravil või taastusravis
sügav puue	Teine tulekul.
raske puue	Igapäevane hakkamasaamine on tunduvalt paranenud, kui saime lapsele tugiisiku.
raske puue	Minu peres on tegemist kahe 13. aastase tüdrukuga, mured ühised
raske puue	Kaks vanemat last on juba ise lapaevanemad ja elavad oma elu
ei soovi vastata	Teise lapse planeerimine on keeruline, kui esimene laps sünnib terviserikkega.
raske puue	Liikumispuudega laps vajab abi kõiges. Kuulmispuudega laps peab ka abistama.
raske puue	Teine laps on täiskasvanud, lisaks on veel lapselaps. Elavad eraldi. Kõik on armastatud.
raske puue	Lastel on suur vanusevahe ja tahtmatult saab vanem nõ normaalne laps vähen tähelepanu. Samas on meil 1 päev kuus ema-tütar ööpäev
raske puue	Kuna lapsel on ka kerge vaimne alaareng, ning haiguse ainukeseks raviks on ketogeeniline dieet, millest laps ei saa aru. Keerleb meie elu vaid toidu ja toidust mõhjustatud riid, afekthoogude ja väsimatult selgitustöö tegemisest.
raske puue	Kindlasti ja alati armastan ja hoian ma kõiki oma lapsi, kuid laps, kellel on endal keeruline olla ja kellega teistel on keeruline olla, võtab väga suure energiaressursi. Üksi lapsi kasvatades ei jagu mind kõigi jaoks.

⁶ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst

102 – jah, kahjuks küll ja rohkem kui sooviksin

75 – jah, kahjuks küll, aga vähesel määral

73 – peres ainult üks laps

69 – peres mitu last, aga saame hakkama nii, et kõik on võrdselt armastatud ja hoitud

4 – ei soovi vastata

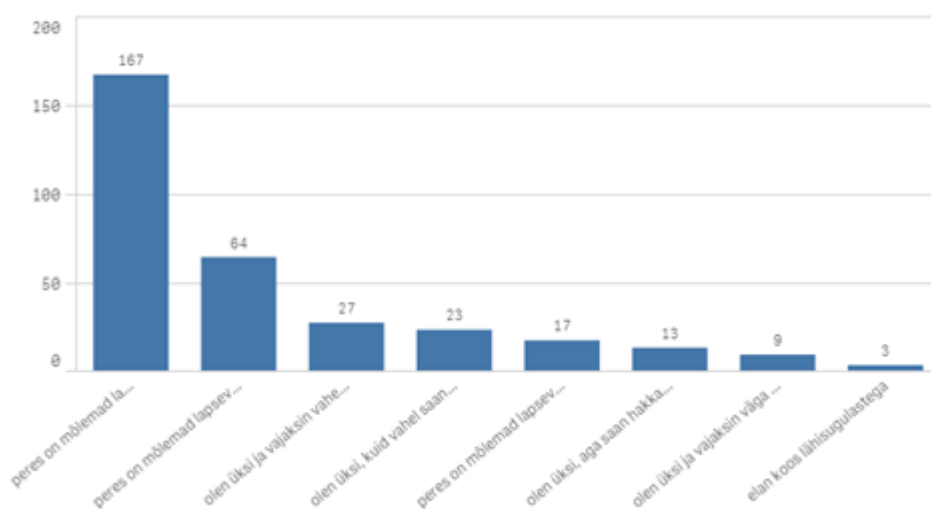
⁷ Kommentaarid on avaldatud redigeerimata kujul.

Puude raskusaste	Soovin lisada, et:
raske puue	mõlemad tahavad rohkem tähelepanu
raske puue	Puudega lapsega tuleb arvestada kõigil pereliikmetel ja kui kõik lapsed on hoitud ja hoolitsetud, siis nad oskavad seda ka ise väljendada.
raske puue	Olles taastusravis 2 nädalat, pean teise lapse kellegi hoolde jätma
sügav puue	Puudega lapsel palju meditsiinilisi protseduure ning külmaga väljas käia ei saa. Paratamatult saab väiksem terve laps sellevõrra vähem tähelepanu ja võimalust käia nt õues. Ilmselt saaks väiksem laps veel vähem tähelepanu, kui ei oleks supertubli vanaema, kes käiks tihti abiks
raske puue	Kuna puudega laps vajab pidevat järelvalvet, siis tähelepanu tervele lapsele on kahjuks väiksem. Samuti pole meil puudega lapse kallite teraapiate pärast võimalik lubada osaleda kooli poolt pakutavatel üritustel, reisidel (raha puudumise pärast).
sügav puue	Isegi kui tegelen terve lapsega keerlevad peas ikka mõtted "kuidas saada abivahend, homseks on vaja teraapia raha kokki saada, kuhu vaja helistada, mis dokumendid tuleb kindlasti täna ära saata" jne jne. Mu enda psühhika on juba rikutud ja ma ei suuda sellest välja tulla.
sügav puue	Kuna pere noorim laps on väga tubli, siis sooviks talle võimaldada kaugemal asuvaid (elame maal ja väikeses kohas eriti midagi polegi) pakutavaid huvialaringe (vahet pole mis, kas tantsimine, muusikaringike, joonistamine jne), aga peaaegu pole võimalik seda teostada.

1.2 Peremudel

Vastanud peredest on 248 juhul tegemist perega, kus on olemas mõlemad vanemad. 72 vastajat on aga lapsega üksi. Hoolimata peremudelist tunnistab 59 vastajat, et vajab suuremal või vähemal määral teiste abi (Joonis 6).

Milline on Sinu peremudel?



Joonis 6 Peremudeli kirjeldus⁸

Kommentaariid küsimusele: „Milline on Sinu peremudel?“

⁸ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

167 - peres on mõlemad lapsevanemad/elukaaslane

64 - peres on mõlemad lapsevanemad/elukaaslane, kuid vajab veel vahel lähisugulase/sõbra abi

27 - olen üksi ja vajaksin vahel abi

23 - olen üksi, kuid vahel saan abi lähisugulaselt/sõbralt

17 - peres on mõlemad lapsevanemad/elukaaslane, kuid elame koos lähisugulastega

13 - olen üksi, aga saan hakkama

9 - olen üksi ja vajaksin väga abi ja tuge

3 - elan koos lähisugulastega

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Puudega laps viibib hetkel 5 päeva nädalas kodust eemal
sügav puue	Lahutatud. Koormus jaotatud võrdselt, üle nädala terve nädal.
sügav puue	Abi saan nii tihti, kui vaja, ikka paar korda nädalas.
raske puue	Mul endal on diagnoositud raske depressioon, meeleoluhäired, posttraumaatiline stress
keskmine puue	Laste isa elab perest eraldi, aga osaleb laste kasvatamises vastavalt oma võimalustele.
keskmine puue	olen oma töökoormust vähendanud vastavalt lapse vajadustele ja ravil käikudele
sügav puue	Vajaks aega lihtsalt jüge seinast väljs tõmmata, kasvatades nelja kast üksi on keeruline leida aega iseendale
raske puue	Arstide juures vahel käib minu eriline kas bussimamma või automammaga.
raske puue	Puudega laps on enamuse aega minu ema juures. Ma lihtsalt ei pidanud vastu.
raske puue	Puudega laps on eelmisest kooselust. Elasin 6 a temaga üksi.
raske puue	Mu esimese kolme lapse isa surnud.Kärg pere ja 1laps ühine
raske puue	Elame lasteisast lahus, kuid panustab samuti laste kasvatamisse.
raske puue	Abikaasa on nädala sees komandeeringus
sügav puue	Läbisaamine vanemate vahel väga vilets. Maja kuskil tugi peaaegu olematu isa alkoholi lembuse tõttu. Laidude majapidamise ja puudega lapse eest hoolitsemine teiste sellal kui ema tööil teiste laste õlul juba algklassides ajast saadik.
raske puue	Abi ei ole materiaalne, vaid jõuline
raske puue	vajame tihti abiliste abi
raske puue	On küll abikaasa, aga probleeme lahendan ikka üksi
raske puue	Peres on elukaaslane
sügav puue	Peres küll mõlemad vanemad, kuid viga raske on tööl käia, sest laps vajab tohutult aega ja vajaksime kõrvalist abi
sügav puue	Üks vanem välismaal tööl, vajan abi lähisugulaselt, kui pean ise kuhugi minema.
sügav puue	Meiega koos elab ka minu isa, 77 a
raske puue	laste isa ei ela lastega vaid kasuisa
raske puue	Laste isaga lahutasime, on uus elukaaslane, kes aitab ja on mulle suureks abiks. Laste isa tegeleb lastega 2 päeva nädalas. Kogu olme majandus on minu õlul. Samas koormus on nii suur, et vajan väga lisa abi ja tuge
keskmine puue	Aeg-ajalt on lastehoidmisel ikka vaja vanavanemate abi
raske puue	Tihti on peredes ka väikesed lapsed, kes vajavad eriti tähelepanu (imik, või kuni aastane) või nn tänapäeva lapsed, kes on tundlikud ja erilised, kellega ei saa enam nn vanal harjunud moel. Kuidas siis ennast jagada kõige laste vajaduste vahel? Ja käia samal ajal tööl ning mitte läbi põleda?
raske puue	Tugiisiku vajadus või riigi poolne abi vanemale(tugiisikupalk), et võiksin ise lapsega kodus olla.
raske puue	Abikaasa töötab kodust kaugemal
raske puue	Laste isa, kes elab eraldi, tegeleb lastega 2-3 päeva kuus
raske puue	Noorema lapse isa elab teises linnas, vahel võtab nädalavahetuseks enda juurde
raske puue	Lapsega oma vanemate juures ja saan kogu tuge neilt. Isa puudub perefrondil juba 4-s aasta.
raske puue	minu ja elukaaslase mõlemad vanaemad üle 80aastased elavad meiega koos
raske puue	Olen üksi-ja pean hakkama saama oleks õigem
raske puue	Vahel lihtsalt tekib väsimus, kus tahaks mõned päevad puhata, et siis jälle saaks olla parem ema
sügav puue	Abikaasa töötab välismaal
sügav puue	Lähisugulase/sõbra abi on vaja selleks, et nooremat last saaks viia-tuua lasteaeda (kui üks lapsevanematest on töö tõttu lähetuses või pikemalt tööl) või temaga külmal ajal õues käia. Lisaks peab puudega last valvama 24/7, kuna ta on hingamisaparaadil. Liiatigi magab ta halvasti ning seetõttu peab saama "valvajad" vahepeal korralikult magada nii, et jaksaks jälle valvata või olla kerges unes.
sügav puue	hetkel elab peres 2 last ja kolmas elab eemal
keskmine puue	vanavanemate toetust ei ole
sügav puue	Väga tugev perekond

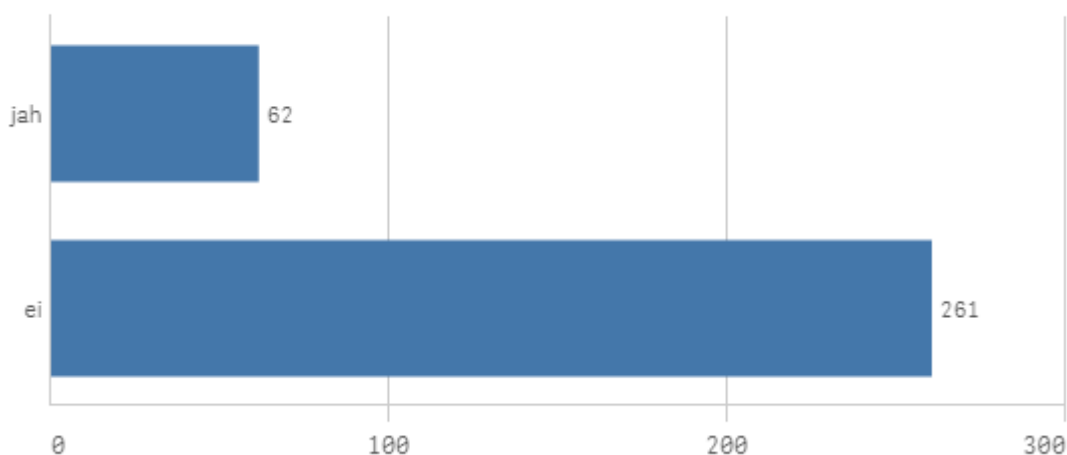
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Abielus, kõigil kolmel lapsel sama ema ja isa; teatud olukordades, on vaja kolmanda täiskasvanu abi, kuna on vaja kas järelvalvet või füüsilist abi vms.
raske puue	Enamasti aitab meid veel vanaema ja vanavanaema. Kuna mõlemad vanemad töötavad, aga laps vajab abi koguaeg.

2. Meditsiiniliste abivahendite vajadus ja kasutamine

Antud peatükis käsitletakse meditsiiniliste abivahendite vajaduse, kasutamise ja nendega kaasnevate kulude teemat. Siinkohal tooks välja eraldi selle, et alati ei ole lapsevanematele arusaadav, millised on meditsiinilised abivahendid ning millised muud toetavad abivahendid⁹. Seega tuleb arvestada asjaoluga, et teemad meditsiinilised abivahendid, abivahendid ja inkotooted on tihedalt põimitud ning vastajate jaoks ei ole täpselt selge olnud, millised abivahendid millise teema alla kuuluvad. Seda ilmestavad hästi teemade juures välja toodud kommentaarid.

Meditsiinilisi abivahendeid vajavad 62 uuringule vastanud peredest, neist viiele lapsele on määratud keskmine, 34 raske ja 23 sügav puue (Joonis 7).

Kas Sinu laps kasutab meditsiinilisi abivahendeid?



Joonis 7 Meditsiinilisi seadmeid/vahendeid (sh glükomeeter ja selle testribad, stoomihooldusvahendid, ravikontaktlaätsed, põletushaigete surverõivad, insuliinipump ja selle tarvikud vms) vajavate laste arv

Kommentaariid küsimusele: „Kui Sinu laps/lapsed vajavad meditsiinilisi seadmeid/vahendeid, siis palun loetle neid.“

Puude raskusaste	Kui Sinu laps/lapsed vajavad meditsiinilisi seadmeid/vahendeid, siis palun loetle neid.
keskmine puue	inhalaator
sügav puue	aspiraator, lisahapnik koos balloonidega,, saturatsioonimõõtur, inhalaator,
sügav puue	Glükomeeter ketoosi mõõtmiseks
raske puue	Ortoosid
raske puue	Epilepsia ja ath ravimeid
raske puue	Kõhimisaparaat ja inhalaator ja liikumisabivahendid erinevad.
raske puue	Concerta 18mg
sügav puue	Kõhimisaparaat, pulsoksimeetr, inhalaator, aspiraator
raske puue	ühel lapsel prillid ja kahel lapsel tallatoed
sügav puue	surveriided, raskustekk, kaitsekiiver
raske puue	Inhalaator, auruaparaat.
sügav puue	aspiraator, gastrostoom, süstlad
keskmine puue	Inhalatsiooniaparaat, astmapiiip.
raske puue	tolmuallergia süstid. Algselt pidin ise ostma ja haigekassalt kompensatsiooni taotlema.

⁹ Antud teemat ilmestab hästi Eesti Päevalehes 7. septembril 2018 ilmunud K. Ibrus artikkel „Reportaaž rindelt. Kuidas hankida lapsele elus püsimiseks vajalik seade? Vaja läheb ajakirjaniku abi“

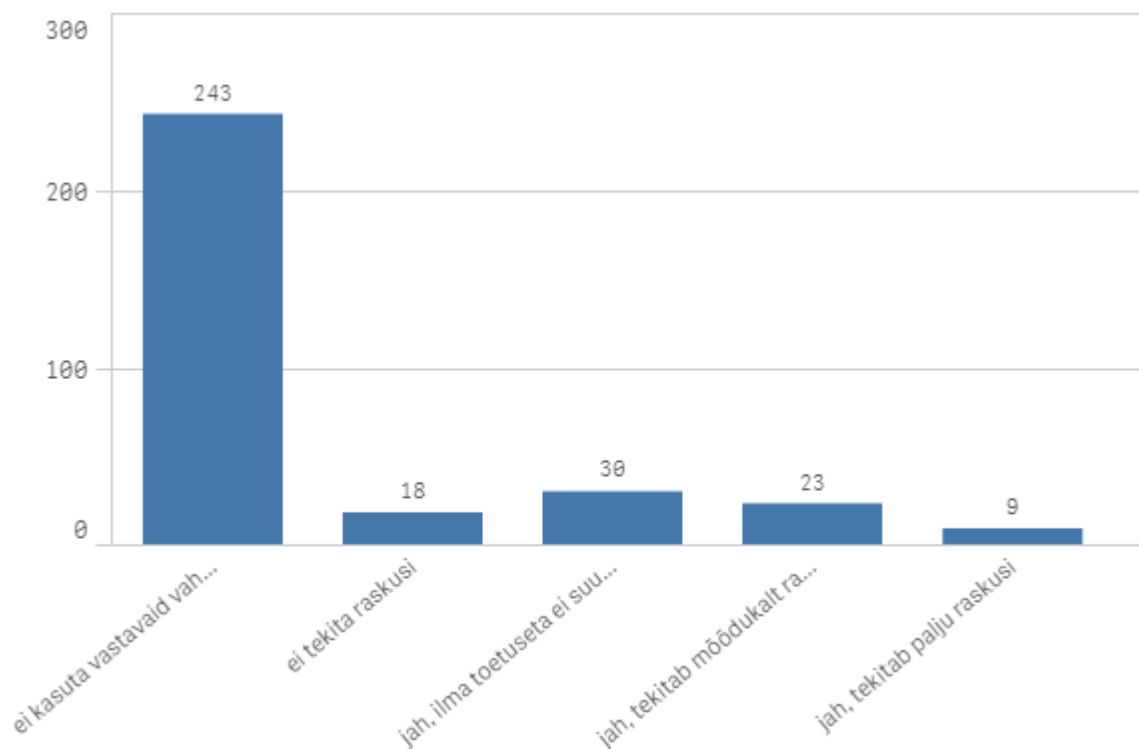
<http://m.epl.delfi.ee/article.php?id=83588665>

Puude raskusaste	Kui Sinu laps/lapsed vajavad meditsiinilisi seadmeid/vahendeid, siis palun loetle neid.
raske puue	süveneva skolioosi tõttu vajab ilmselt edaspidi seljaoperatsiooni.
sügav puue	Insuliinipump, glükomeeter, testiribad, lantsetid, kanüülid, reservuaarid, sensorid
raske puue	Kanüülid, Reservuaarid, sensorid, prillid, glükomeeter, lansete
sügav puue	Süstal kasvuhormooni süstimiseks
sügav puue	Silmaproteesi
raske puue	Vahemahuti
raske puue	aparaat, voolikud, mask
raske puue	Ravimid, mähkmed, ortopeedilised jalatsid, prillid, luubid jms
raske puue	Insuliinipump ja selle tarvikud, glükomeeter, testiribad, glükoosisensorid
sügav puue	Laps kasutab mähkmeid ja muid ihupuhastustarbeid, aluslinu jne. Ostame inkotoast ja sain sotsiaalkindlustusametist positiivse vastuse. Ma pean sinna viima tõendi perearstil, et vajab mähkmeid kord kahe aasta tagant ja tõendi koolist, et õpib iga aasta.
sügav puue	Põiekateetrid
raske puue	Inhalaator
raske puue	Mähkmed, alus linad, kreemid, puhastusvahendid jne
raske puue	Insuliini pump
raske puue	Aastas kulub mitu paari prille
raske puue	Kuulmisaparaadid
raske puue	Pampersid
raske puue	Mähkmed, kreemid
raske puue	Mähkmeid, ühekordseid linasid, ortopeedialisi l jalanõusid
raske puue	ortopeedilised jalanõud
sügav puue	aspiraator, iebulaiser ,perfusor.
raske puue	Aspiraator, sond
sügav puue	aspiraator, trahheostoomi ja gastrostoomi hooldusvahendid....
sügav puue	Kasvuhormoon/süstal, selgroomorsett
sügav puue	Kõhimisaparaat, pulsoksümeeter, hapnikukondensaator.
raske puue	kreeme, salve
raske puue	Kateetrid - jääkuriini väljutamisel ka lamatiste raviks eri sidumisvahendeid
raske puue	Backlofenipump
sügav puue	abivahendid istumiseks, seismiseks, liikumiseks, kommunikaator
keskmine puue	Testiribasid kanüüle reservuaare
raske puue	Glükomeeter, ribad, süstlad, nõelad
raske puue	Baha seade
sügav puue	glükomeeter, testiribad, penid, nõelad, lansetid või insuliinipump ja tarvikud
sügav puue	Aspiraator, insuliinimooduk ja ribad, auruaparaat
raske puue	Mähkmed, mähkmelinad
raske puue	Ketomeeter ja ketoosimõõtmiseribad
raske puue	Kuuldeaparaat
raske puue	ratatool, raam, ravimid jms
sügav puue	Ühekordsed süstid, veski tablettide jaoks (haigla variant)
sügav puue	Hingamisaparaat koos sinna juurde kuuluvate vahenditega niisuti, süstevesi, filtrid, hingamisšlangid, infusioonisüsteem, trahhea kanüül, trahheostoomi plaaster, kanüüli hoidev kaelapael, filtrid; aspiraator ja selle juurde käivad voolikud, aspireerimise sondid, inhalaator, saturatsiooni andur, hapnikuballoon; amb; gastrostoomi nõop, spetsiaalne ravitoit, toitmispump, toitmissüsteem, toitmisvoolikud, toitmissüstlad; põiekateetrid; steriilsed kindad; füsioloogiline lahus; rääkimisklapp.

Puude raskusaste	Kui Sinu laps/lapsed vajavad meditsiinilisi seadmeid/vahendeid, siis palun loetle neid.
sügav puue	hormoonsüsti pen ja nende nõelu, erijalatseid
sügav puue	Inhalaator

Meditsiiniliste abivahendite kasutajatest 62 perele tekitab abivahendite eest tasumine raskusi, ainult 18 vastajat annab teada, et meditsiiniliste abivahendite eest tasumine ei tekita neile raskusi (Joonis 8, Tabel 5).

Kas MED AV taotlemine ja nende eest tasumine tekitab raskusi?



Joonis 8 Meditsiiniliste seadmete/vahendite taotlemine ja nende eest tasumine

Tabel 5 Meditsiiniliste seadmete/vahendite taotlemine ja nende eest tasumine puude raskusastmete lõikes

Kas meditsiiniliste abivahendite taotlemine ja nende eest tasumine valmistab raskusi? ¹⁰	Kokku	Keskmine		Raske		Sügav	
		JAH	EI	JAH	EI	JAH	EI
Ei tekita raskusi	18	1	0	4	8	4	1
jah, tekitab mõõdukalt raskusi	23	2	0	15	1	5	0
jah, tekitab palju raskusi	9	1	0	2	1	2	3
jah, ilma toetuseta ei suudaks ma ise neid soetada	30	1	1	12	3	11	2

Kommentaariid küsimusele: „Kui Sinu laps/lapsed vajavad meditsiinilisi seadmeid/vahendeid, siis kas nende taotlemine ja nende eest tasumine tekitab raskusi?“

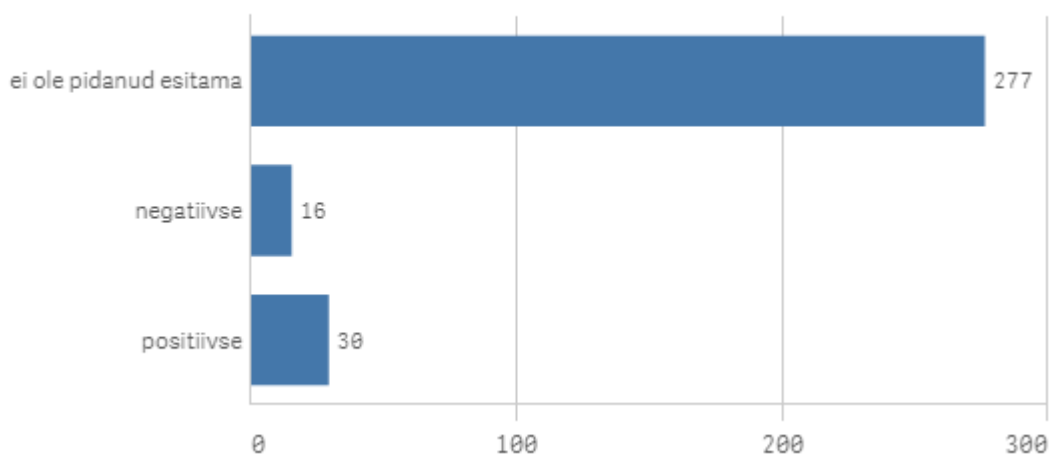
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Tahaksime raskustekki, et saaks paremini magada
sügav puue	kasutab hügieenilisi abivahendeid

¹⁰ Antud küsimusele on vastanud ka vastajad, kes on märkinud, et laps ei kasuta meditsiinilisi abivahendeid. Kuna uuringut tutvustavas infokirjas ei olnud täpselt toodud uuringu teemade jaotust, võis nii mõnigi vastaja tuua siin välja kulud teistele abivahenditele. Hoolimata sellest toome välja kõikide vastajate vastused, kuigi meditsiiniliste abivahendite kasutajate arv oli 62. Tabelis on eraldi välja toodud meditsiiniliste abivahendite kasutajate ja nende, kes vastasid, et nad meditsiinilisi abivahendeid ei kasuta, vastused.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Soodustusega ostes on omaosalus kuuvaruks 60euro kanti täiasas osta ei jaksaks
raske puue	puude tõttu saab soodustusega osta
ei soovi vastata	kasutame ravimeid
sügav puue	Hetkel aitab Lastefond aga ei tea kas pikendatakse lepingut.
sügav puue	Vajame seadmeid haigusperioodidel ja saame seadmed haiglast haigekassa kulul aga köhimisaparaati kahjuks saame rentida tänu headele inimestele.
keskmine puue	Laps on saanud täisealiseks. Aga riik ei anna talle enam soodustusi
keskmine puue	Laps vajab tugiisikut ja HEV õppekorraldus
sügav puue	insuliinipump üle 18-aastasele tuleks osta, tarvikutest rääkimata, Abbott Libre täishinnaga tellides kallid, ent ise ei saa veresuhkrut mõõdetud ega süstitud
sügav puue	Aspiraatori masinale ega tarvikutele ei hetki ühtki soodustust.
raske puue	Kasutame käimisraami ja vankrit liikumiseks. Suhtlustahvit.
raske puue	Haigekassa ei toeta.
raske puue	Tulevikus tekib ehk mure proteesi soetamisega, kuna see pidavat omast taskust tulema.
raske puue	ravimid on kallid
sügav puue	Me kasutame mähed, aga tema kogus on piiratud. Kallis.
sügav puue	mitmed vahendid on Haigekassa poolt soodustusekirjas, mitmed aga mitte. Mõned näited kallimatest mitte hüvitatavatest või osaliselt hüvitatavatest - Nt 1. süstevesi, mis on retseptiravim ja on eluliselt vajalik, ei ole med. nimekirjas ega soodustusega. Nt 2. gastrostoom + toitmis pump koos sõsteemidega; Nt 3. ravitoit - ei ole nimekirjas Nt 4. Põikateetreid. Tavapärastel läheb 160-180tk kuus. Mõned aastad tagasi saime eritaotlusega vajaliku koguse, so ca 180tk, aga viimastel aegadel 120tk või kuidas parasjagu keegi otsustab.
raske puue	asjaajamine on tüütu, paber arstilt, siis abivahendi kaart järgmisest asutusest, siis lapsega koos tallatugesid tellime. Kuna ei ela linnas, on vaja töölt ära küsida.
sügav puue	Otsin ise välja, ei olnud aega seda bürokraatiat läbi teha

Uuringule vastanutest 14% (46) on esitanud taotluse meditsiiniliste seadmete eest tasu ülevõtmise kohustuse avalduse: neist 30 juhul on vastus olnud positiivne, kuid 16 peret on saanud negatiivse vastuse (Joonis 9).

MED seadme eest tasu ülevõtmise kohustuse avalduse esitamine



Joonis 9 Meditsiinilise seadme eest tasu ülevõtmise kohustuse avaldustele vastuse saanute arv

Kommentaariid küsimusele: „Kui oled esitanud avalduse meditsiinilise seadme eest tasu ülevõtmiseks ja saanud negatiivse otsuse, siis palun kirjuta siia, kuidas see mõjutas teie elu?“

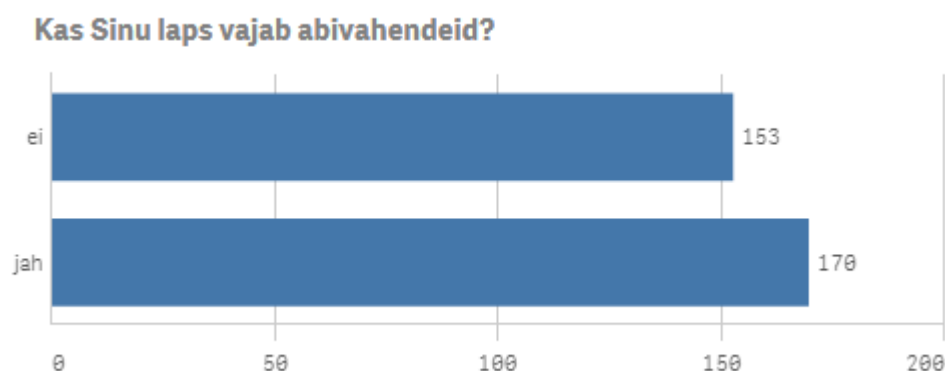
Puude raskusaste	Kui oled esitanud avalduse meditsiinilise seadme eest tasu ülevõtmiseks ja saanud negatiivse otsuse siis palun kirjuta siia, kuidas see mõjutas teie elu?
sügav puue	Tuli leida teisi lahendusi ehk meile andis abikäe Lastefond ja heategevuslik kontsert (2014)
raske puue	Ise tuleb taaskord tasuda oma rahaga
keskmine puue	Ei ole esitama hakanud, sest suuliselt on märku antud, et keeruline toetada või vormistada, kui ei tõesta ka veel ära et sissetulek toimetulekupiiri alla ei jää.
sügav puue	Et need on Haigekassa loetelus. Kuu kulu on ca 150 eurot koos EHK soodustusega
raske puue	Stress, depresioon ja mõtted lapse seadmest loobumisest
raske puue	Ei ole sel aastal veel vaja olnud
raske puue	Tuli lõpuks ikka ise raha kokku koguda.
raske puue	Tuli söögi või mõne arvemaksmisest nn näpistada, sest vaja on ju kimdlasti
sügav puue	Kuna laps ei jõua köhida ja köhimisaparaati meile ei võimaldatud siis on meil suurem võimalus saada kopsupõletik ja sattuda haiglaravile. Ja taastumine on väga pikk ja raske.
sügav puue	loobusime
sügav puue	Oleme 7 aasta jooksul soetada sunnitud vähemalt 3 aspiraatori masinad, kuna suure kasutamise pärast nad ei kehti pikalt. Ühe masina hind ligi 400 eurot.
sügav puue	Negatiivne

3. Abivahendite vajadus ja kasutamine

Selles peatükis käsitletakse abivahendite vajaduse, kasutamise, kättesaadavuse ja nendega seonduvate kulude teemat.

Abivahendeid vajab 53% antud uuringule vastanud perede lastest. Küsimusele „Kas Sinu laps vajab abivahendeid? (lomatiste vältimiseks; seisuraamid ja -toed; ortoosid ja proteesid; ortopeedilised jalatsid; kindad ratastooli käsitlemiseks; söögipõll; tualeti kasutamise abivahendid; naha kaitse ja puhastamise abivahendid; naha kaitse ja puhastamise vahendid; uriini suunamise vahendid kateetrid ja uriinikogumiskotid; uriini absorbeerivad vahendid nagu ühekordsed mähkmed-sidemed, aluslinad; abivahendid pesemiseks, vannitamiseks või duši all käimiseks; liikumise abivahendid nagu kepid, raamid, toed, rulaatorid, käimislauad ja -toolid; autokohandused; jalgrattad; ratastoolid; invakäru; eriistmed; libistamislinad; käsipuud; tõsterakmed; valged kepid; voodid; optilised vahendid; kuulmisabivahendid; häälevõimendid; abivahendid joonestamiseks ja kirjutamiseks; arvutite väljundseadmed jms)“ vastas jaatavalt 170 lapsevanemat (Joonis 10).

Kusjuures abivahendeid vajab 9 (ehk 31% keskmise puudega uuringule vastanud perede lastest) keskmise, 97 (46% raske puudega uuringule vastanud perede lastest) raske ja 64 (78%) sügava puudega uuringule vastanud perede lastest.



Joonis 10 Abivahendeid vajavate laste arv

Kommentaaris toodi kõige enam välja vajadus ortopeediliste jalanõude (vähemalt 77 vastajat), mähkmete (vähemalt 58 vastajat) ja ortooside (vähemalt 46 vastajat) järele. Järgnevas tabelis 6 on toodud abivahendid, mida enim mainiti. Mõningaid abivahendeid kasutab võibolla rohkem inimesi, kuna vabavastuste analüüs on teostatud täppisotsingut (kindel vaste andmetest) kasutades. Kui sõna kirja pilt on erinev (näiteks puuduvad tähed jmt), siis abivahend antud loetelus ei kajastu.

Tabel 6 Vajalike abivahendite loetelu vastuste arvu lõikes

Milliseid abivahendeid Sinu laps kasutab kokkuvõtte	Vastuste arv
Ortopeedilised jalanõud	77
Mähkmed	58
Ortoosid	46
Käru	39
Ratastool	25
Eriiste	24
Aluslinad	16
Prillid	16
Tallatoed	15
Jalgratas	14

Milliseid abivahendeid Sinu laps kasutab kokkuvõtte	Vastuste arv
Rulaator/käimisraam	13
Niisked salvrätid	12
Naha kaitse/puhastusvahendid	11
Põll	10

Kommentaari küsimusele: „Kui jah, siis palun loetle milliseid abivahendeid Sinu laps(ed) kasutab/kasutavad“

Puude raskusaste	Kui jah, siis palun loetle milliseid abivahendeid Sinu laps(ed) kasutab/kasutavad:
raske puue	ortopeedilisi jalatseid ja tugi taldu
sügav puue	Seisuraam, ortoosid, mähkmed, invakäru, eriistmed, abivahendid pesemiseks
raske puue	ortopeedilised jalatsid, naha kaitse ja puhastamise vahendid
sügav puue	Ratastool, seisulaud, potitool, funktsionaalvoodi, mähkmed, söögipõlled, ortopeedilised jalanõud, ortoosid, tugikorsett,
sügav puue	Ortopeedilised jalatsid,prillid,käimisraam,seiulaud,käru,spio riided jne.
sügav puue	Mähkmed ,Niisked lapid, Puhastuskindad
sügav puue	paljusid
raske puue	Mähkmed, aluslinad
raske puue	tallatoed, ortopeedilised jalatsid, bioness ortoos
raske puue	ortopeedilised jalanõud
raske puue	Ortopeediliste jalatsid ,naha hooldus ja kaitse vahendid
raske puue	Mähkmed, lapid, kreemid, niisutavad pesuvahendid, aluslinad
sügav puue	Praegu ainult asendraviks mõeldud padi ja Tumble Forms 2 tool, kuid edaspidi kindlasti käru, ortopeedilised jalanõud, seisulaud ja küllap veel teisigi abivahendeid, mida praegu veel ei oska soovida, sest laps veel pisike.
raske puue	Ortoosid
raske puue	Mähkmed, linad,pesemisvahendid, ortopeedilised jalanõud ja tallad, time-timer, piktogrammid, sotsiaalsed lood. Lisaks on lastel rohud (antidepressant ja medikinet 10mg ja medikinet XL)
sügav puue	seisulaud, käru, nurgatool, ortoosid, ortopeedilised jalatsid, mähkmed
raske puue	Invakäru, kohandatud jalgratas.
sügav puue	seisulaud, kõnniraam, mähkmed, nahapuhastus ning -hooldusvahendid, ortoosid jalgadele ning kätele, koormusrõivad, invakäru, erijalgratas, abivahendid joonistamiseks ja kirjutamiseks, abivahendid söömiseks
sügav puue	Ratastool manualne ja elektriline, vanniste, wcpott, seisulaud, eriiste, turvatool, kaldteed, tõstuk, erivoodi, abivahendid söömiseks ja joomiseks ja palju muu
keskmine puue	Ortopeedilised jalanõud
sügav puue	seisulaud, kõnniraam, eritool, jalaortoosid,survekostüüm, ortopeedilised jalatsid,ratastoolpuhastusvahendid, mähkmed, aluslinad, vannitool, erikäru, eriturvaiste autos,
sügav puue	Seisulaud, ortoosid, ortopeedilised jalatsid, ühekordsed mähkmed, aluslinad, prillid.
raske puue	ortopeedilised jalanõud, tallatoed, mähkmed
raske puue	prillid, tallatoed
sügav puue	Käru , mähkmed, niisked lapid, Jalatsid, tõstuk.
sügav puue	Seisulaud, eriiste, kommuninaatoe, ortoosid
raske puue	ortopeedilised jalatsid
raske puue	ortopeedilised jalatsid, ortoosid, mähkmed,
sügav puue	Seisulaud, rulaator, käru, arvuti kirjutamiseks sest pliiatsit käes ei suuda hoida, ortoosid,ortopeedilised jalanõud, mähkmed,aluslinad, eritool, jalgratas.
sügav puue	mähkmed, naha puhastus ja kaitsevahendid, ratastool
sügav puue	ortoosid, ortopeedilised jalatsid, seisulaud, käru, eriiste, jalgratas, mähkmed, niisked salvrätikud
raske puue	Prhmendavad kreemif
raske puue	Tugitallad

Puude raskusaste	Kui jah, siis palun loetle milliseid abivahendeid Sinu laps(ed) kasutab/kasutavad:
sügav puue	lamatiste vältimine, ortoosid, ortopeedilised jalatsid, naha kaitse ja puhastamise vahendid, uriini, absorbeerivad vahendid, gastrostoomi hooldamise vahendid, abivahendid pesemiseks, ratastool, eriiste, invakäru, tõsterakmed, voodi, korsett
raske puue	Mähkmed, käimisraam, vanker
sügav puue	Invakäru, invatool, mähmed ordopeetilised jalatsid
raske puue	ortopeedilised jalatsid
raske puue	ortopeedilised sandaalid, naha pesemisvahendid, pestavad aluslinad, niisked salvrätid, prillid
raske puue	ortopeedilised jalatsid ja tallatoed.
raske puue	Ortopeedilised tallatoed
sügav puue	valge kepp
raske puue	ortopeedilised jalatsid, inhalaator, 3 rataline jalgratas, naha kaitse ja puhastamis vahendid.
raske puue	Ortopeedilised jalatsid, ortoosid, prillid
raske puue	Kreemid, pesu vahendid, mähkmed, jalatsid
sügav puue	Potitool, mähkmed
keskmine puue	Ortopeedilised jalatsid
sügav puue	Silmaprotees, ortopeedilised jalatsid.
raske puue	Ortopeedilised jalanõud
raske puue	Ortopeedilised jalanõud
sügav puue	Ortoosid, ortopeedilised jalanõud
raske puue	Ortopeedilised jalanõud
raske puue	puhastuse abivahendid, mähkmed
raske puue	mähkmed, linad, hooldusvahendid jne. oli kunagi ratas aga nüüd on need nii suured ja kohmakad, et me ei saa neid kasutada. ostan iga aasta pooleteise järel tõukeratta. seda ei kompenseeri keegi.
sügav puue	Mähkmed, pesukaitsmed, funktsionaalne voodi hügieenitarbed, ratastool töstmislinad
raske puue	Tallatoed ja ortopeedilised jalanõud, ühekordsed mähkmed, pestavad aluslinad, nahahooldusvahendid
sügav puue	Seismislaud
raske puue	Loetletud üleval
raske puue	Mähkmed, naha kaitse ja puhastamise vahendid, tualeti kasutamise abivahendid, ortopeedilised jalatsid, aluslinad.
sügav puue	Ortoosid, ortopeedilised jalatsid, seisulaud, ratastool, käimisraam, eriiste, invakäru, mähkmed, niisked salvrätid, kõnekommunikaator
raske puue	Mähkmed ja kiled.
sügav puue	mähkmed, pesuvahend, kindad, niisked lapid, dermatiidikreem, põlled, ortopeedilised jalatsid, tallad, ratastool
keskmine puue	Pesemisvahendid (šampood ja duššigeel), kreemid ja salvid, niisked salvrätid, desinfitseerimisvahend, ühekordsed aluslinad ja madratsi kattelinad (täishinnaga).
sügav puue	Kasutab veel ortopeedilisi jalanõusid ja tallatugesid. Sinna on samuti vaja viia perearstilt tõendi, et vajab.
raske puue	ortopeedilised jalatsid;
raske puue	Küünarkargud, ratastool, ortopeedilised jalatsid, jalgratas, prillid
sügav puue	Ortopeedilised jalanõud ja tallatoed
sügav puue	ühekordsed mähkmed-sidemed
sügav puue	Kõnniraam, eriiste, käru õues liikumiseks, ortopeedilised jalatsid, mähkmed, duššiiste, WC poti käetoed.
raske puue	Ortopeedilised jalatsid, prillid, hügieenivahendid, nahakaitse ja puhastusvahendid, jalgratas mõlemal lapsel
raske puue	Kommunikaator, kiiver
keskmine puue	Ortopeedilised jalatsid

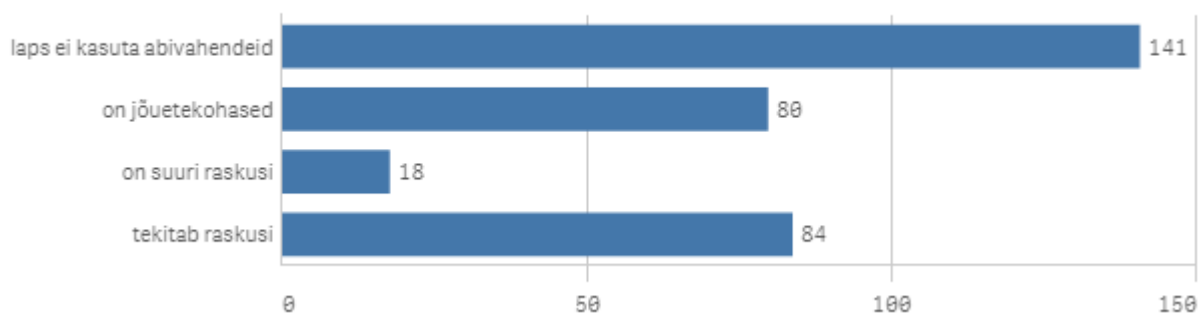
Puude raskusaste	Kui jah, siis palun loetle milliseid abivahendeid Sinu laps(ed) kasutab/kasutavad:
sügav puue	Mähkmed, niisked salvtätid, ratastool, 3-rattaline kerge ülekandega ratas, seisulaud, ortoosid (madalad, ööortoosid), RGO-könniraam+käimusraam, eriste, erilaud koolis
raske puue	Tugitallad ja ortopeedilised jalanõud.
sügav puue	Seisulaud,eriste,käru.Mähkmed,niisked salvrätikud,imavadlinad.
raske puue	Käimisortoosid, eri jalanõud
raske puue	Ortopeedilised tallad.nahakaitse vahendid.
raske puue	Ortopeedilisi jalanõusid
sügav puue	Seisulauad, invakäru, eriste, duššitool, potitool, turvatool autosse, jalaortoosid, küünarliigeseortoosid, randmetoed, ortopeedilised jalatsid, mähkmed, söögipõlled, naha kaitsevahendid, aluslinad
sügav puue	Ortoosid erinevad, mähkmed, ratastool, kärud koolis ja kodus, seisulaud, pesu ja potitool, ortopeedilised jalatsid,
sügav puue	Jalanõud, mähkmed,toolid,kärud,seisulauad jms.
raske puue	prillid...tema peakujule sobivaid prille on raske leida
raske puue	Kuulmisaparaadid
raske puue	Ratastool, tantsuratastool, kepid,prillid, abivahendid pesemiseks, ortoosid, ortopeedilised jalatsid, kasipuud, jalgratas jms.
sügav puue	Kuulmisaparaadid; uriini absorbeerivad vahendid; tegevustool. Kui laps ise liikuma ei hakka, siis nimekiri pikeneb. Hetkel muid abivahendeid veel ei kasuta.
raske puue	prillid
sügav puue	Seisulaud,eriline iste, eriline käru
sügav puue	Uriinipidamatuse tooted, ortopeediliste jslanõud
raske puue	Prillid
raske puue	Mähkmed ,aluslinad
raske puue	Ortopeedilisi jalanõusid, taldu, mähkmeid
raske puue	ortopeedilisi jalatseid
sügav puue	ortoosid,mähkmed, ratastool,söögipõlled,eriistmed,autokohandused
raske puue	Спорт инвентарь
raske puue	Yhekordsed mähkmed-sidemed, aluslinad, naha hooldusvahendid, nii pesemiseks, kui ka kaitseks.
raske puue	Mähkmed, kilelina
raske puue	ortopeedilised jalatsid, dictus-band, jalgratas (3 rattaga), velotrenažöör,
raske puue	Ortopeedilised jalatsid.
sügav puue	Ratastool, käru, ortoosid käele, jalale, harkkepp, seisulaud, potitool, autoiste, mähkmed, jalatsid
sügav puue	naha hooldus kateetrid mähkmed
sügav puue	Auto invaiste, invakäru, toa invaiste, vannitool, ühekordsed mähkmed, niisked salvrätikud, naha kaitse ja puhastamise vahendid, erinevad ortoosid, söögipõlled, erivahendid spastiliste liigeste fikseerimiseks, eristme sisu.
raske puue	Ortoosimeidter jalgadele ja kätele,ratastool,mähkmed,aluslinad pesuvahendid,voodi autode eriliste,kateedris aspireerimiseks,toitmise süstlad
sügav puue	seisulaud,, jala-ja käeortoosid, ortop.jalatsid, nahapuh.abivahendid, ühekordsed mähkmed, aluslinad, autoturvatool, invakäru,, eriste, voodi
sügav puue	ortoos,seisulaud,vanker,mähkmed
sügav puue	Ortopeedilised jalanõud, käru, mähkmed
sügav puue	Ortopeedilised jalatsid,mähkmed hooldusvahendid
raske puue	Hügeeni ja nahahooldus tooteid.
raske puue	Ortoosid, rulaator, seisulaud, elektriline tool
raske puue	Tallatoed, ortop. jalatseid, ortoos, võimemis- ja teraapuavahendid
sügav puue	Eriistmed, seisulauad, käru, eripott, pesemisalus, ortopeedilised jalanõud, ortoosid, kompressioonortoos kehatüve toetamiseks, spetsiaalsed söömisvahendid, erijalgratas

Puude raskusaste	Kui jah, siis palun loetle milliseid abivahendeid Sinu laps(ed) kasutab/kasutavad:
sügav puue	Ortopeedilised jalatsid, söögipõll, tualeti kasutamise abivahendid, naha kaitse ja puhastamise vahendid, mähkmed, invakäru, eriiste, seisulaud, erinevad treeningvahendid, spordimatt, harjutuste laud, hingamisaparaat
sügav puue	Eritoolid(kodus, lasteaias) el.ratastool, jalanõud, surveriided, ortoosid, käru ja turvatool (tavalised, pole ostetud riigi abiga) invaauto
raske puue	Ortopeedilised jalatsid, tallatoed
sügav puue	seisulaud, eriiste, vaja oleks veel invakäru ja vannitamise jaoks miskit
raske puue	Jalatsid
raske puue	Kuuldeaparaadid, eristmed, seisulaud, käimisraam, ortopeedilised jalanõud, mähkmed, käru ja kõhukott suurele lapsele.
raske puue	Ärevuse ja uinumisraskuste leevendamiseks vajaks laps raskustekki.
sügav puue	Seisuraam, ortoosid, ortopeedilised jalanõud, söögipõll, naha kaitse ja puhastamise abivahendid, mähkmed, abivahendid duši alla olemiseks, eriturvatool autosse, invakäru, eristmed.
sügav puue	Ratastool,seisulaud,rulaator,ratta trenazöör kätele,jalgadele,päeva ja öö.ortoosid.
raske puue	Ortoosid, spets jalanõud, ratastool, seisulaud, eriiste, kõnniraam, rulaator, ratas, kateetrid,prillid
raske puue	Ortoosid, käimisraam, jalatsid
sügav puue	ortoos,põlled,puhastus ja kaitsevahendid, invakäru, arvuti, silmajälgimisseade
raske puue	ortoosid, seisuraamid, käimisraamid
sügav puue	Tualeti kasutamise abivahendid,abivahend duši all käimiseks,käimis tugiraam,ratastool,elektiriratastool,kaleidoskoop kaldteed,spetsiaalne arvutihäär
sügav puue	Mähkmed, ortopeedilised jalatsid, käru õues liikumiseks, kõnniraam, eriiste koolis, wc poti käetoed, dushshiiste, dushshi käepide.
raske puue	Naha kaitse ja puhastamine
raske puue	Ortopeedilised jalanõud
raske puue	Ordopeedilised jalatsid
raske puue	Neuro-ortoos, toe-off ortoos, kolmerattaline jalgratas
raske puue	ortopeedilised jalanõud
sügav puue	seisuraam, ortoosid, ortopeedilised jalatsid, dušitool, ratastool, ka elektriline
raske puue	tugitallad ja - jalanõud, prillid
sügav puue	Seisulaud, ortoosid, ortopeedilised jalanõud, invakäru, ühekordsed mähkmed, puhastus vahendid
keskmine puue	Ortopeedilised jalanõud, Hyltoni kompressioonriided
sügav puue	Ratastooli, käru väljas liikumiseks, erimoodi, vanniste pesemiseks, lamatiste plaastreid,libistamiselinad, stoomi hooldusvahendid, trahheostoomi hooldusvahendid, asperatsiooni vahendid
raske puue	Ortoosid
raske puue	Kärud, käimisraam, mähkmed, pesuvahendid, kreem, niisked lapid. Suhtlustahvel.
raske puue	Mähkmed
raske puue	arvuti (programmid, mis aitavad teksti ette lugeda jne)
raske puue	Tallatoed
sügav puue	jalanõud
raske puue	Prille ja Ortopeedilisi jalanõusid ja sisetaldasid
raske puue	Puhastusvahendid, linad
raske puue	Tugiortoos, ortoosijalanõud, käimisrulaator ja ratastool vajadusel
raske puue	Kuulmisabivahendid
raske puue	Kolmerattaline ratas,toeoffid,ortopeedilised jalanõud,tallad,plaastrid(biopsia armide raviks,väga halvasti paranevad,tavalised suuremad plaastrid ja puhastusvahendid-kukub tihti ja põlved katki),varbsein-võimlemiseks
raske puue	Kõnnuraam,harkkepidega,ortoosid.spets.jalanõud.spets.ratas.
raske puue	Ortopeedilised jalatsid
keskmine puue	toe-off jalatugi, ortopeedilised jalanõud, ööortoos

Puude raskusaste	Kui jah, siis palun loetle milliseid abivahendeid Sinu laps(ed) kasutab/kasutavad:
raske puue	ratastool, käimisraam, kargud, seisulaud, jalgratas
raske puue	ortopeedilised jalatsid
sügav puue	Invakäru, ratastool, mähkmed, abilinad, abivahendid pesemiseks ja palju muud.
raske puue	kõnniraam, potitool, niisked salvrätikud, kreemid, seebid, käsipuud, ortopeedilised jalatsid (Schein), individuaalsed tallatoed, invakäru, invajalgratas
raske puue	Mähkmed, prillid
sügav puue	käe- ja kehatüveortoos, liikumiseks spetsiaalne käru ja ratastooli; eriste; seisulaud, ortopeedilised jalatsid; mähkmed; abivahendid kirjutamiseks/söömiseks; rääklisklapp; silmjuhtimissüsteem arvutil kirjutamiseks, spetsiaalne turvatool autos; naha puhastamise- ja kaitsevahendid; põiekateetrid jms
raske puue	tallatoed
raske puue	seisuraam, ortopeedilised jalanõud
sügav puue	ortopeedilisi jalatseid, vahel ka korsett, prillid
keskmine puue	liikumise (käru), jalanõud
raske puue	Ortopeedilised jalanõud
sügav puue	Seisulaud, jalaoroosid, Elements Body, nurgatool, teraapiaratas
sügav puue	eriste, seisulaud, erijalgratas, ortoosid, ortopeedilised jalatsid, potitoolid, söögipõlled, naha kaitse ja puhastamise vahendid, mähkmed, aluslinad, invakäru, silmajälgimisseade arvuti abil suhtlemiseks, kõnniraam
sügav puue	ortoosid; ortopeedilised jalatsid; söögipõll; tualeti kasutamise abivahendid; naha kaitse ja puhastamise abivahendid; uriini absorbeerivad vahendid nagu ühekordsed mähkmed, aluslinad; abivahendid pesemiseks, vannitamiseks või duši all käimiseks; käsipuud; optilised vahendid, prillid; (haigusperioodil inhalatsiooniaparaat, see küll ei kuulu abivahendi loetellu meie puhul vähemalt).

182-st lapsevanemast 80 hindavad, et abivahendite soetamise/ülalpidamise kulud on neile jõuetekohased, 84 perel tekitab abivahendite soetamine/ülalpidamine raskusi, ning 18 peret hindavad, et abivahendite kulude tasumine tekitab suuri raskusi. Seejuures tuleb pöörata tähelepanu, et 49 sügava puudega lapse vanemat ütleb, et abivahendite kulude tasumine tekitab raskusi (Joonis 11, Tabel 7).

Kas abivahendite kulud on Sulle jõuetekohased?



Joonis 11 Abivahendite soetamise jõuetekohasus

Tabel 7 Abivahendite soetamise jõuetekohasus puude raskusastmete lõikes

Kas abivahendite kulu on jõuetekohane?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
On jõuetekohane	89	8	55	17
Tekitab raskusi	18	2	44	38
On suuri raskusi	84	0	7	11

Kommentaari küsimusele: „Kui laps vajab abivahendeid, kas nende soetamine/ülalpidamiskulud on Sulle jõuetekohased?“

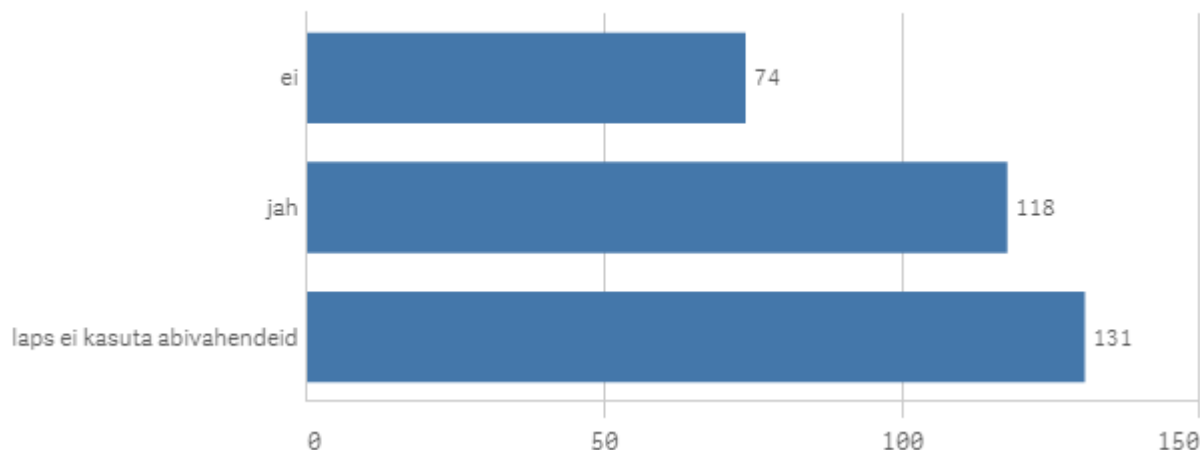
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Saan enamus abivahendid 90% soodustusega.
sügav puue	ratastool kuna liikumine kohmakas, kärsitu, istub suvaliselt maha, ei liigu kui meil on vaja, ei tunneta keskkonna ohte jne
keskmine puue	Abivahendite ostmise on jõukohane ainult tänu soodustingimustel ostmise võimalusele (lastel on isikliku abivahendi kaardid).
sügav puue	Kui saab soodustingimustel ista/rentida
sügav puue	Tuleb maksta.
raske puue	Raske on saada hakkama selle kogusega, mida kinni makstakse, pean vahel poest tavajalanõusid juurde ostma, mis kahjuks 2-3 nädalaga puruks lähevad
sügav puue	soodustusega on jõuetekohased
raske puue	Olen küsinud ja ka saanud omaavalitsuselt toetust prillide ostuks
raske puue	Kuulmisaparaatide maksumus on tõusnud ja sel aastal peame mõlemad aparaadid uued ostma. Maksame küll omaosaluse 10%, kuid kahe aparaadi pealt on see üle 100 euro.
raske puue	Ei oska hinnata
raske puue	kuna lapsel prillid kogu aeg kaovad, nende ostmise on päris kulukas
raske puue	Kuna laps ei tarvita abivahendeid iga päevaselt(enurees),siis nii palju vaja pole.
raske puue	On jõukohane vaid saada soodustuse tõttu (90%).
sügav puue	Vajalik on eritaotlus, kuid on tulnud neile ka negat. vastuseid
raske puue	Ka soodustusega ebareaalne hind paari kohta
raske puue	Kui kõike vajalikku rendiks ja alternatiivseid lahendusi spetsiaalsete asjade ostmiseks ei otsiks kuluks kogu palk abivahenditele.
sügav puue	Vahendite omaosalus on suur, samas ka valik on väikene.
raske puue	Ortoosid on nii kallid, et omaosaluse summa küündib 400-800.- aastas. Ja seda maksta iga aasta, sest laps vajab tänu kasvamise ja pidevalt nende kasutamisel iga aasta uusi. Omaosaluse maksmine valmistab suuri raskusi.
sügav puue	Suuremad raskused on kallimate abivahendite soetamisega
raske puue	Olen jälginud allahindlusaegu ja siis jalanõud soetanud
sügav puue	Elektrilise ratastooli omaosalus 10% on suur summa
raske puue	prillid on kallid, aga taldu ja jalanõusid saab soetada soodustusega.
sügav puue	Püüan planeeriva selliselt, et ühes kuus kõik ei peaks soetama.
raske puue	Kuid pean lisama, et VEEL ei kasuta!
raske puue	Jõukohane on, kuna on riigipoolne tugi, täishinnaga ei oleks jõukohane.
raske puue	Ilma toetuseta ei oleks kuuldeaparaadi soetamine nii kiiresti toimunud. Lisatarvikute ost on kallis, patareid kulub palju ja nad on üpris kallid.
raske puue	Omaosalus ortoosidel suur
raske puue	täishinnaga ostmise, tekitab probleeme
sügav puue	Kui meid ei aitaks lisaks riigile Lastefond, valmistaks ülalpidamiskulud suuri raskusi. Lisaks on üks lapsevanem kodune seoses tugiisiku puudumisega
raske puue	asjaajamine on tüütu, paber arstilt, siis abivahendi kaart järgmisest asutusest, siis lapsega koos tallatugesid tellime. Kuna ei ela linnas, on vaja töölt ära küsida.
sügav puue	raskusi tekitavad prillid ja korsett
sügav puue	Teraapiaratas ei ole rahastust saanud. 2600 tuleb endal leida
sügav puue	igakuised väljaminekud aivahendite rendile ja ostmisele on väga suured

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Nii ja naa, et on jõetekohane ja samas on tekitanud raskusi. Väga raske on ühele lapsele saada sobivaid ortopeedilisi jalatseid (tegemist väga kitsa nõ viinerjalalabaga, sissepoole võlvuv jne). Jalatsid on pikkuse kohta väga laiad. Samale lapsele kasutan ööpäevaringselt (magamise ajaks küll võtan ära) ka põllesid nii söömise kui ka tervel ärkveloleku ajaks, kuna on järjepidev süljevoolus. Teisel lapsel söömise ajaks. Ja abivahendina pakutavad põlled on meie jaoks mõttetu, need on sekunditega märjad. Pean ise ostma korduvkasutatavaid põllesid (pealt puuvill ja alt veekindel materjal), hetkel ostan neid Hiinast või teen ise (kui kuidagi aega leian). Aga korduvkasutatavuse tõttu on vajadus pidev pesupesemine. Korduvkasutatavaid põllesid peaks/võiks ka riik pakkuma.

3.1 Erimenetluste esitamine

118 vastajat, kelle laps kasutab abivahendeid, on teinud abivahendite eest tasumiseks taotluse riigipoolseks osaliseks hüvitamiseks: taotluste esitajatest viis on keskmise, 55 raske ja 58 sügava puudega lapse vanemad. Seega, mida raskem on lapse puue, seda rohkem langeb vanemale koormust ka paberimajanduse täitmisel (Joonis 12).

Kas oled teinud avalduse AV kulu riigipoolseks osaliseks hüvitamiseks?



Joonis 12 Erimenetlust kasutanud lapsevanemate arv

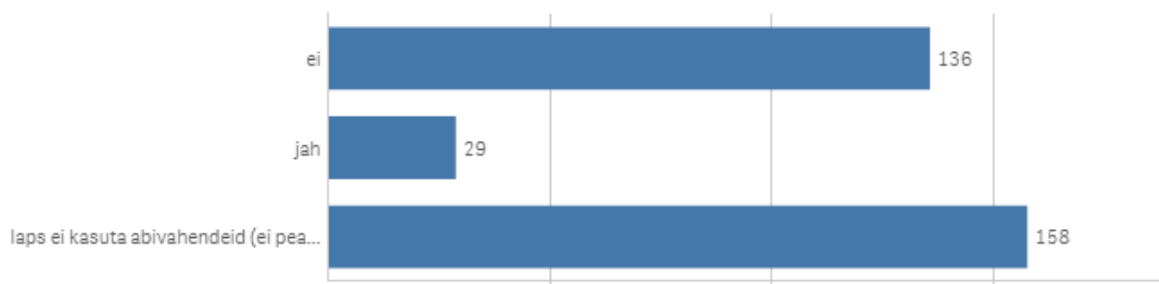
Kommentaari küsimusele: „Kas oled pidanud abivahendite eest tasumiseks tegema avalduse riigipoolseks osaliseks hüvitamiseks?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Avaldust pole pidanud tegema, aga saime riigipoolse soodustuse. Otsime 2017 september
raske puue	Meil on HNRK kaudu Mesikäpa programmi kaudu ortoosid kinni makstud
raske puue	Sain kaardi millega saan ITAk-ist soodsamalt
raske puue	on muretsenud abivahendi kaardiga, ise makstes 10 %
raske puue	Kui siia alla läheb abivahendi kaardi taotlemine.
sügav puue	Osaliselt olen teinud. Kuna riigi lepinguliste partnerite abivahendid on niivõrd kallid, olen mitmed asjad tellinud jooniste põhjal meistrilt, kelle täishind on odavam kui see, kui riigi poolt kompenseeritud vahendi omaosalust 10% maksta.
raske puue	Ei ole veel teinud.
raske puue	Kateetrite hind ilma soodustusega on umbes 6.-tk. Neid vajab ta 2x päevas iga päev. 30 või 31x2= 60-62tk kuus 60x6= 360.- kuus on minu jaoks väga suur summa ise tasumiseks. Õnneks on soodustus.
raske puue	Ei ole tulnud selle peale, et abi küsida
sügav puue	2004. aastal elektrilise .ratastooli jaoks maksime omaosalust 5%, mis oli u 5000 EEK

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	taotlesin tugijalanõude jaoks abivahendi kaarti
sügav puue	Seisulaua ostmiseks
sügav puue	Ratastool-eriliste ja käru
raske puue	arvuti soetamist ei hüvitata, kuigi antud äppe/programme kõikides arvutites kasutada ei saa.
raske puue	Linade piirarvu tõstmine kuus
raske puue	Soodustusega saame mähkmeid osta.
raske puue	ei ole veel jõudnud, kuna arst alles määras

29 vanemat on saanud negatiivse otsuse abivahendi hüvitamisel: negatiivse vastuse saanud peredest 11 peres kasvab raske ja 18 peres sügava puudega laps (Joonis 13).

Kui oled teinud avalduse abivahendi osaliseks hüvitamiseks, kas otsus on tulnud ka negatiivne?



Joonis 13 Negatiivse abivahendi erimenetluse otsuse saanute arv

Kommentaariid küsimusele: „Kui otsus on tulnud negatiivne, siis palun kirjelda, kuidas see on mõjutanud teie elu.“

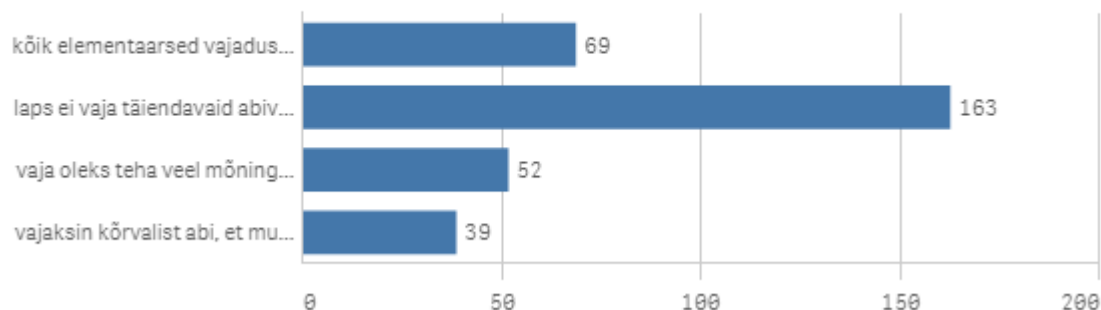
Puude raskusaste	Kui otsus on tulnud negatiivne, siis palun kirjelda kuidas see on mõjutanud teie elu.
sügav puue	tuleb otsida taas ise muid lahendusi või lükata edasi nende ostmist, kuni suudame raha kokku koguda
raske puue	Ostame täishinnaga kuna lapsed vajavad seda. Eks rahakotis annab see tunda
sügav puue	Negatiivset vastust seni saanud pole ja tänu riigipoolsele abile ongi abivahendite soetamine jõuetekohane. Ilma abita ei oleks meil pooli praeguseid abivahendeid vist.
sügav puue	Mähkmete hulka ei suurendatud, aga 60 mähet on vähe. Vaja oleks 130-140 - puuduoleva osa ostame ise tavapoest juurde.
sügav puue	Kuna laps kasutab xs mähkmeid siis oli varem raske mähkmeid saada ,poest ei saa
raske puue	Prillide ostu puhul tegime KOV'le avalduse, et kompenseeritaks natukenegi, aga saime negatiivse tagasiside, et oleme liiga rikkad.
raske puue	ja ostangi kalli tugevama raamiga tõukeratta.
sügav puue	Pean oma vahenditwga hakkama saama
sügav puue	Ei ole saanud lapsele abivahendit soetada
sügav puue	olen pöördunud lastefondi poole
sügav puue	Peab ise selle raha teiste kohustuste arvelt näpistama
sügav puue	Tuli neg. vastus käru ostuks (soovitati rentida). Ostsime teise ringi käru ja esitasime vaide, ootame vaide otsust. Kui see on neg. siis peame edasi kasutama käru, mis ei ole meie lapse kõikidele vajadustele vastav. Sest iga kuu renti maksta me ei soovi- see on kulukam kui käru 10% väljaostmine. Kuna meie käru kasutus on vähemalt 5 aastat.
sügav puue	Igapäevakulutused on tavalisest suuremad
raske puue	Sellest aastast enam ei saa ja pole veel uut taotlust teinud.

Puude raskusaste	Kui otsus on tulnud negatiivne, siis palun kirjelda kuidas see on mõjutanud teie elu.
sügav puue	Me ei ole taotlust teinud, kui teame, et otsus tuleb tõenäoliselt negatiivne. Valdava enamuse asjadest olemegi otnud ise, otsides odavamaid alternatiive kui riigi ülikallid lepingupartnerid.
sügav puue	Peame juurde ostma lapsele mähkmeid ja niiskeidlappe. Lisa invakäru ja lisa eritooli oleme pidanud soetama järelturult.
raske puue	Olen varasemalt ka pidanud loobuma mõnest abivahendist, sest ei ole suutnud maksta, kahjuks oli tulemuseks lapse seisundi halvenemine- vajas kirurgilist abi
sügav puue	suur närvipinge ametnikega asjaajamisel
sügav puue	loobusime
raske puue	Vajasime käru kuna laps oli välja kasvamas tavakärudest. Sõitsime tavakäruda edasi. Nyd on üls käru rendis ja teise ostsime ise välja ilma riigi poolse soodustusea.
raske puue	hoolimata abivahendikaardist ei ole olnud võimalik sandaale osta (mingi limiit oli läbi)
sügav puue	Väga suured kuulud lähevad abivahendi, ravimeid ja riide ja jalatsi peale. Suurem osa lapsele läheb. Endale ei saa osta jalatsid või tavaline riided.
raske puue	Ei saa osta lapsele spetsiaalseid ortopeedilisi jalatseid, kuna 250 euroseid jalatseid osta on ülejõu käiv - seetõttu peab laps käima talle mittesobivate jalatsitega
sügav puue	me oleme saanud osaliselt negatiivse, st me ei ole saanud nii palju, kui vajalik on. Hetkel oleme ootamas vastust ravitoidu hüvitamise kohta, mille osas riik seni toetust ei ole andnud
sügav puue	Tohutu võitlus riigi ja bürokraatiaga. Tunde paberite täitmist. Suhtlemist erinevate SKA spetsialistidega, kes ei saa ise ka aru mida nad mulle räägivad või kirjalikult vastuseks saadavad, nii vasturääkiv on. Tehakse mulle tohutud rahade skeemid, aga tegelikult ei tea keegi mille alusel see tehtud on, kus kohast mingi number tuleb. Nagu lastega suhtleks. Tulemus see et raha tuleb endal leida
sügav puue	Tundus mõtetu, püüdsime ise hakkama saada ja alternatiive leida.

3.2 Kodu kohandamine

“Kas Sinu kodus on täidetud kõik vajadused, et puudega last/lapsi oleks lihtsam kasvatada või vajaksid veel abivahendeid/kodukohandust (sh erivoodid, kaldteed, tõstukid jms)?”. Ka siinkohal saab esile tõsta, et raske ja sügava puudega laste vanematel on vaja teha rohkem kodukohandusi ning see on keeruline puudega lapse hooldamise ja perekonna sissetulekute tõttu.

Kas Sinu kodus on täidetud kõik vajadused puudega lapse kasvatamiseks?



Joonis 14 Kodukohandust vajavate perede arv

Tabel 8 Kodukohandust vajavate perede arv puude raskusastmete lõikes

Kas Sinu kodus on täidetud kõik vajadused?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
kõik elementaarsed vajadused on täidetud	69	6	48	15
vaja oleks teha veel mõningaid muudatusi, et lihtsustada lapse/laste kasvatamist ja/või säästa enda tervist	52	2	30	20

vajaksin kõrvalist abi, et muretseda abivahendeid/ rajada lapse ja lapsevanema jaoks vajalikke mugavusi (sh kaldteed, pesemisvõimalused, erivoodid jpmis)	39	1	12	26
---	----	---	----	----

Kommentaariid küsimusele: „Kas Sinu kodus on täidetud kõik vajadused, et puudega last/lapsi oleks lihtsam kasvatada või vajaksid veel abivahendeid/kodukohandust (sh erivoodid, kaldteed, tõstukid jms)?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Omavalgust ei suuda pesuruumi kohandada ja põrandaid soojaks teha.
raske puue	kummituba
sügav puue	Vajame abivahendit korterist õue pääsemiseks. Praegu kannan last sules treppidest alla.
sügav puue	Tegelen elukoha kohandamisega lapsele vastavaks
sügav puue	Lapse kasvamisega tulevad ka muutuste vajadused.
raske puue	Vajame stabiilsemat jalgratast, laps ei saa väikeste abiratastega hetkel veel sõidetud
sügav puue	Vannituba vajab ümber tegemist, aga finantse praegu pole
sügav puue	See on hetkeolukorra kohta. Tuleviku lahendused sõltuvad, kuidas saab olema lapse areng.
sügav puue	9,5 aastat oli õuekemps jahuudusid pesemisvõimalused. KOV ei abista.
sügav puue	Kaldteed veel puuduvad, olemas inva erivoodi, pesemisvõimalused.
sügav puue	Hetkel on meil kasutusel üks magamistuba, kuhu ilmselgelt ei mahu ära kõik lapse abivahendid.
sügav puue	Vajaksime paremat üürikorterit kuid rahaliste vahendite vähesuse tõttu pole see olnud võimalik
sügav puue	Elame teisel korrusel ja vean last üles alla.
sügav puue	Hetkel vannitamine kõige suurem mure koht
raske puue	ruumi, kus saaks rahuneda või ennast välja elada, pehmendatud seintega, siis ei peaks teda ise kinnihoidma, kui ta endale ohtlikuks muutub
raske puue	Lapse kasvades ei jaksa enam mina teda tõsta, olen väike naine. Pesemine, riietumine, liigutamine ühest kohast teise muutub enda tervist hävitavaks. Kodu 2 korruselise, uksepiidad kõrged ja trepp õue.
sügav puue	Pesemisvõimalust on vaja kohandada.
raske puue	On trepp, ma ei ole võimeline tasuma selle kohandamist, maja ees on killustik, ratastooliga sellel sõita pole võimalik. Ma pole võimeline teise sillutise panemiseks
sügav puue	kodu kohandamine
sügav puue	Trepid on takistuseks sisse ja välja pääsuks. Ei jaksa last tõsta.
keskmine puue	Vajame tugiisikut
sügav puue	Minu jaoks on hilja, vaja oleks noortekodu, kus sarnased semud koos, kui meid enam ei ole, meie kodu-korteri kohandamine ei lahendaks ühtegi probleemi, aga korteriturul sobivaid kortereid lihtsalt ei ole!
sügav puue	Kaldtee ja tõstuk puudu
raske puue	oleks vaja suuremat elamispinda, kuid selleks pole raha
raske puue	Vajame treppi kahe korruse vahele, mis oleks veidi kohandatud
raske puue	Minu jaoks käib siia alla ka see, et allergilise lapse puhul vanas talumajas elades ka lihtsalt külm tuba, hallitus seinas, või akendel külma ja niiskuse tõttu, on olukorda raskendav, allergiat võimendav.
raske puue	Lapsele oleks vaja suunatud tegevust õues, mingit ronimise võimalust vmt, aga see ei kuulu otseselt abivahendite hulka.
raske puue	Võtab aega, aga järgemööda vastavalt võimalustele teostan muudatused
raske puue	Lapse pesemine
raske puue	Tegelikult oleks vaja uut suuremat kodu, kuid pangad ei taha laenu anda.
sügav puue	maja on veel kohandamata ratastoolis lapsele (lift, vannituba, süvendid kraanikausi jm all)
keskmine puue	puudega inimese Vann, kuna juba raske last vanni tõsta
sügav puue	Laps on veel nii väike, tulevikus kindlasti vaja kohandada
sügav puue	Välitrepp + käsipuu on tegemata majale. Aga hetkel toimub majaümbrise ehk seinte soojustamine, siis ei saagi seda ennem teha kui seinad valmis.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Lapsel oleks vaja saada eraldi oma tuppa, et saaks keskenduda õppimisele ja teiste liikumine ei häiriks tema tähelepanu.

Veel kommentaare vaata raporti peatükist 14. Täiendavad kommentaarid alajaotusest abivahendite ja kodukohanduse kohta vaata abivahendite kommentaaridest.

Kõige enam toodi kodukohanduse juures välja, et puudega lapsega pere vajaks koju kaldteed (vähemalt 23 peret), uut vannituba või pesemisvõimaluste parandamist (vähemalt 16 peret) ja invavoodit ning tõstukit (mõlemat vähemalt 10 peret).

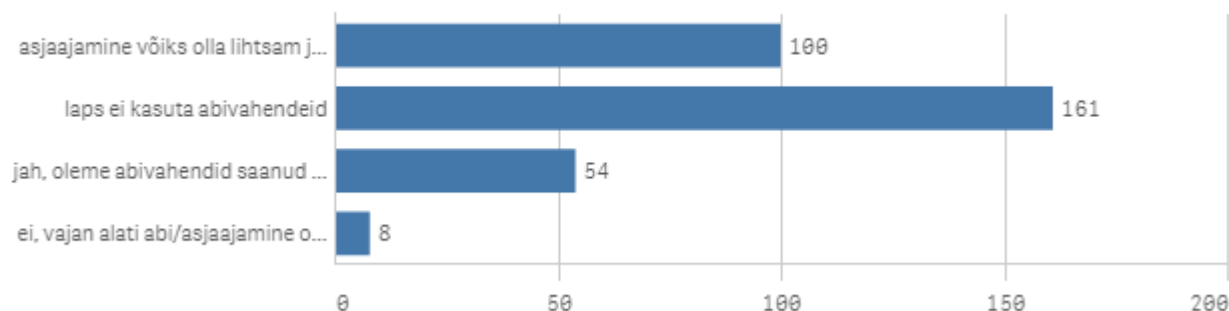
Kommentaari küsimusele: „Kui vajaksid kodus veel abivahendeid või kodukohandust (kaldteed, tõstukit, invavoodit vms), siis palun loetle neid...”

Puude raskusaste	Kui vajaksid kodus veel abivahendeid või kodukohandust (kaldteed, tõstukit, invavoodit vms), siis palun loetle neid:
sügav puue	Kaldtee, invavoodi
sügav puue	Pesemistooli
sügav puue	Hetkel on laps väike ja kerge kuid hiljem võib vaja mitmeid abivahendeid lisaks.
sügav puue	Vannitoa kohandamine lapse vajadustele ja magamistoa remont, et tuua majsse tõstuk (hetkel on põrandad nii viltu, et tõstuk vajub piduritega ära)
raske puue	Pesemis võimalust.st.vannituba
raske puue	Tõstuk, kaldtee, kodu muutmine toolisõbralikuks nt lävepakkude likvideerimine, ukseavad laiemsk
sügav puue	invavoodi ja suurem vann
sügav puue	kaldtee ning vannituba
sügav puue	Tõstuk, invavoodi, vanniste, kaldtee/lift, turvatool autosse
sügav puue	kaldteed, tõstmise abivahend, treenimise jaoks seinale kinnitatud vahendeid
sügav puue	Kuna elame teisel korrusel, siis praegu veel jaksame tassida last ja käru, aga varsti enam ei jaksa.
raske puue	pesemisvõimalused tuleb üle vaadata
sügav puue	Tooli istuma panemiseks toas
raske puue	kaldtee, et laps saaks ise liikuda õue ja tuppa ilma kõrvalise abita
sügav puue	Vanas maamajas vajaks palju remonti teha, et laps saaks toas liikuda rulaatoriga.
raske puue	Lastel puuduvad oma toad (rahaliste vahendite nappuse tõttu)ja kuna tegemist tähelepanu -ja keskendumishäirega, siis mõjutab see väga palju õppetegevust ja õppetulemusi.
sügav puue	kaldtee, tõstuk
sügav puue	kaldteed, pesemisvõimalused,
sügav puue	Ruumi puudus tooliga liikuda,pesemis võimalus,käruga raske liikuda trepist
sügav puue	Kasutusel on lapse veresuhkru jälgimise seade öösel, et ei peaks ise voodist tõusma
sügav puue	Pimedale lapsele olen tema juhtkoera eest
raske puue	Kaldtee, lift
raske puue	spetsiaalset pesemisnurka
sügav puue	Kaldteed , dussinurga ümberehitust, trantspordi võimalust kooli kuna vinnan teha oma väikse autoga kuhu on teda väga raske sosse lohistada(50kg)
sügav puue	Kaldteed trepikotta ja õue, põrandate soojustamine, autosse vajadustele vastavat turvatooli.
raske puue	pesemisruum on väike, suurel liikumispuudega noorukil on end seal raske sättida ja keerata-pöörata
sügav puue	Vajame invalifti, kuna majasisesed lahendused meie majja ei sobi
raske puue	Turvalisuse suurendamiseks vahendid...
sügav puue	Kaldteed, eripesemisvõimalused, invavoodi
raske puue	tugijalgratas
sügav puue	kaldtee, voodi, kergkäru

Puude raskusaste	Kui vajaksid kodus veel abivahendeid või kodukohandust (kaldteed, tõstukit, invavoodit vms), siis palun loetle neid:
sügav puue	Kaldteed
raske puue	Pesemisruumi kohandamine, kodus liikumiseks abivahendid
sügav puue	Kalad tee, lift
sügav puue	Kaldteed
sügav puue	Lapsele oleks vaja lisatuba, kus on tema teraapia vahendid ja piisavalt ruumi et temaga seal tegeleda.
sügav puue	Kaldteed; põrandasoojustust, kuna lastel on väike rasvkiht ja nõrk immuunsussüsteem, nad liiguvad kodus suures osas käpukil/heidavad tihti põrandale pikali, nii et haigestuvad külmetushaigustesse tavapärasest tihedamini
sügav puue	Ma ei ole veel isegi kursis, mis vajadused edaspidi tulevad, aga tõenäoliselt on vaja ratastooli, võib-olla käimisraami või rulaatorit, tõenäoliselt kaldteed ning vetsu, pesemisvõimaluste ja magamisvõimaluste kohandamist. Lisaks kasvab laps olemasolevatest abivahenditest välja ja neid on ka vaja pidevalt välja vahetada.
sügav puue	Laps kasvab ning peagi on vajalik vannitoa kohandamine.
sügav puue	Tõstukit, vannitoa kohandust
raske puue	Kaldtee tänavale/aeda, mingi lahendus 2 korrusele lapse transportimiseks.
sügav puue	Kaldteed, tõstukit.
raske puue	Tõstuk, käetoed treppidele
raske puue	Kaldtee
sügav puue	Lükandust wc ja pesemisruumile ja uksekünniseid
sügav puue	Vajame invalifti. Spetsialistide hinnang, majasisesedid lahendusi ei saa nii kitsas trepikojas kasutada. Trepid on maja ainus evakuatsiooni tee, mida ei tohi sulgeda.
sügav puue	kaldteed ja tõstik
keskmine puue	Tähelepanuprobleemiga lapse kodu võiks olla võimalikult hele ja ühevärviline, kahjuks pole elukoht enda oma, et saaks kõik viimseni oma vajaduste järgi sättida.
sügav puue	Invavoodi
raske puue	Vajalik on kohandada WC ja vannituba sobivaks liikumispuudega lapsele, samuti vajavad allapoole toomist lambilülid.
sügav puue	lift, vannituba, süvendid kraanikausi jm all, ukseavad laiemaks, invavoodi, lingtõstuk linguga
sügav puue	Kodus võiks olla kaa ratastega eriiste, et toas mugavam liikuda ja lapsel tervislikum istuda oleks. Tulevikus vajaksime ilmselt ka tõstukit, invavoodit, kaldteed ja pesemistingimuste muutmist, et lapsega paremini hakkama saada

3.3 Abivahendite kättesaadavus

100 lapsevanemat leiab, et abivahendite taotlemine võiks olla lihtsam ning 8 lapsevanemat on alati vajanud kõrvalist abi abivahendite taotlemisel; 54 vastajat annab teada, et abivahendid on kätte saadud sujuvalt ja abivahendite kättesaamine ei ole valmistanud probleeme. Samas on ka näha, et enim probleeme esineb raske ja sügava puudega laste vanematel (Joonis 15, Tabel 9).

Kas abivahendite taotlemine on Sinu jaoks lihtne?

Joonis 15 Abivahendite taotlemise lihtsus

Tabel 9 Abivahendite taotlemise lihtsus puude raskusastmete lõikes

Kas abivahendite taotlemine on Sinu jaoks lihtne?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
asjaajamine võiks olla lihtsam ja kasutajasõbralikum	100	8	50	42
ei, vajan alati abi/asjaajamine on keeruline	8	0	4	4
jah, oleme abivahendid saanud sujuvalt ja sellised nagu vaja	54	2	35	17
laps ei kasuta abivahendeid	161	19	122	19

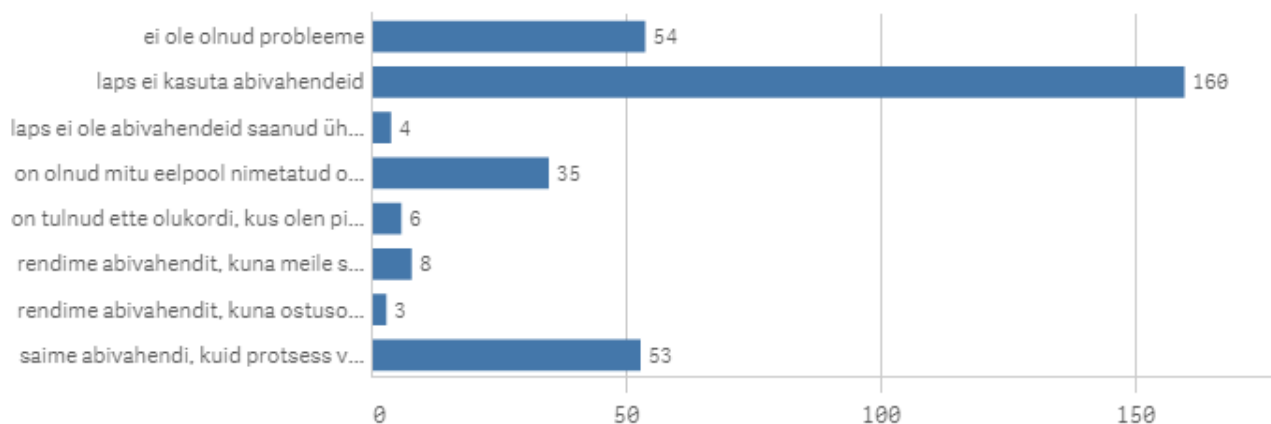
Kommentaariid küsimusele: „Kas abivahendite taotlemine on Sinu jaoks lihtne?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Sõltuvalt abivahendist, vahel on vaja mitut hinnapakumist erinevatelt abivahendimüüjatelt, selleks peab mitme müüjaga välja selgitama sobivaimad abivahendid (topelttöö).
sügav puue	Kõik käib erimenetlusega ja tihti kahe pakkumise leidmine probleematailine
raske puue	Varem oleme saanud jalgratast laenutada, viimane kord polnud sobivat
raske puue	ühelt apteegist saad 50% soodustusega ja teisest 90% soodustusega, ei saa aru, kuidas see võimalik on
raske puue	Alati on vaja helistada ja uurida kuhu avaldus seisma jäänud. Alles siis selgub nt et midagi peaks avalduses muutma või läheb alles mõne aja pärast menetlusse.
raske puue	Iga asja on vaja ise ajada, teha hinnauuring, võtta eri pakkumisi erinevatelt firmadelt ja pingevalt arstidelt tõendite uuendamised ja samas vaja reh. plaani täitmisel ette ennustada, mida võib vaja minna, sest muidu on vaja plaani muutma hakata. Väga keeruline.
raske puue	Hetkel selline näide: seni oleme lapse ratast rentinud, aga nüüd tunduks mõistlikum kolmerattaline osta, sest kasutusiga tänu lapse vanusele pikem. Mul ei ole aimugi, kelle poole pöörduda, et teada saada, kui suur on omaosalusprotsent, kas sobiva mudeli võime ise välja valida jne.
keskmine puue	Bürokraatiat on liiga palju
raske puue	Igasugune taotlemine on paras katsumus, mille ajal saad pidevalt tunda, et sa ei ole oodatud.
sügav puue	Taotluse tegemine ei ole keeruline. Aga üldine suhtlemine on nagu võitlus tuuleveskiga, et üldse mingit kontakti saada... Ja see jutt on nii sisutu ja ümmargune. Mingit abi sealt ei tule. Pigem on selle eesmärk vanema mure ära kuulata, et linnuke kirjas. Nn illusioon abistamine.
sügav puue	Abivahendite hankimine on aeganõudev ja stressirikas protseduur. Asjaajamine võiks olla lihtsam, arusaadavam. Sageli võtab abivahendi kasutajani jõudmine väga palju aega.
sügav puue	Mähkmed, aluslinad jms oleme kenasti kätte saanud (teenindus on ka väga hea olnud), aga jalatsitega on probleeme, neid pole, peab vahel uuesti minema, kuna neid tellitakse jms. Keeruline on koguaeg minna nagu naksti, eriti kui elad näiteks Tartust 50 km kaugusel.

Kõikidest vastajatest, kes kasutavad abivahendeid, hindavad 54 peret, et neil ei ole olnud probleeme abivahendi kättesaamisega. 53 vastajat leiab, et abivahendite saamise protsess võiks olla sujuvam. 35

vastaja puhul on ette tulnud mitu probleemset olukorda abivahendite taotlemisel ning nad leiavad, et abivahendite süsteem võiks olla paindlikum ja rohkem arvestada puudega laste individuaalsete vajadustega. Seejuures on need 35 vastajat sügava ja raske puudega laste pered (Joonis 16, Tabel 10).

Kas abivahendite kättesaadavus on Sinu jaoks sujunud probleemideta?



Joonis 16 Abivahendite kättesaadavus

Tabel 10 Abivahendite kättesaadavus puude raskusastmete lõikes

Kas abivahendite kättesaadavus on Sinu jaoks sujunud probleemideta?	Kõik	Keskmine	Raske	Sügav
ei ole olnud probleeme	54	4	38	12
rendime abivahendit, kuna meile sobib nii	8	0	2	6
rendime abivahendit, kuna ostusoo on saanud negatiivse vastuse	3	0	0	3
on tulnud ette olukordi, kus olen pidanud otsuse vaidlustama, et saada abivahendit	6	1	2	3
saime abivahendi, kuid protsess võiks olla sujuvam	53	5	26	22
laps ei ole abivahendeid saanud ühel või teisel põhjusel	4	0	3	1
on olnud mitu eelpool nimetatud olukorda ning leian, et süsteem võiks olla paindlikum ja lapse heaolust lähtuv. Leian ka, et negatiivse otsuse põhjus "abivahend ei ole eluliselt vajalik" jätab tunde, et minu lapse heaolu ei ole oluline, kuigi varakult probleemiga tegelemine võib suuremat terviseprobleemi ennetada ning lapse elukvaliteeti parandada.	35	0	18	17
laps ei kasuta abivahendeid	160	19	122	18

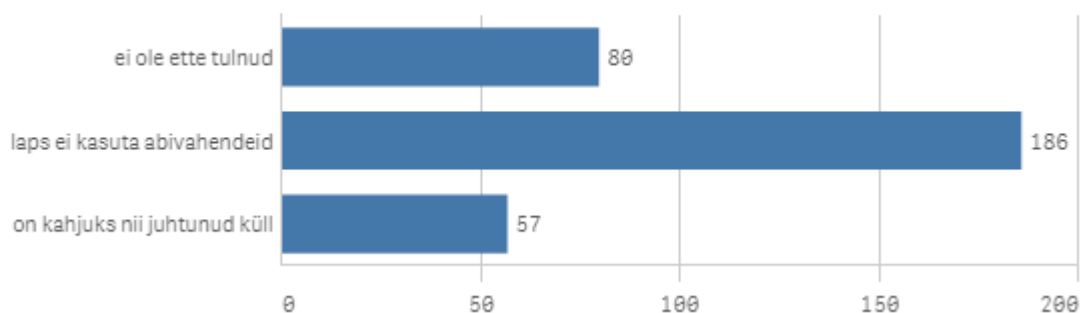
Kommentaari küsimusele: „Kas abivahendite kättesaadavus on Sinu jaoks sujunud probleemideta?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Rendime mitut abivahendit, kuid samast liigist mitut eset ei saa rentida, vajame mitut ratastooli ja käru.
keskmine puue	Kahjuks ei ole võimalik lastele vajalikke niiskeid salvrätte enam soodustingimustel osta. Väikelastele, eriti enureesi puhul on need vägagi vajalikud. Samas on palju suurema abivajadusega lapsi ja tähtis on, et nemad vajalikud abivahendid saaksid.
sügav puue	Ortoosid võtsid aega 1,2a.Koos paberimajanduse ja tegemisega.
raske puue	Raske on täiskohaga teises linnas töötades jõuda Jalaexperti või ITAKisse enne sulgemist - praktiliselt võimatud lahtiolekuajad töötava inimese jaoks!
sügav puue	Kohutavalt aeganõudev protsess
sügav puue	Protsess võiks olla kindlasti sujuvam. Pealegi on väga keeruline leida just seda õiget abivahendit, mis lapsele kõige paremini sobiks. Samuti ei ole piisavalt teadlikkust, mis abivahendid üldse olemas on.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Kuna elame väikeses kohas, siis juba abivahendifirma külastamine tekitab probleeme, see on kodust kaugel, transpordikulud suured. sobiva abivahendi leidmine on aega ja vaeva nõudev protsess. Valikuvõimalused on väikesed, kui üks abivahend ei sobi, siis teistsugust leida on keerulisem.
raske puue	Alustades sellest et keegi soovitaks konkreetsele lapsele kõiki vajalikke asju ja see oleks üks avaldus. Kui muutub siis juba ükshaaval. Aga esialgu mingi nõ stardipakett lapsest lähtuvalt. Iga ema-isa peab hetkel ise teadma ja uurima mida vaja on olemata selle valdkonna spetsialistiks.
sügav puue	Mähkmeid lapsele ei võimaldatud üle 60 tk kuus.
raske puue	Lapsele tehakse spetsiaalselt tugiortoos ja vastavalt kasvamisele tuleb teha uued.
raske puue	Kuid nüüd enam tallasise toed abivahendite alla ju ei kuulu..
sügav puue	Eelmine aasta saime kõik ilma probleemideta. See aasta ei ole midagi saanud. Põhjused täiesti ebakompetentsed, ilma süvenemata antud.
sügav puue	Sobivad põlled puuduvad abivahendiloetelu hulgas. Niisukeid lappe on endiselt vaja.

Vastajate hulgas 57 juhul on tulnud ette olukord, kus laps on abivahendist kiiremini välja kasvanud kui abivahendite soetamise korraldus seda ette näeb: neljal juhul on olnud tegemist keskmise, 32 juhul raske ja 21 juhul sügava puudega lapsega. Seega on lapsevanem olukorra ees, kus tuleb leida lahendusi abivahendi uuesti soetamiseks, kuna spetsiifilised abivahendid võivad maksta sadadest kuni kümnete tuhandete eurodeni. Puudega lapse hooldaja on pandud üsna keerulise olukorra ette – kuidas saada lapsele vajalik abivahend.

Kas on tulnud ette olukordi, et laps "kasvab abivahendist kiiremini välja"



Joonis 17 Abivahendite soetamise korraldus

Kommentaari küsimusele: „Kas on tulnud ette olukordi, et laps "kasvab abivahendist kiiremini välja", kui seda näeb ette riigi kehtestatud abivahendi ajalimiit? Või ehk on abivahend amortiseerunud selle ettenähtud kasutusaja jooksul ning mingil ajahetkel on laps pidanud olema ilma abivahendita?“

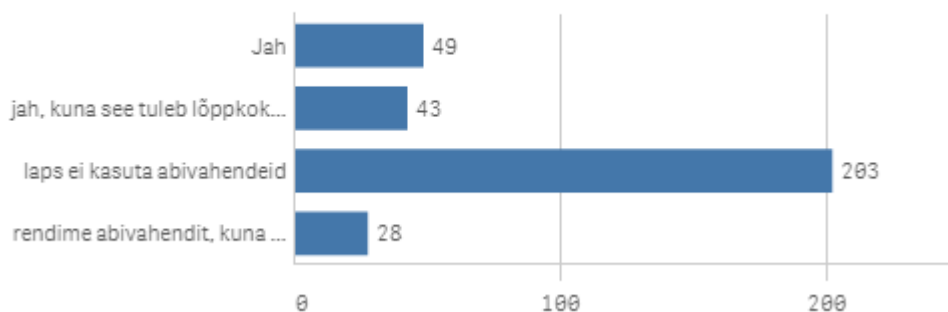
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Pidime läbi ajama väikse käruga. Ehkki olime selle ostnud, ei saanud me enne kasutusaja lõppu uut ei osta ega rentida.
keskmine puue	Veel ei ole ette tulnud. Aga kindlasti on tulemas
sügav puue	Laps kasvab kiiresti ja nt eriiste peaks kestma 5 aastat, sama ortoosidega, laps kasvab välja neist umbes aastaga kui mitte kiiremini
sügav puue	Laps tahab väga palju olla õues, kuid ükski kärü ei ole mõeldud nii aktiivseks kasutamiseks ja lagunevad enne riigi poolt kehtestatud aega ära. Ei ole lihtsalt mõtet asju välja osta, mille puhul teame, et need leiaksid väga aktiivset kasutamist. Oleme olnud seisus, kus raha lugenud ja arutanud, mida teha, et laps endale vajaliku saaks

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Varem see ei olnud probleem, kuid nüüd 3 paari ortopeedilistega ei tule välja, seetõttu pole tal ka hetkel talvejalatseid.
sügav puue	Eriistme, mille 10% omaosalus oli 400eur, valmimist ootasime aasta. Saime kätte, kui laps oli sellest juba kättesaamise hetkeks välja kasvanud.
sügav puue	Kasvas ortoosidest välja ja uusi ei saanud.
sügav puue	Invakäru on katki läinud.
sügav puue	Jalatsid.
raske puue	Ortoosid on tehtud täpselt lapse järgi. Kuna laps kasvab, siis ei ole mõeldav, et ortoosid saaks kanda 2 aastat. Lisaks laps kasutab ortoosi iga jumala päev ja need kuluvad. Ta käib oma ortoosid 3/4 aastaga ribadeks, ortoosid vajavad mitmeid kordi parandamis. Et neid peaks saama ikka vastavalt lapse vajadusele.
raske puue	Pole õigel ajal saanud ortopeedilisi jalanõusi
raske puue	On olnud juhus kus lapse jalg kasvas aasta jooksul kiiresti, aga soodushinnaga ortopeediliste jalatsite aastalimiit oli juba täis. Ja järgnevat olukorda on mitu korda ette tulnud : jalanõusid on vaja nt novembris aga selleks ajaks on meie piirkonna rahad otsas ja laps võib paljajalu käia.
keskmine puue	Hyltoni kompressioonriided
sügav puue	Käru periood 5 aastad on liiga pikk, samas rentida just sobiva lühemaks perioodiks pole võimalik, puudub.
raske puue	Juhtus jalanõudega, aga õnneks Haapsalus taastusravis saime seniks kasutada sealseid jalanõusid (mis on teiste poolt tagastatud, väikseks jäänud)
raske puue	Ortoosid. Jalatsid
raske puue	Jalg kasvab.
raske puue	Jalatseid on ettenähtud 3 paari aastas, tallatugesid 2 paari - laps kasvab aga kiiremini ja nii tuleb 65 eurosed tallatoed ise soetada või osta lapsele jalatsid, mis ilmselgelt ei ole head, kuid 250 eurosid kingi ei jõua lapsele ise osta ning arvestades praegust poliitikat, ilmselgelt saaks ka erimenetluse puhul negatiivse vastuse
sügav puue	Nt eriiste, mis tehakse lapsele täpselt kehamõõtude järgi. Selle kasutusaeg (so aeg, mil saab uuesti sama vahendit kasutada) on 4.a. Tegime eriistme 3 aastasele ja see peaks sobima talle kuni 7 aastaseks saamiseni??!!!
sügav puue	Laps veel nii väike

3.4 Abivahendite rentimine vs ostmine

Küsimuse „Kas eelistaksid abivahendit rendi asemel soetada“ vastuste juures esineb teatud anomaalia, kuna sellele küsimusele on 203 vastajat valinud vastusevariandi „laps ei kasuta abivahendeid.“ Teiste abivahendite teemade juures on vastusevariandi „laps ei kasuta abivahendeid“ valinud umbes 150 vastajat. Hoolimata anomaaliast toome antud küsimuse vastused välja. On ka võimalik, et vastusevariandi „pole siiani olnud vajadust abivahendit osta/rentida“ puudumine on tekitanud olukorra, kus vastajad on valinud variandi „laps ei kasuta abivahendeid“ (näiteks imikueas laps, kes kasutab tavalist lapsevankrit, mähkmed, laps, kes veel ei kõnni ja ei vaja jalatseid jne). (Joonis 18).

Kas eelistaksid abivahendit rendi asemel soetada?



Joonis 18 Abivahendi rentimise ja soetamise otstarbekus

Kommentaariid küsimusele: „Kas eelistaksid abivahendit rendi asemel soetada?“

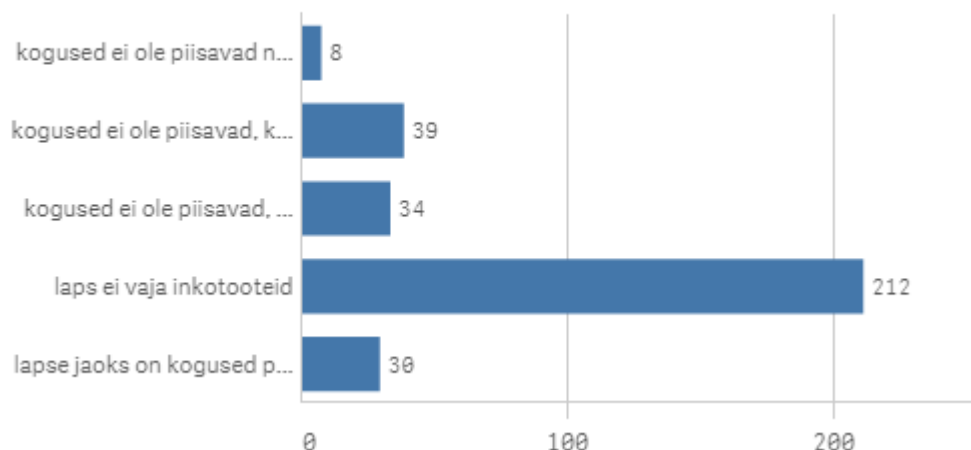
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Oleneb abivahendist, mõnda rendime, osad oleme välja ostnud.
sügav puue	oleneb kindlasti ka abivahendist, seisulauda rendin meelsasti, aga käru võiks saada ka välja osta.
raske puue	3 aastat eriistat rentides maksan oluliselt rohkem kui oleks väljaostuhind soodustusega.
sügav puue	Oleneb täiesti abivahendist, kas rentimine või ostmine oleks mõtekam.
raske puue	Oleneb abivahendist ja olukorrast. On abivahendeid, mille rent on nii suur, et pikemaaja rendiga tasud mitmekordset hinda.
sügav puue	Invaru hoiab oma käes monopoli, vabivahendil on amortisatsioon kuid hinnad ei muutu
raske puue	Laps ei kasuta abivahendeid mida rentida saaks
sügav puue	Elektrilist ratastooli ei rendita, see on spetsiifiline, individuaalne
sügav puue	On soetatud ja rendis olevaid abivahendeid
raske puue	Kuna renditavad abivahendid kuluvad siis tekib hirm, et äkk just meie käes hakkab lõpuks abivahend lagunema ja pean kasutatud abivahendi osi ise kinni maksma. Nt, rentisin käru mis lagunes juba autosse kokku pannes ja esindusest koju sõites. Laps polnud veel vankrit näinudki.
raske puue	Mitte sellist, mida saaks rentida
raske puue	Rendime abivahendid (rulaator, ratastool) operatsioonijärgsetel perioodidel
raske puue	Jalgratast rendime, kuna laps kasvab, teised abivahendid ostan välja
raske puue	abivahend = jalatsid, neid ei saa rentida
raske puue	Ei ole mõtet rentida nt käru või rulaatorit, kui selle kuuüür on 8 eurot, kuid väljaostu hind 80 eurot. eriti kui seda on vaja järgnevat 4 aastat. Ilmselt on see odavam nii inimesele kui riigile.
keskmine puue	ei, ostame kõik endale
sügav puue	Osad rendime, mis universaalsed ja on teada et pikalt ei ole vaja. Need mis mitmeks aastaks ning individuaalsed need soovime välja osta. Odavam ja kui laps ribadeks kasutab siis kuidas järgmine laps seda kasutab, ja ise tahan ka heas korras abivahendit, mitte oma elu ära elanud. Teisele lapsele ma ju ei rendi asju, ometigi kasvab tema ka ju nendest välja. SKA põhjendus rendiks et siis varuosad ka paranduse peab tagama rendile andja. Ajuvaba, igapäevaselt elus me ju ei käitu nii, ei rendi autot, jalgratast, käru ning vankrit, rääkimata ihu vastas olevaid esemeid. Erivajadusega laps ei ole asi, tema tahab sama kohtlemist nagu meie.
sügav puue	Kuna vajalikke abivahendeid on palju, siis on rentimine väga kulukas, hea oleks, kui saaks mõne abivahendi ka välja osta

4. Inkotoodete vajadus ja kasutamine

Antud peatükis uuritakse, kas puudega laps vajab inkotooteid ning, kas ette antud inkotoodete kogused on neid vajavate laste jaoks piisavad.

Inkotooteid kasutab 323 vastajast 111 last, kellest 81 annavad teada, et inkotoodete kogused ei ole nende jaoks piisavad. Vaid 19 raske ja 11 sügava puudega laste vanematest leiavad, et saadav inkotoodete kogus on nende jaoks piisav (Joonis 19, Tabel 11).

Kas Sinu arvates on ettenähtud määr inkotoodetele piisav?



Joonis 19¹¹ Inkotoodete (mähkmed, hooldusvahendid jms) koguste piisavus

Tabel 11 Inkotoodete (mähkmed, hooldusvahendid jms) koguste piisavus puude raskusastmete lõikes

Kas Sinu arvates on ettenähtud määr inkotoodetele piisav?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
lapse jaoks on kogused piisavad	30	0	19	11
kogused ei ole piisavad, kuid suudan rahaliselt teiste kohustuste kõrvalt neid juurde soetada	39	0	18	20
kogused ei ole piisavad, minu jaoks on rahaliselt nende juurde soetamine raskendatud, kuna lapsel on lisaks inkotoodetele veel teisigi abivahendeid ja tooteid vaja igakuiselt soetada, mis on tema tervise ja heaolu suhtes olulised ning kulutused on liialt suured	34	1	14	19
kogused ei ole piisavad ning kõige muu vajamineva kõrvalt on nende soetamine raskendatud, kuid olen inkotoodete soodumäära suurendamise erimenetluse avaldusele saanud negatiivse otsuse ning see raskendab pere majanduslikku seisu märgatavalt	8	1	2	6
laps ei vaja inkotooteid	212	27	158	26

¹¹ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst

212 - laps ei vaja inkotooteid;

30 - lapse jaoks on kogused piisavad;

39 - kogused ei ole piisavad, kuid suudan rahaliselt teiste kohustuste kõrvalt neid juurde soetada;

34 - kogused ei ole piisavad, minu jaoks on rahaliselt nende juurde soetamine raskendatud, kuna lapsel on lisaks inkotoodetele veel teisigi abivahendeid ja tooteid vaja igakuiselt soetada, mis on tema tervise ja heaolu suhtes olulised ning kulutused on liialt suured;

8 - kogused ei ole piisavad ning kõige muu vajamineva kõrvalt on nende soetamine raskendatud, kuid olen inkotoodete soodumäära suurendamise erimenetluse avaldusele saanud negatiivse otsuse ning see raskendab pere majanduslikku seisu märgatavalt.

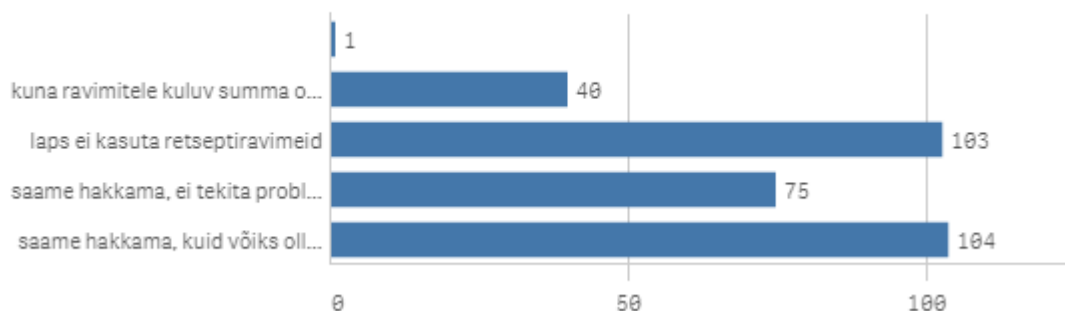
Kommentaariid küsimusele: „Kas Sinu arvates on ettenähtud määr inkotoodetele piisav? N: mähkmed, hooldusvahendid jms“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Sain erimenetlusega topeltkoguse mähkmeid, sellega tuleme täpselt välja.
keskmine puue	Kuna kahel lapsel esineb pea igal ööl allapissimist, siis on kulud pesemisvahenditele, naha kaitsekreemidele, aluslinadele ja madratsi kattekiledele ühes kuus päris suured.
sügav puue	Lapse isa toob mähkmeid Norrast seega on meil hetkel lihtsam.
sügav puue	Hetkel ostan ise, sest laps on veel alla 3 a.
sügav puue	Hetkel veel suudan juurde osta, aga kasvades lähevad ka mähkmete hinnad kõrgemaks ja siis ei teagi mis saab
sügav puue	60 mähk kuus ei ole piisav. Õnneks rahuldati taotlus teisel korral, nüüd saab 120 mähk ja see on paras.
sügav puue	minu jaoks on keeruline igakuiselt neid soodushinnaga inkotooteid ostmas käia, kuna elame väikeses kohas, lähim firma asub 50 km kaugusel ja ainult 60 mähkme pärast ei tasu see sõitmist. võiks olla paindlikum, näit. võiks olla võimalus mitme kuu portsu korraga osta.
sügav puue	Erimentetluse avalduse otsus lisamähkmetele oli negatiivne.
raske puue	Laps vajab mingi hetk üleöö mähkmeid, opetatsiooni tagajärjel umbes 7 kuud. Kuna reh.plaanis neid sees ei olnud, siis ei saanud soodustusega soetada. Ma ei jaksanud reh.plaani muutust teha.
raske puue	Meil on inkotooteid vaja, just niiskeid salväratikuid, kuid tulenevalt uues määruse muudatusest meie pere enam neid ei saa - peame nüüd ise ostma, sest käputav laps vajab neid palju.
raske puue	Kasutab mähkmeid öösiti, 60tk kuus on hetkel piisav.
sügav puue	vt ülevaltpoolt mähkmed ja põiekateetrid
sügav puue	Alles jõudis sinna ikka kus mähkusi saab, ei ole veel taotlust teinud, kuid arvan et piisab kuna kulu ei ole suur
sügav puue	lapsel on hetkel erietsus, mis võimaldab meil osta mähkmeid topelt koguses ja sellest kuuks ajaks piisab. Siiski on ka soodustustega mähkmete ostmise üsna kulukas, kuna laps on nii suur, et vajab täiskasvanute mähkmeid ja need on tunduvalt kallimad.
sügav puue	Ikka need põlled, peavad olema korduvkasutatavad; lisaks pean otsima sobivaid jalatseid (väga kitsa liistuga ja et oleks sobiv tallaloetus sees, pole lasknud ekstra teha, kuna tundus väga kallis ja aeganõudev). Mähkmeid läheb tunduvalt enam kui soodustusega pakutakse ja järgmine probleem on, et talutava hinnaga tavapoest suuri suurusi mähkusi (nr 8, 9 jne) on raske saada (hetkel õnneks Tartus Prisma on teatud valik, aga kõik ei sobi (ebamugav jalas; tekib lööve jms).

5. Ravimite vajadus ja kasutamine

Peatüks käsitletakse ravimite kasutamise vajadust ja nendega seonduvaid kulusid. 68% (219) vastajate peres kasvab laps, kes kasutavad retseptiravimeid. Ravimite kasutajatest 66% (144) leiab, et ravimite piirmäärad võiks olla väiksemad, neist 18% (40) ütleb, et laste ravimitele kuluv summa on suur ja seetõttu võiks ravimite piirmäärad olla madalamad (Joonis 20, Tabel 12).

Kas lapse retseptiravimite piirmäärad võiks olla väiksemad?



Joonis 20¹² Retseptiravimite piirmäärade mõju

Tabel 12 Retseptiravimite piirmäärade mõju puude raskusastmete lõikes

Kas lapse retseptiravimite piirmäärad võiks olla väiksemad?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
saame hakkama, ei tekita probleeme	75	1	47	26
saame hakkama, kuid võiks olla väiksem	104	12	64	28
kuna ravimitele kuluv summa on suur, siis võiks piirmäär olla madalam	40	2	27	11
laps ei kasuta retseptiravimeid	103	14	72	17

Kommentaariid küsimusele: „Kas lapse retseptiravimite piirmäärad võiks olla väiksemad?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	piirmäär on naljanumber
raske puue	Kasutame astma ravimeid ning need on piisavalt soodsad.
raske puue	Uuest aastast tõusid diabeetikute süstla nõela hind kahekordseks
raske puue	Kuna laps on epileptik ja meie neuroloog on kinnitanud, et geneerilisele ravimile on soovitatav mitte üle minna kuna kõrvalmõjud võivad olla senisest tugevamad, siis peame välja ostma originaalravimit, mis on aga tunduvalt kallim kuna on piirhinnast palju suurema hinnaga. Oleme sundseisus kuna ei saa riskida, et koolilapsel tulevad tagasi teiste ravimitega kogetud unisus, apaatia jne.
sügav puue	Osad ravimid
raske puue	Lapsele on küll määratud retseptiravimeid, kuid kuna nende kasutamine on pikaajaline, need on hormonaalsed ja tihti pole ka abi neist, kasutan võimalikult palju looduslikke vahendeid ja alternatiive loodustoodete, antroposoofiliste ravimite (tellin Saksa apteegist) vms seast. Need on kallid. Kuid kahjuks need ei kuulu kuidagi piirmääraga ravimite hulka :)

¹² Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

75 - saame hakkama, ei tekita probleeme;

103 - laps ei kasuta retseptiravimeid;

104 - saame hakkama, kuid võiks olla väiksem;

40 - kuna ravimitele kuluv summa on suur, siis võiks piirmäär olla madalam.

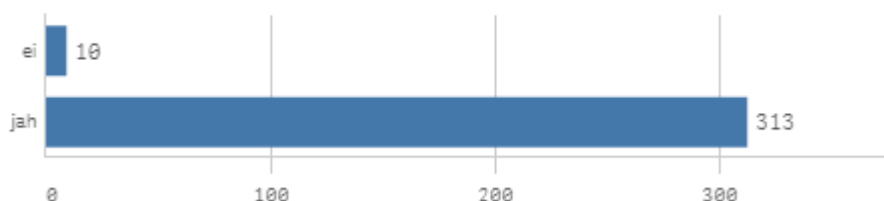
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Haigekassal on sellest aastast täiendava ravimihüvitise süsteem. Tegemist ju tõesti vajaliku ja inimest, kes igapäevaselt ravimeid tarbib abistava süsteemiga, kuid jällegi on ära unustatud üksik vanemad ja puudega lapsed. Mina tasun nii enda, kui oma kahe lapse retseptiravimite eest. Toetust aga arvestatakse isikupõhiselt, olgugi, et lapsed ju enda ravimite eest ise ei maksa.
raske puue	Kasutame vaid epilepsiaravimit ja kulud taskukohased.
raske puue	Kuna meil lihashaiguste uuringud kestavad 3 aasta ja diagnoosi veel ei ole. Seega puudub ravi
sügav puue	Nt 1. Süstevesi (vaakumpakend) pole üldse soodusnimekirjas. Nt 2. 100ml 0,9% NaCl (vaakumpakend) pole samuti soodustuste nimekirjas
sügav puue	Kasutab ravimeid minimaalselt
raske puue	Laps on väga tihti haige ja ravimitele kulub palju.

6. Arstivisiitide vajadus ja arstiteenuse kättesaadavus

Antud peatükis uuritakse, milline on vajadus eriarstide külastamiseks järgi, kas ja millisel määral tekitab arstide külastamine perele ebamugavusi ning kas puudega lapse perel on meditsiinisüsteemis olnud negatiivseid kogemusi.

Küsimusele „Kas lapse/lastega tuleb lisaks perearstile külastada ka eriarste ja/või on vajadus füsioteraapia, taastusravi või mõne muu teenuse järele?“ on 97% (313) vanematest vastanud, et lapsega tuleb lisaks perearstile külastada eriarste ja/või vajavad lapsed erinevaid teenuseid (füsioteraapia, taastusravi vmt teenuse järele) (Joonis 21, Tabel 13).

Kas lapsega tuleb külastatda eriarste?



Joonis 21 Arsti- ja taastusravi teenuste vajadus

Tabel 13 Arsti- ja taastusravi teenuste vajadus puude raskusastmete lõikes

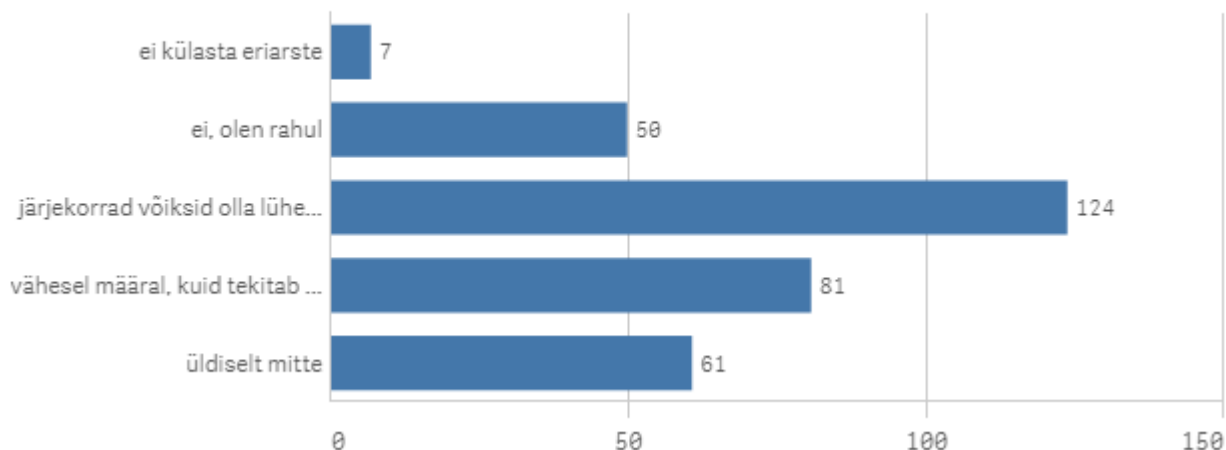
Kas lapse/lastega tuleb lisaks perearstile külastada ka eriarste ja/või on vajadus füsioteraapia, taastusravi või mõne muu teenuse järele?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Jah	313	27	206	79
Ei	10	2	5	3

Kommentaariid küsimusele: „Kas lapse/lastega tuleb lisaks perearstile külastada ka eriarste ja/või on vajadus füsioteraapia, taastusravi või mõne muu teenuse järele?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Käime iganädal loovterapeudi juurde
keskmine puue	Kahele lapsele on vajalik eripedagoogi teenus (1 kord nädalas) ja mänguteraapia, mille eest tasun ise kogu ulatuses.
keskmine puue	laps saab kord kuus 5 päeva haiglas päevaravi.
sügav puue	Eripedagoog, füsioteraapia
raske puue	iganädalaselt mitu korda teenusel
raske puue	Käin tartus neuroloogi ja silmaarsti juures ning Võrus taastusravil.
raske puue	spastilised jälad, kaelalihased- on vajalikujula, gümnaastika ja massazi
raske puue	Käime taastusravis Pärnus, psühhiaatri juures Pärnus, teatud arstid on ka Tartus.
raske puue	Laps vaja füsioteraapiat, kuid saab ainult 10tundi poole aastat jooksul
raske puue	tugiisiku teenus koolis (igapäevaselt) ja kuigi tal füüsilist puuet pole on märgitud, et kõnnimuster vajab tööd, kuid pidev füsioteraapia ligipääs on keeruline
ei soovi vastata	Südamearst, südamekirurg, allergoloog, füsioterapeut jne
sügav puue	Käime väga erinevates kohtades, et oma last arendada- Haapsalu Taastusravis, Tallinna Lastehaiglas (epilepsia uuringud, trahheostoomi vahetus), ABM ravi Tallinnas, reh. teenused Paides, logopeed Tallinnas. Käisime ka oma kuludega Moskvast.
raske puue	Pidev füsioteraapia on vajalik, aga järjekorrad on pikad ja pikad vahed satuvad sisse.
sügav puue	Eriarstid ja erinevad teraapiad, rehabilitatsioon ja taastusravi
sügav puue	Eriarst, taastusravi, kord nädalas teraapiad

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	tuleb külastada eriarste neuroloogi ja psühhiaatrit. Psühhiaatril aega pea võimatu saada ja kui üldse siis 5 kuu pärast, sain novembris aja 12. märtsiks Võrru, aga vahel vajab laps abi varem ja selleks ajaks võib olla juba uus mure, otsisin tasulisi psühhiaatreid ja kogu lõuna Eesti peale leidsin ühe psühhiaatri, kes tegeleb nii väikeste lastega ja saab diagnoosi määrata. Kogu kulu ja arsti aeg paari nädala pärast oli 270 eur ühes kuus.
raske puue	Füsio, tegevusteraapia, neuroloog, silmaarst, kõrvaarst, pulmonoloog.
sügav puue	Psühhiaatri vajadus
sügav puue	Eriarste silmaarsti ja kirurgi.
raske puue	Arst on Tallinnas, ise elame Rahingel, kool ja muud teenused on Tartus
raske puue	Füsioteraapia, eriarstid
sügav puue	Oleme onkoloogi järelvalve all. Oleme kasutanud füsioteraapiat.
keskmine puue	Psühholoog, tegelusteraapiad, logopeed
raske puue	füsioteraapia, logopeed
sügav puue	Lapsel on tihti peale haigestumised see tõttu oleme seotud haiglaga ja perearstiga. Tema seisundi tõttu ei saa kodustestimistest hakkama, vajab haiguse perioodil lisa hapniku
raske puue	psühhiaater
keskmine puue	Enne puude taotlemist oli omajagu arstidel jooksmist, hetkel pole vajadust olnud. Rehaplaani teenuseid saame.
raske puue	Eriarste on vaja külastada pea kõigil lastel. Lähim võimalus on Tartus, mis asub 90 km kaugusel. Samal ajal käivad lapsed kodust 40km kaugusel koolis, kuhu igapäevaselt sõidutan neid ise. Miinimum reh. teenust saab kodust 43km kaugusel. Kuid tõeliselt vajalikud teenused on tegelikult kättesaadavad Tartust (90km). Niiet neid ei saa. Eriarstidel käime Tartus. Logistika, logistika, logistika!
keskmine puue	Logopeed
raske puue	Onkoloogil käime vähemalt kord aastas, füsioteraapia ka ilmselt tulevikus vaja taaskäivitada, sest selg tundub kõveraks kasvavat
raske puue	endokrinoloog kord kvartalis, taastusravi a 2 nädalat päevastatsionaaris 3x aastas, ortopeed 2x aastas, silmaarst 2x aastas, perearst jooksvalt, füsioteraapia kord nädalas.
sügav puue	Lapsega ainult eriarstid oskavadki niivõrd-kuivõrd tegeleda. Vajadus nii füsioteraapia, tegevusteraapia, logopeedi jm järele
raske puue	Füsioteraapia, muusikateraapia, vibroakustiline teraapia
raske puue	neuroloog, geeniuringud, ajuuuringud, kliiniline logopeed, tavalogopeed, tegevusterapeut, muusikateraapia, eripedagoog, hambaarst, füsioteraapia, kõrvaarst, ortopeed... Oleme käinud ka välismaal arstide juures
sügav puue	Pulmonoloog, kõrvaarst, füsio, tegevusterapeut, neuroloog, logopeed, silmaarst, kõnnirobot
sügav puue	Perearstile lisaks geneetik, hambaarst (lisaks narkosis hambaravi), silmaarst, kardioloog jne; lisaks maksimaalses mahus rehateenuste saamine/kasutamine. Vaja oleks lisaks ka muid teenuseid (hipoteraapia, muusikateraapia, tegevusterapeut, ujumine jne). Ei kasuta taastusravi vaid kasutame rehabilitatsiooniteenuseid.

Küsimusele „Kas eriarsti külastamine tekitab Sulle probleeme?“ vastas 38% (124) vanematest, et järjekorrad eriarstile võiksid olla lühemad. 25% (81) vastajatest leiavad, et eriarstide külastamine tekitab ebamugavusi. Rahul on eriarsti külastamisega 15% (50) vanematest (Joonis 22, Tabel 14). Antud küsimusele lisatud kommentaaridest lähtuvalt saab välja tuua veel täiendava probleemkoha, milleks on transpordi küsimused – kui puudub isiklik transport, siis bussidega liikumine puudega lapsega on keeruline või ka osa perest ei saa liikuma, kui on vaja puudega lapsega arsti külastada. Lisaks sellele on paljud eriala arstid koondunud suurematesse haiglatesse ja seega on arsti külastamiseks vaja ette võtta pikemad sõidud, mis vajab perekonnas suuremat planeerimist ja kompromisse.

Kas eriarsti külastamine tekitab Sulle probleeme?Joonis 22¹³ Eriarstiabi kättesaadavus

Tabel 14 Eriarstiabi kättesaadavus puude raskusastmete lõikes

Kas eriarsti külastamine tekitab Sulle probleeme?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
järjekorrad võiksid olla lühemad	124	10	88	26
vähesel määral, kuid tekitab vahel ebamugavusi	81	9	43	29
üldiselt mitte	61	5	42	13
ei, olen rahul	50	5	33	12
ei külasta eriarste	7	0	5	2

Kommentaariid küsimusele: „Kas eriarsti külastamine tekitab Sulle probleeme?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	esimene vaba psühhiaatri aeg oli 12. märts novembri kuus broneerides, võrus. hetkel 20.02 on tasulise arsti juures käies 2. jaanuariks olemas nii diagnoos kui nüüd ka puude aste määratud veebruari alguses
keskmine puue	Transpordi korraldamine on raske, kuna hetkel puudub isiklik sõiduauto ja suures linnas sõitmise kogemus.
raske puue	Arstil käigud on ajamahukad
sügav puue	Tuleb teise Eesti otsa sõita
raske puue	Arsti aega on raske saada.
raske puue	Kuna pean arvestama teiste lastega ja liikumine on keeruline (pole autot ja buss käib harva).
raske puue	On probleeme hea spetsialisti leigimisega ning sellest tulenevalt pikkade ootejärjekordadega.
sügav puue	Haiglas on alati probleeme lapse toitlustamisega. Me sooviks tervislikku tavatoitu püreestatud (kaseiini ja gluteenivaba) kuid haiglas pakutakse kas sonditoitu (mingi kahtlane vedel lurr) või Nutrison toite (mis ka meile ei sobi).
raske puue	vastvõtule on raske aega saada ja maakohast on vaja liikuda bussiga vastuvõtule.
sügav puue	Neuroloog on Tallinnas, ise elame Tartus, see on päris ebamugav. Silmaarsti järjekorrad on neli kuud. Teistel arstidel lühemad.
sügav puue	Eriarstide kvaliteet on väga kõikumine ja kuna käin oma lapsega ravil ka välismaal, siis on võrdlusmoment olemas. Mõnede siinsete arstide puhul tekib küsimus, kuidas nad oma erialadiplomi omandasid.
raske puue	enamustele eriarstidele pääsemiseks tuleb helistada korduvalt iga päev, et üldse aega saada, ja kui aja saad siis on see väga kaugel

¹³ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

124 – järjekorrad võiksid olla lühemad;

81 – vähesel määral, kuid tekitab vahel ebamugavusi;

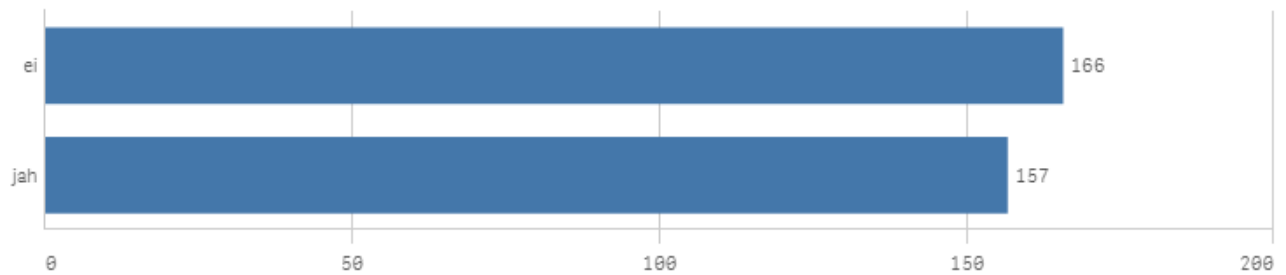
61 – üldiselt mitte;

50 - ei, olen rahul;

7 – ei külasta eriarste.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Transport on keerukas, pikk ja kallis sõit, ca 120 km, kuna me ei ela Tallinnas, kus lapse arstid on.
raske puue	Ja ka järjekorrad võiksid olla lühemad, oleme pidanud see tõttu mitmetel kordadel loobuma vajaliku arsti kontrollist, sest nt. laps viibib ootamatult teises linnas haiglas
raske puue	reeglina pean võtma vaba päeva töölt ja kuna lapsi on kaks, siis tuleb ka päevi ühes kuus mitu
keskmine puue	Ebamõustlikult pikad on järjekorrad eriarstide juurde
sügav puue	Transport !
raske puue	Vahemaa, aeg, rahaline kulu ja iseenda jaks. Samuti samaaegne kogu pere logistika - kool, huviringid, toit jne. Kuidas ja kas teised lapsed koju saavad, kas piisab kahest maakonnaliinist või kolme bussiga, kas bussiajad klapiavad, mis kell nad koju jõuavad? Kuidas ajaliselt kõike samaaegselt üksi teha? On juhtunud ka nii, et ei bussiajad ega muud logistikavõimalused ei klapi ja teised lapsed pidid selle tõttu koolist koju jääma või pidi keegi lastest koju jääma, et väiksemaid hoida.
raske puue	Pigem on olnud segadust tekitavad nõ üleminekuolukorrad, kus puue enam "ei kehti", tuleb mingit toetuse dokumendi kehtivustähtaega pikendada vms.
raske puue	Probleem tekib, et tööpäev hakitud, kui tugiisikut ei saa kasutada. Aegu on väga-väga raske saada.
sügav puue	Pole mitu aastat saanud, kui helistan pole aegu ja ei tea millal saab, vähemalt pool aastat peab ootama. Kuna saan ise oma lapse vajaduste rahuldamisega hakkama pole see probleemi tekitanud.
raske puue	Peale täisealiseks saamist ja sellega seoses arsti vahetuste tunne näiteks neuroloog eriti lapse epilepsia vastu huvi, ei tee uuringuid (vereanalüüs, EEG), ravimeid kirjutab välja perearst.
raske puue	Lapsel on kindel eriarst, kelle juures käib pidevas kontrollis ja vahest on vajadus täiendav kontroll mõne teise eriarsti juures
raske puue	Probleeme tekib tööandjaga. Tööandja ei ole rahul, et puudega laps käib tihti eriarstidel ja on tihti haige.
raske puue	võtab ära märkimisväärse osa tööajast
raske puue	Tööajast minna eriarstile võib olla suhteliselt keerukas, sest lisaks arstidele tuleb käia tööajast ka teraapiates jne - tööandjad ei vaata tegelikkuses sellisele asjale hästi (eriti avalikus sektoris)
raske puue	Eriarstid erinevates asutustes. Pikad järjekorrad ja ebamugavad ajad, kui peab töölt vabaks end küsima.
sügav puue	Arstid üldiselt ei ole huvitatud tegelema. Eks ikka ise peab peale käima kui mure on.
raske puue	Järjekorrad on üli-üli pikad. Kuigi lastele võiks ju teha erandeid. Loomulik oleks, et laps ei peaks valu kannatama kui vanematel pole raha, et tasulist arstiteenust osta. Omaette teema on arstid, mida on vaja külastada ekstra selleks, et pääseda lasteada või kooli... Kuigi meie laps on sünnist saati neuroloogi jälgimisel, peame me lasteaia- ja koolikoha pärast minema psühhiaatri kontrolli. Psühhiaatri järjekorrad on pool aastat. Vastuvõtt 20 minutit. 20 minuti jooksul pole reaalne, et psühhiaater saab kontakti raske puudega kõnetu autistiga. Miks ei võiks arvestada kooli jaoks neuroloogi arvamusega. Milleks selline dubleerimine ja aja(vanemad peavad end töölt vabaks võtma)raiskamine ning kunstlik järjekorra tekitamine?
sügav puue	mõningate spetsialistide huvi lapse vastu jätab kõvasti soovida
sügav puue	Meil on toredad arstid
sügav puue	Kogu ülejäänud elu korraldamine (eriti juhul kui keegi on haigestunud). Transpordiga arvestamine.

Ligi 49% (157) peret annab teada, et neil on olnud ebameeldiv kokkupuude meditsiinipersonaliga („Kas teie perel on meditsiini valdkonnas olnud kokkupuudet ebameeldiva kogemusega, mis on seotud meditsiinipersonali tegematajätmisega, valeraviga, ebaprofessionaalse käitumisega vms?“). Neist 10% (16 juhtu) oli keskmise, 38% (60) raske ja 32% (50) sügava puudega laste peredes (Joonis 23, Tabel 15).

Kas teie perel on meditsiini valdkonnas olnud kokkupuudet ebameeldiva kogemusega?

Joonis 23 Meditsiinipersonaliga ebameeldivate kogemuste arv

Tabel 15 Meditsiinipersonaliga ebameeldivate kogemuste arv puude raskusastmete lõikes

Kas teie perel on meditsiini valdkonnas olnud kokkupuudet ebameeldiva kogemusega?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Jah	157	16	90	50
Ei	166	13	121	32

Kommentaariid küsimusele: „Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda.“. Kokkuvõtvalt võib välja tuua, et enamasti on vanematel kogemusi üleoleva ja ebaprofessionaalse suhtumisega, vale diagnoosi paneku ja valeraviga, kuid ka pikad järjekorrad jmt. Raporti projektimeeskond pöörab tähelepanu, et puudega laste pered on niigi psühholoogiliselt raskest olukorras, mistõttu on tuleb neile leida rohkem aega, inimlikku suhtumist.

Puude raskusaste	Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
raske puue	Tänu sellele, et arst ei teinud välja sellest, et mu pojal oli kopsu põletik oleks ta peaaegu ära surnud, tänu ühele heale hooldajale sai mu laps viimasel hetkel ravi.
sügav puue	Arstide käitumine vanemate suhte on olnud ebameeldiv, sama ka õdede puhul.
sügav puue	Vale diagnoos - kopsupõletik
sügav puue	Varjati lapse sünniepikriisi ja tihti ei tehata sisulisi sissekandeid e-tervise loosse.
raske puue	Soo itati laps lastekodusse anda.
raske puue	Ei ole midagi erilist juhtunud
raske puue	Viljandis haiglas uuringul oli, anti mingit rohtu lapsele, ilmselt rahustit, aga eitati seda
raske puue	Imikule tehti soolelühendus operatsioon, mille käigus unustati soolde marlitampoon. Päevi hiljem seda eemaldades rebenesid õmblused, tekkisid sepsised, pandi kolostoom. Toimus ligi kaks aastat bušeerimine, mis hiljem kirurgi vahetades selgus, et oli valeravi ja ilmselt seetõttu laps mähkmevabaks ei saa.
sügav puue	Sünnitusprotsess oli äärmiselt traumeeriv ja ebameeldiv kogemus, uue lapse saamisega seetõttu ei kiirusta.
raske puue	ei ole olnud ebameeldivaid kogemusi, siiani oleme saanud hakkama, kuigi lapse kasvades tekkivad ka probleemid, arstidel puuduvad kogemused raskestimõistetavate käitumishäirete osas, lahendusi ei pakuta vaid öeldakse, et uuri ise
sügav puue	Olen kogenud teadmatust perearsti ja silmaarsti poolt
keskmine puue	Esimese lapsega esines korduvalt suhtumist, et kujutan asju ette. Lõpuks leidsin spetsialisti, kes mind kuulas ja probleemide "lumepall" hakkas veerema. Täna oleme jõudnud üsna kaugele, kuid seda puhtalt minu kui lapsevanema jonnist tingituna.
raske puue	Ebaviisakas suhtlemine, nt üleolev hoiak, süüdistamine.
raske puue	Nägin oma last esimest korda ja arstid käskisid juba matuseid korraldada.
keskmine puue	Ei soovi
raske puue	Ämmaemand raseduse ajal
raske puue	Kohe sünnitusmajas, kui laps oli intensiivis
raske puue	Haige laps on tunnistanud terveks. perearstile on raske saada. asendusrstid ei ole olnud pädevad. on esinenud ebaviisakat suhtumist

Puude raskusaste	Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
sügav puue	1. Laps sündis enneaegsena ja veremürgitusega kuna ämmaemand ei soovinud vereproovi võtta, kuigi oleks pidanud. 2. Lapse ajukahjustusest sain teada aju UH teinud õe käest, kes lihtsalt nähvas, et korras see küll pole. Vastust pidin ootama arstilt 2 päeva hiljem.
keskmine puue	Kohe peale sünnitusmaja viidi meid Tallinna Lastehaigla väikelaste majja. Kõige jubedam kogemus üldse. Person oli väga ebasõbralik ja elementaarne eesti keele oskus puudus. Kuidas see on üldse võimalik ma ei saa aru. Vastupidi ei oleks mõeldavgi, et eesti rahvusest meditsiinitöötaja ei oska vene keelt, inimene ei saaks töölegi.
raske puue	Ainult see, et haiglates arvatakse et ma tean juba niigi palju lapse haiguse kohta ja nad ei vaevu mulle asju lahti seletama.
raske puue	Lihtsalt venitamistehnika. Tundub, et oodatakse, et vanemad väsivad ära ja lähevad minema.
sügav puue	Üleüldine mõistmatus ja oskamatus suhelda, arvestades erivajadusi.
sügav puue	Neid on palju, aga kõige määramatuma meie lapse arengu jaoks on see, et Tallinna Lastehaiglas UNUSTATI ajušundi rõhu reguleerimine ja elasime liiga kaua ajuvedeliku ülevooluga. Meil oli olemas raviarst, kes kõiki teenuseid ja ravi koordineeris - tema arvas lihtsameelselt, et šundiga pole vaja midagi teha. Küll aga korraldati meile nõiajaht teemal "Millega te oma last toidate????!!", kuna pooleteist aasta jooksul ei tulnud kaalu juurde, vaid hakkas kahanema. Kui selgus, et see on põhjustatud keskaju ärritusest, mille tekitas ajuvedeliku ülevool, siis ei vabandanud meie ees keegi. Ei sõimajad ega ka raviarst.
raske puue	Järsk ja lausa solvav suhtlemisstiil
raske puue	Pigem on head kogemused
raske puue	vale ravimi välja kirjutamine
sügav puue	Kiirabiga ja emo-ga
raske puue	Kahjuks puutun pidevalt kokku probleemiga, et arstid pole harjunud teadliku, intelligentse ja kogemustega vanemaga. Kui nad seda taipavad, siis paljud muutuvad ebameeldivaks vestluspartneriks ning tunnevad end ohustatult. Nad üritavad peale suruda asju, mis meid ei aita, kuna tunnevad end vanemaga võrreldes rumalalt, sest üldjuhul puudub neil isiklik kogemus ning nõustavad/ravivad õpikutest õpitu põhjal.
raske puue	Puudega lapsi vaadatakse kõõrdpilkudega
sügav puue	Antiepileptikumidega on neuroloog tekitanud üledoosi. Neuroloogia osakonnas on viidud ema teadmata laps protseduuridele ning emana otsisin kisa järgi koridorist last. Seejärel hoiti minu nähes 3 täiskasvanud jõuga 4 aastast kinni jõuga, et panna käele kateeder. Õed aga ei kontrollinud, et teisele käele oli see alles eelnevas vahetuses 1h tagasi pandud. Ei ühtegi vabandust ja laps sai sellest vaid mõni hetk hiljem epileptilised krambid. 3Kord oli laps 0-10 kuud-selles vahes käisime iga kuu vaktsiine saamas perearsti juures aga tema väitis et laps on täiesti terve. 10 kuune ei haaranud, hoidnud pead ega istunud. Arst aga leidis minu pahameele leevenduseks, et kui ema ikka nii mures on, siis võiks ta ju kodus massaaži teha imikule. Yhesõnaga oli mul sygava fyysilise puudega laps ja perearst seda ei tunnistanud. Vahetasin arsti ja sain vajaliku abi.
raske puue	Sünnituse juures lohakas ja halvustav käitumine arstide poolt.
keskmine puue	ei saanud kov-st tugiisikut
raske puue	Ebaprofessionaalset käitumist on ette tulnud.
sügav puue	Laps invaliidistus meditsiini personali ebaprofessionaalse tegevuse tagajärjel.
raske puue	Arstid ei alusta vastuvõttu õigel ajal, puudega lapsega oleme oodanud pikalt lihtsalt ukse taga. Soovimatus lapsega tegeleda, vähene info andmine vanemale. Eeldus, et lapsevanem saab väga hästi au meditsiiniterminitest. Õnneks on ka vastupidiseid juhtumeid, kus arstid sõbralikud, abivalmid. Kahjuks negatiivsed kogemused jäävad peale.
raske puue	Ebameeldivat suhtumist on korduvalt ette tulnud, samuti on ulmeliselt keeruline saada eriarsti vastuvõttule.
raske puue	Teise lapse silmaarst ei tuvastanud olulist nägemislangust
raske puue	Kanüülipanek erivajadusega lapsele Lastehaiglas oli tõeline katastroof
raske puue	On olnud nähvimist, teemal nii suur poiss aga käitub nii ja naa. Ometigi tema diagnoosi tõttu ta ju käitubki teisiti. Med. personal võiks baasteadmistegagi kursis olla.
raske puue	järjekorrad pikad ei võeta vastu

Puude raskusaste	Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
sügav puue	Muud ebameeldivust pole kui järjekorrad pikad ja erialaarsti kättesaadavus väike, kui on vaja kiirreageerimist
raske puue	Tihti ei mõisteta lapse eripära
raske puue	Lastehaiglas olles kuulsin pidevalt, et ise olen süüdi, et selline laps sündis
raske puue	Raske on kusagil tõestada, et lapsel in psüühilised probleemid, eriti arvestades, et järjekorrad nii pikad, et tekkib hirm lapse pärast
keskmine puue	Ebaprofessionaalne käitumine
sügav puue	Teatud vastused on saamata jäänud haiguse kohta.
raske puue	Huvipuudus tegeleda uuringutega, diagnoosi selgitamisega.
raske puue	ebaprofessionaalne käitumine ja valeravi
raske puue	7a pausideta tarvitatud medikamente Concerta. 3 viimase aasta jooksul on tervis halvenenud sedavõrd, et laps ei saanud voodistki välja. Lõpetasime ravimite võtmise, aga kahjuks psühhiaater ei tunnistanud, et tegemist ravimist tingitud kõrvalnähtudega (mis koheselt kõik kadusid, kui ravimit enam ei võtnud) kuna tegemist väga raske psüühilise käitumisega, siis soovisin alternatiivi, aga arst oli kahjuks endas kindel, kui tema Concertat oleme otsustanud mitte enam võtta, siis olegi ilma. Vot nii öeldigi kaudselt näkku. Vahetasime arsti
raske puue	Perearst on ebapädev
raske puue	päris ebameeldivat kogemust lihvis parimatest parim ravi arst
sügav puue	Pidin suurtes valudes lapsega ootama operatsiooniga tema ratastoolis istudes kui oleks võinud seni palatis oodata aga pidime koridori peal jalutama ?????
raske puue	Minu enda psühhiaater levitas infot mu tervise kohta. Lisaks kaebas in kõigvõimalikele arstidele üle 5 aasta väga häirivaid hingamisraskusi, enne kui sain õige arsti juurde ja astmadiagnoosi.
raske puue	valediagnoos
sügav puue	Perearst ei olnud nõus andma neuroloogi juurde saatekirja kui lapsel algas ilmnema mahajäämus ja spastilisus (6 kuuselt) Esimene neuroloog ei teinud märkmeid, seetõttu pidime talle lapsega seondult korduvalt üle rääkima. Samuti magas ta maha kida pildi tegemise. Lugematul kogusel veel. Õed, teenindav personal harva rahuldav. Aga elab üle kui ose mõnus oled.
raske puue	Meditatsioon on meil väga kõrgel tasemel, saan arste vaid kiita
raske puue	Rääkis in 1, 5 a et laps ei maga öösi aga psühhiaater ütles et see läheb üle aga ei läinud vaid asi läks hullemaks ja 1 diagnoosist sai 3
raske puue	Suhtumine
sügav puue	väikelapseas anti valeravi, mitme kuu vältel ei suudetud diagnoosi panna, Tallinna lastehaigla kopsuosakonnas ebameeldiv kogemus arstidega, kirjutasime kaebuse alles siis kutsuti konsiilium kokku ja lapsel diagnoositi kopsuanomaalia enne seda raviti mitmete antibiootikumide kuuridega mitme kuu vältel kopsupõletikku, alles hiljuti täiskasvanute psühhiaater valas oma viha ja oma päeva halvad emotsioonid meie peal välja, sõimas meid ning andis teada, et me oleme rumalad ja hoolimatud vanemad, et nii hilja psühhiaatri poole pöördusime. Lapsel vaimupuue ning nüd sünnist saati eriarstide järelvalve all
raske puue	vale diagnoos
raske puue	Arst suutis vastuvõtutaja unustada, nii et sõitsime edasi-tagasi ligi 200 km mõttetult maha.
raske puue	Ükskõiksus
raske puue	Pikk ootejärjekord ukse taga, aegadest mitte kinni pidamine.
raske puue	Kiirabis ja Emo-s on korduvalt rõhutatud miks te siia pöördute, me ei saa Teid aiadata te vajate abi Tallinas või Tartus....
sügav puue	Ei soovi kirjeldada
raske puue	Ämmaemanda vale käitumine ja väsimus põhjustas lapsele ja mulle parandamatuid tagajärgi, millega peame nüüd võitlema kogu elu.
raske puue	Hoolimatus
sügav puue	Lapse mädest nohu soovitas arst ravida Humeriga.

Puude raskusaste	Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
raske puue	Haiguse diagnoosiga venitati ja ravi alustamisega millega kaasnes ootamatult raske terviseprobleem
raske puue	Halb suhtumine arstide poolt.
keskmine puue	Kui laps oli sündinud ja olime Tallinna Lastehaiglas, siis personal oli väga ebameeldiv. Ainult riidlesid ja solvasid
sügav puue	Vale reageerimine olukorrale
raske puue	Logopeed pani enda juurde kaks last korra kirja. Ütles, et süsteemi viga.
sügav puue	Tallinna lastehaigla. Koht kus keegi millegi eest ei vastuta ja midagi ei tea. Üllatus oli ka see et oma sõõk ja jook peavad kaasas olema. Kohale kutsutud päeval on arstil puhkepäev!
raske puue	Lapsele määrati haiglas vale diagnoos ja ravi, aga õnneks ma sain ise asjale kiiresti jälile.
raske puue	Naeonatoloogia osakonna füsioterapeut ignoreeris minu küsimusi, ütles, et lapsel läheb kõik jalgade spastika ise üle. Tegelikult läks hullemaks ja alles mitme kuu pärast arsti vahetades saime ravi - ja ka küsimuse, miks me varem pole ravile pöördunud, kuigi olime tolle taastusaviarsti järelvalve all. Teiseks - lapsel oli 1-kuusena CP diagnoos välja pandud, kuid mulle seda ei öeldud - sain sellest teada alles 5 aastat hiljem, kui neuroloog epikriisi läbi vaatas! MILLEKS seda varjata, see pole diagnoos, mis iseenesest "üle läheb"!??
raske puue	Füsioterapeut ei tegelenud lapsega piisavalt.
raske puue	Valed rohud määratud.
raske puue	Ei suudetud ükski arst ega muu spetsjalist anda soovitusi mis just minu lapse jaoks sobiks. Samas pidin ja pean siiani terviseprobleeme ja kasvatusega seotut muudest allikatest otsima jne
raske puue	Kõige lihtsam näide, on see kus meditsiinitöötaja ütleb et nii suur laps peab iseseisvam olema ja ei püütagi mõista last tema eripäraga
raske puue	ei ole olnud ebameeldivaid kogemusi
raske puue	Füsioteraapial käies ei saa terapeut lapsega ühist keelt ja seega tundub sõit terviseasutusse (ligi 80km) aja ja raha raiskamisena
sügav puue	Väga palju, kuid kõige tõsisem on see, et laps sai haiglas viiruse vere kaudu mis ei allunud ravile ja millega ta peab nüüd elama ja keegi ei tea kui kaua.
sügav puue	Kogemusi erinevaid alates sünnist kuni järgmise 10 aasta jooksul edasi
raske puue	Suhtumine
sügav puue	Vahest oleneb kõik arsti tujust
raske puue	lapsele pandi valediagnoos, mida ei saa nüüd haigusloost ära
raske puue	hambaarsti juures, kuid vahetasime arsti ja lapsele ei jäänud sellest eriti suurt jälge
sügav puue	Valed ravimud määrati, ei suudetud haigust tuvastada
raske puue	Vähesed arstid on lastesõbralikud.
raske puue	Rehabilitatsiooniteenused olid osutatud ebaprofessionaalse spetsialisti poolt kellel puudus vastav haridus
sügav puue	Olen muidu väga rahul meditsiinitöötajate ja -teenustega, kuid vahest võiks rohkem ka arstid arvamus avaldada, mis oleks lapsele parem. Tihti oleme ikka lapsevanemadena need, kes annavad arstidele nõu, kuidas üks või teine asi võiks paremaks saada, mis protseduure teha jne. Vahest on tunne, et sinu laps on esimene, kellel on vastavad hädad või nähtused, terviserikked jne.
raske puue	pöördud probleemiga kuid keegi ei kuule, diagnoosiks läks 1.6 aatad
raske puue	Ei ole vale diagnoose pandud
raske puue	Ei räägitud kohe puude taotlemise võimalusest ja sellest tulenevalt rehabilitatsiooni teenustest
raske puue	pole korralikult uuritud
raske puue	Soolestiku mikrofloora on häiritud ja põhjust ei ole suudetud leida, tehtud hulk erinevaid teste mitme aasta jooksul, kuid asja sisu selguseta siiani, lihtsalt vältide osas toite...
raske puue	Siis kui laps sündis, ehk siis sünnitusmajas. Sain valuvaigisteid mida ei oleks tohtinud manustada 4h enne lapse sündi (laps sündis 1,5h hiljem).
sügav puue	lapsele pandi vale diagnoos

Puude raskusaste	Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
raske puue	1. Boipsia proovid loeti valesti 2. Keelduti last haiglasse võtta mitu korda, viimane lõppes erakorralise operatsiooniga järgmisel päeval 3. Raseduse ajal tehtud biopsia proovid (selgitamaks, kas võib esineda geene mutatsioone, kuna kordusrisk on kõrge) võiks olla jäetud lugemata nädalaks labori laua peale, sest NB! transport kahe labori vahel Tartus on 1 kord nädalas. Kuna aeg ei kannatanud ootamist, pidin helistama läbi arstid ja laborid, siis sain vastuse kahe päevaga. Kliiniku vastus pretensioonile oli stiilis "jüdsite ju oma vastust 6igal ajal saada". Raviarst aga vabandas väga tekkinud olukorra pärast.
raske puue	Pole saanud arstiga vajadusel kontakti
raske puue	Väikesed segadusi on olnud, kuid see ei vääri märkimist
raske puue	Ei soovi meenutada
raske puue	Kui laps väiksem oli, siis kohtasin üsna mitut arsti, kes minu arvates ei süvenenud piisava tõsidusega lapse eripäradesse ning seetõttu jäi olulisel määral info saamata. Arsti vahetus küll aitas, kuid laps kasvab kiiresti ning mõningate teenuste viibimine pärssis arengut.
sügav puue	Teine elukoht on olnud aastaid lastehaigla ja kogemusi on olnud igasuguseid
keskmine puue	Olen tundnud süüdistamist, eelarvamusi.
ei soovi vastata	Lähisugulane oli hiljuti Hiiu hooldushaiglas ravil ja sealne "teenindus" ei kannata mingisugust kriitikat! Väga ebaprofessionaalne käitumine mitmete personalitöötajate poolt. Sugulasele paigaldati VÄGISI kateeter, misjärel viidi vanainimene emotsionaalselt üliiraskesse seisundisse ja toimetati lõpuks erakorralise meditsiini osakonda, kus kateeter esimese asjana eemaldati, kuna inimene suutis ise oma toimetused ära teha. Lihtsalt hooldushaiglas ei viitsitud poti puhastamisega tegeleda, lihtsam oli uriinikott paigaldada! Uskumatu! See olid vaid üks näidetest... Lapsega TÜ kliinikumi lastehaiglas olles tegi iga päeva ebameeldivaks üks kõõgitoimkonna proua, kelle arvates kõik "kõõgitoimkonna toimetused ja kellaajad" olid igal juhul tähtsamad kui haige lapse eest hoolitsemine, lapsevanema väljapuhkamine jms.
sügav puue	vale diagnoos
sügav puue	Valeravi, mille tagajärjel sünnitrauma ja sügav puue kogu eluks. Kahjuks on ka ebaprofessionaalset käitumist ette tulnud.
raske puue	Mõned arstid on arvamusel kui laps on voodisdihaige ja lootusetu siis abi on minimaalne
sügav puue	Lapsel on puue, sest arstid tegid vea. Kui poleks viga tehtud oleks meil kerge või raske puudega (oli varem raske kõnepuue) laps, kes saaks elust rõõmu tunda täiel rinnal.
sügav puue	vähene huvipuudus, süvenemine, ei kuulata lapsevanemat ravi osas
keskmine puue	Peale tütre operatsiooni, kui ta kooma langes ei öeldud meile seda, et kõik läks halvasti, tuldi alles mitu tundi lubatust hiljem teatama kohe halba uudist, ei lastud teda näha, see oleks olnud võibolla viimane kord teda näha, sest langes kooma, õnneks oli vaid 5 päeva, peale seda oli haigla elu täielik õudus, meie peale karjuti, lapsel lasti kanüül põletikku, pani kanüüle juurde, kuigi polnud vaja, rohi lasti süstlast liiga kiiresti ära, kuigi pidi tilkuma, kui tütar oli väike oleks ta paides arsti tõttu ära lämbunud, sest nad ei saanud aru, et teda pidi aspireerima, nemad tegelesid lapsega, kellel oli vaja lihtsalt kanüüli, lõpuks kui laps juba peaaegu ei hinganud enam võeti laps ja joosti teda aspireerima.. pärast öeldi et ma olen hull, et tahan ära minna sealt haiglas oma 17 päevase väga sügava puudega lapsega, kelle eest ei suutnud tegelikult nemad hoolt kanda, hiljem selgus, et nad ei olnud meie looga üldse alguses kursis.. st ei teadnud et nii hullus seisus laps neile tuleb.
sügav puue	Esimese lapse sündides torgati/uuriti teda palju, ei lastud ema juurde - tal olid peale seda suures raskused inimeste usaldamisega. Üldiselt on meditsiinitöötajad siiski väga abivalmid ja hoolsad.
keskmine puue	Vaktsineeriti last nn. selja taga. Neuroloog kirjutas hinnangusse valeinfot
raske puue	Meil ei ole olnud probleeme.
raske puue	Psühholoog pidi lapse panema uuri gute järjekorda aga unustas ära. ootasime 3 kuud lihtsalt. ei vaevutud isegi vastama kus maal asjad on. nüüd saadeti uus kiri tartu kliinikusse et uuringutele saada ja nüüd ei vasta kliinik, surnudring ühesõnaga. laps vaja uuringuid aga asjad ei liigu.
sügav puue	Meie neuroloog tegeleb pidevalt ennustamisega näiteks teatas ta, viimane kord, et meie laps ei hakka iial käima, kuigi sellist asja perele öelda on väga ebaprofessionaalne. Arstid võiks olla ausad aga mitte pidevalt vanematelt motivatsiooni alla tõmmata.
raske puue	2 aastaid teraapiaid ja ükski arst ei märganud, et lapsel kõõlus katki. Õnneks läksime Tallinna ortopeedi juurde, kes suunas ta ruttu uuesti opile. Nüüd hakkab taastusravi jälle otsast peale.

Puude raskusaste	Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
sügav puue	Vastsündinute intensiivis oli äärmiselt ebameeldiv kogemus ühe õega, kes käitus üleolevalt, ebaviisakalt ning isegi lapse tervist ohustavalt.
sügav puue	Minu lapse sügav puue on tingitud Tallinna Lastehaigla haiglainfektsioonist (_____) klebsiella bakter kui lastehaigla levinuim infektsioonibakter) ja seejärel arsti ebapädevast ravist ja alareageerimisest, kuni laps kogemata sattus reanimatsiooniosakonda, kus tuvastati, et ta on äärmiselt kriitilises ja eluohtlikus seisundis ning kus tema elu päästeti. Doktor _____ Tallinna Lastehaiglast prognoosis, et laps jääb pimedaks ja midagi teha ei anna, samas kui tänu ravile USA-s on tema nägemine nüüdseks normaalne. Tallinna Lastehaigla füsioterapeutide käte all muutus laps üha kõveramaks ja spastilisemaks. Kui neist loobusime ja alustasime usa ja rootsi spetsialistide poolse raviga, kogesime, milline tegelik füsioteraapia olema peaks.
sügav puue	Intensiiviarst on käitunud meiega väga inetult
raske puue	Paljud meedikud ei tea Aspergeri sündroomi ja süüdistavad vanemaid lapse halvaks käitumises.
sügav puue	Puudega laps ja tema ravi ja igapäevaste probleemide lahendamine jäetakse pere kaela.
raske puue	Füsioterapeut ütles et isegi kui laps käima hakkab kõnnib ta nagu puuhobune.
sügav puue	Näiteks oli aru saada, et arstile meeldinud kui ma oma lapsekäruga tema niigi kitsasse arstikabinetti trügisin (läksin ikka lapse pärast selle arsti juurde). Järgmisel korral ta ütles kohe, et ma käru jäta teisele poole ust, ma ise ka siis ei läinud edasi ja rääkisimegi üle ukse oma jutud ära... väga ebameeldiv.
raske puue	ei soovi täpsustada
keskmine puue	Ei soovi kommenteerida
raske puue	Mitmeid.
raske puue	Kui arst rõhutab, et väga oluline on tulla vastuvõtule septembrikuus, lubab ise ühendust võtta, et aeg panna ja järgnevad 6 kuud on kättesaamatu siis rekib hirm, et mis selle aja jooksul lapse tervisega toimub.
keskmine puue	väga tugevat ebameeldivat kogemust pole olnud
sügav puue	Ei ole rahul psühhiaatriga _____
sügav puue	Kuna laps on olnud väga palju haiglas ja arstide hoole all, siis on ikka olnud tegemajätmisi just lapsevanematega suhtluses.
raske puue	Tartu Kliinikum ei lubanud last viia Tallinna erialaarst juurde ravile, andes väärinfot ja samas ravides valesti ja mitte piisavalt. Oli ka selline juhus, et ravijuhtumist oli kirjas MRT aga tegelikult MRT ei teostatud. Ei saanud konsulteerida lapseravi suhtes teiste arstidega, ähvardati, et kui nüüd ei otsusta, siis siia rohkem asja ei ole. EMOs ei osatud haavainfektsiooni ravida, kästi veel 3 päeva oodata, et siis tuleb spetsialist tööle ja tema vaatab haava üle.
raske puue	Pikk opi järjekord.
keskmine puue	Ebaprofessionaalne käitumine
sügav puue	pole saanud vastust, mis juhtus minu lapsega opi toas, kus tekkis üldine halvatus, arstiks _____, kes keeldus mulle lapse haiguslugu näitama.
raske puue	suhtumine lapsesse lii väga halb med. töötajate poolt
keskmine puue	perearst ei näinud varakult probleeme, et oleks juba saanud hakata abi otsima
keskmine puue	Ei ole olnud. Töötajate suhtumine on olnud vahel järsk. Ja solvav.
raske puue	Ei osata ega soovita tegeleda autistliku mittekõneleva lapsega. Ei suudeta tulla välja oma mugavustsoonist.
sügav puue	Arst unustab märkida ravi haiglas ning seetõttu oleme pidanud ootama ja ise ravi korraldama.
Raske puue	...
keskmine puue	Poolikult töötegmine. On diagnoos, üks raviarst näeb ette terapeudi kaasamise, aga seda ei tehta.
raske puue	On jäetud laps kirja panematta kuigi olen järjekorda pannud ja siis kui ütled siis oih vabandust kirja jäi panematta
raske puue	Ebaviisakas ülbe olek
raske puue	Med töötaja süüdistas lapse haiguses mind, äsja esimese lapse sünnitanud ema.
raske puue	Üks arst kirjutas diagnoosi, teine võttis ära, väga raske oli. Tuli uuesti sama arstile ja laps seletas, et ta ei hakkama, siis arst kirjutas diagnoosi

Puude raskusaste	Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
sügav puue	Ma ei ole meedik, ei hakka pikka aega õppinud arste hindama, puudub pädevus
raske puue	arstid ei ole andnud puusavalt informatsiooni, kogu suhtlus on väga pinnapealne: siin on teie diagnoos ja nüüd minge ja elage sellega!
sügav puue	Ebameeldiv kogemus oli 8a. tagasi Mustamäe lastehaiglas, kus arst väitis, et minu krambilapsel on kõik uuringud ja analüüsid korras. Käisime 3 kuud hiljem Tartus ja seal selgus, et Tallinas tehtud EEG uuring näitas lapsel 24/7 krampe. Edaspidi käisime lapsega Tallinnast Tartusse arsti.
sügav puue	Kodu haigla ei oska tihti peale lapsega midagi ette võtta. Saadetakse Tartu.
raske puue	Aastaid tagasi jäi laps õigeaegse abita aga ei meenuta seda
raske puue	ath lastesse suhtutakse väga negatiivselt
raske puue	Vale oleks kedagi süüdistada, kuna lapse haigus ongi keeruline ka diagnoosida. Kuid jah 2010-2016 sai laps kangeid ravimeid mida tegelikult ei vajanud, kuid mis põhjustasid vaimses arengus suurt langust
keskmine puue	Oleks oodanud perearstilt või rajaleidja logopeedilt selget infot selle kohta, kuhu pöörduda, kui laps õigeaegselt ei räägi ja vahel justkui arugi ei saa. Selles olukorras oli kõige õigem puue taodelda, saime õiget ja eakohast abi, kahjuks pika viibega. Seda aga kumbki spetsialist ei maininud.
raske puue	Tavapärane on pinnapealne suhtumine.
keskmine puue	Rehabilitatsiooniplaani hindamisel ebapädevad ning ebaviisakad spetsialistid.
raske puue	Psühhiaater on olnud üleoleva ja ülbe olekuga.
raske puue	Ütluseid, mis pole arsti poolt sobivad ja vajalikud.
raske puue	Väsimusest ja demotivatsioonist põhjustatud lohakus ja tõre personal haiglas. Kohati ka väga häid näiteid ja väga tublid inimesed.
raske puue	Lapse psühhiaater ja pereõde ei ole infot kirja pannud
raske puue	Meditiinipersonal ei tea reeglina aspergeritega suhtlemisest mitte midagi. Puudega lapsel võiks haiglas vanem kaasas olla lisatasuta ja ka vanemal lapsel, kui 12.
sügav puue	ei arvestata, et autist võib aru saada teisiti ja ta ei saa aru inimese isiklikust ruumist. näide seisa nagu soldat, laps oli hämmingus mis ta tegema peab, marsi nagu sõdur jne.
raske puue	Olin mädanema läinud keisriga isolaatoris ja LiRost helistas ja sõimas mind halvaks emaks ("mis ema te selline olete"), sest ma ei tulnud last vaatama, isegi ratastoolis mitte (mu lapsel oli esimestel päevadel juba AB ravi peale läinud, ei tahtnud lisapisikuid tuua + ei saanud kõndida). Kui laps väike mõnekuune beebi oli, tegi üks medõde ebavajaliku kommentaari selle osas, et ma ei suutnud vaadata, kuidas mu last kanüülidega torgiti, ometigi olen ise neete täis (tal endal lapsi polnud). Anestesioloog ütles ka kunagi väga veidralt mu lapse seisundit (et kas ta ärkab vaikelt või ei veel) puudutavas küsimuses "eiei, ta on täitsa sooda veel".
raske puue	Kaks aastat tegasi oli lapsel pimesoolepõletik, aga diagnoosi panemine venis nii kaua, et pimesool lõhkes, tekkis kõhukelme põletik, vaja läks kahte operatsiooni ja haiglaravil olemist üle kuu aja. Kaks korad järjest (kahel päeval nädalavahetusel) kutsusin kiirabi ja tehti vaid valuvaigistav süst, kuigi laps oksendas, kõht oli lahti, palavik üle 38 ja alla ei läinud. Esmaspäeval pöördusin perearstile (laps ei olnud võimeline minema arstile, läksin ise), kästi tuua uriinianalüüs. Arst kirjutas peale uriinianalüüsi vastuste saamist möödaminnes ravimid põiepõletiku raviks (!!!) ja kaks nädalat ravisin last tulutult kodus. Olukord aina halvenes, lõpuks perearsti registratuurist anti saatkiri EMOsse. Suure vaevaga jõudsin EMOsse, uuriti ja kirjutati Merimetsa haiglasse sisse. Seal olin koos lapsega 4 päeva (neljapäevast esmaspäevani), raviti kuseteede põletikku, olukord aina halvenes. Esmaspäeval tehti suure vaevaga ja narkoosiga kompuuteruuring ja alles siis avastati, et kõht on mäda täis, läks kohe Meremeeste haiglasse opile. See, mis toimus Merimetsas, on siiani õudusunenägu. Vaimupuudega inimestega med.personal suhelda ei osanud, süüdistati veel mindki, et ma ei suuda lapsele selgeks teha, et on vaja vereanalüüsi võtta ja kompuuteruuring teha. Võin vaid öeld, et olen õnnelik, et laps on elus. Pärast haiglat lapsega arsti juurde järelkontrolli minnes sain veel riielda, et miks ma lapsega kohe ise EMOsse ei läinud ja asja nii kaugele lasin minna. Aga meie peres ei ole autot, täiskasvanud inimest ju sülle ei võta! Taksosegi sain lapse peale mitmetunnist veenmist. Lapsel ju kõrge palavik ja lõhkenud pimesool - kes oleks nii võimeline ise liikuma!!!
raske puue	Laps oleks saanud diagnoosi varem kui perearst ja neuroloog oleks meid kuulnud õigeaegselt. Laps sai diagnoosi alles 12aastaselt ja nüüd on meil jäänud vähe aega, et teda veel lihvida enne täisealiseks saamist.
raske puue	Neid ikka tuleb ette

Puude raskusaste	Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
raske puue	Kui ei ole tegemist lapse pikaajaste arstidega, siis tihti ei osata midagi ette võtta, kuna on tegemist haruldase juhtumiga. Samuti on esinenud halvustavat ja üleolevat suhtumist, kuna ma olen ise lapse olukorraga paremini tuttav ja oskan küsida/tähelepanu juhtida ja see arstidele üldjuhul ei meeldi (saan mürgise või solvava vastuse)
raske puue	Esimese autismi diagnoosi saamine oli väga traumeeritud kogemus. (Tallinna Lastehaigla väikelaste psühhiaatria osakonnas, ca 7 a tagasi). Hilisemast on seal ka üks ebameeldiv kogemus psühholoogiga. Kuid viimaste aastate kogemus sealse personaliga on olnud teisel tasemel. Uued inimesed, teistmoodi lähenemine ja suhtumine. Alguses oli üldse infot vähe ja kõik muudkui korrutasid, et laps peab kohe abi saama jne. Aga kus või mis, seda lahendust polnud kellelgi. Hästi palju oli sellist suhtumist, et ainult spetsialistid saavad aidata ja teraapiat teha, kodus ise ei saa neid asju teha. Ja kui sa nädalas mitu korda ei käi, siis ei ole kasu midagi. Õudne lihtsalt. Üks ebameeldiv kogemus on ka algusajast kui juhtusime sellise inimese nagu Olga Bogdanova juurde. Üldse oli palju sellist suhtumist, et teeme midagi, teie maksate. Aga mida ja miks ja kas seda vaja on, seda ei rääkinud keegi.
raske puue	Sünnituse ajal laps sai vigastuse. Seoses sellega praegu lapsel on probleemid tervisega
raske puue	Arsti üleolev suhtumine kolleegidesse, patsientidesse.
raske puue	Neid kogemusi on ikka väga palju-Hiiumaa arstidega seoses.Nendest kirjutades saaksin terve ajakirja kokku.Siinsed arstid -neil puudub igasugune oskus ja soov oma tööd teha.Hiidlastel on ütlus,et kui oled haige ja tahad elada-siis tuleb kohe mandrile arsti juurde minna.Kahjuks see nii ka on.Samas ,kui lähen Tallinna või Haapsalu arsti juurde,kus on kordades rohkem patsiente.Alati naeratavad, sõbralikud ja teavad,mida teevad.Isegi registratuuris töötavad inimesed.
raske puue	ei jaksu kirjutada
raske puue	ei ole olnud (kui välja jätta repliik sünnitusmaja naistearstilt, et töö on tellija materjalist)
sügav puue	Õigel ajal perearst ei saanud õieti lapsi ravida,teha vajadused analüüsid.Laps oli koomas 3 kuud.
raske puue	Oli väga valus kuulda, kuidas eriarst oli tegelt juba lapse n.õ maha kandnud (üllatushüüe arsti suust: oi ta on täitsa arenenud aasta jooksul, uskumatu) või kuidas Lastehaigla arstide konsiilium suhtub vanemasse, kes taotleb suunamist välisarstile (_____ lause: No mis sel eesti arstiabil siis viga on, et siin ei kõlba olla, ega teisesugused mujalt paremat ravi ei saaks) - sellist alandamist enam läbi teha ei suuda ega taha.
raske puue	on olnud negatiivne kogemus reh.plaani koostamisel.
sügav puue	väga hullu pole juhtunud; raviskeemidega on eksitud
keskmine puue	Valeravi. Ebaprofessionaalne käitumine.
raske puue	Hoolimata e-tervisest,tuleb iga kord uue arsti juurde minnes alustada jälle oma jutuga algusest; lapsele ei suudetud panna kanüüli;
raske puue	Lapsele anti liiga kaua valet epilepsia ravimit, kahtlustama et osad probleemid sellest tingitud.
raske puue	Mõni harv juhul on olnud. Arvestades, et laps on puudega 5 aastat, siis pole nii hull ehk.. Aga kohutavalt häirivad sellised ütlemlised üksikute spetsialistide poolt, et "Kus ei ole midagi(laps), sinna ei tule ka juurde!" Kummaline ongi, et kui oleme välismaal arstide juures käinud, siis seal on tagasiside lapsele ALATI positiivne. Last on alati võimalik edasi arendada! Ja nii ongi!
sügav puue	Eesti ainukene ortopeediline kirurg on väga ebaprofessionaalne ja ei suuda teha ei ühte ega teist otsust edasise raviplaani koostamisel. Alustan protsessi välisriiki konsultatsioonile minekuks
sügav puue	Sellest saab kirjutada raamatu

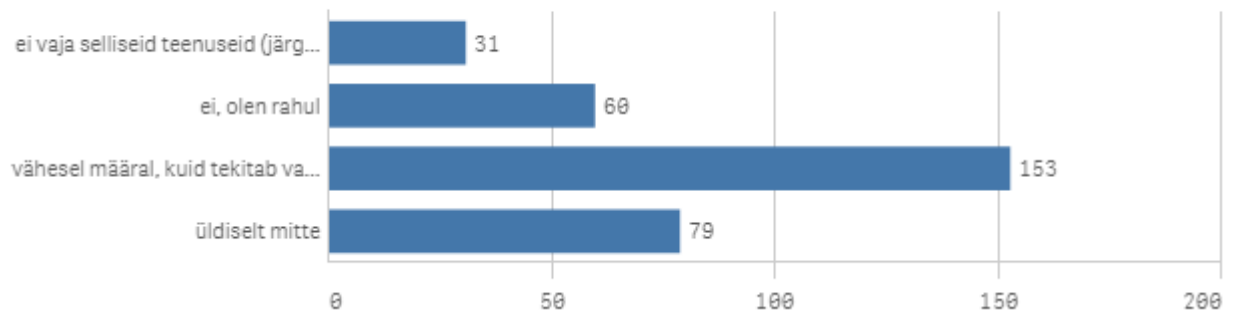
Puude raskusaste	Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
sügav puue	Kuigi see on olnud mitu-mitu aastat tagasi. Põhimõte on selles, et arstid ja arst-residendid teavada paremini mis sinu lapsele õige on, aga ma ei jaga seda arvamust, sest mina tunnen oma last/lapsi kõige paremini ja senini pole ma eksinud selles osas. Näide: lapsel oli sünnihetkel nasogastraalsond kuni 4,5.aastaseni. Selles vahemikus soovitati haiglas nälgimist teha, et sondist lahti saada. Mina nägin, et aeg ei ole küps ja teavitasin ka arsti sellest, aga me siiski proovisime. Ei toiminud. Arst ütles, et ta ei hakka teil kunagi sööma, julgesin vastu vaielda. Tänapäevaks laps sööb ise lusikaga, ise joob klaasist, tassist. Küll ei söö tükilist toitu, aga juba võivad olla toidu sees ka pehmed väikesed tükid. On olnud ka muid ebameeldivusi, näiteks arst (lastehaiglas) ei mõista, et tegemist on puudega lapsega, laps ei saa tema korraldustest aru ja siis arst hakkab nõ tujutsema, pirtsutama. Arsti poolt väga lapsik käitumine. See kogemus on olnud korduv teatud arstiga. Aga rohkem on olnud väga meeldivaid kogemusi.
raske puue	Minu arst arvas umbes pool aastat, et mul on neerud haiged. Hiljem selgus, et mul oli munasatsüst. Jaole saadi veidi enne tsüsti lõhkemist. Selle tõttu eemaldati mul lisaks tsüstile munasari.
raske puue	Sünnitus oli raske. Lapsel oli nabanöör liiga lühike ja ei tulnud välja. Selle asemel, et minuga pahandada, et olen ennast PAKSUKS söönud oleks pidanud tegema Keisrilõike, et laps poleks sinisena sündinud :(

7. Füsioteraapia ja teiste teenuste vajadus, kättesaadavus ja kasutamine

Antud peatükis käsitletakse puudega laste füsioteraapia ja muude toetavate teenuste vajaduse, kättesaadavuse ja kasutamisega seonduvaid aspekte, seal hulgas teenustega rahulolu.

18% (60) vastajatest leiavad, et füsioteraapia või teiste teenuste saamine ei tekita neile probleeme ning 10% (31) vastanutest väidab, et nende laps ei vaja toetavaid teenuseid. 47% (153) vastajatest leiavad, et teenuste saamine/teenustel käimine tekitab mõnevõrra ebamugavusi (Joonis 24, Tabel 16).

Kas lapsele füsioteraapia, taastusravi või muu teenuse saamine tekitab Sulle probleem...



Joonis 24¹⁴ Taastusravi jm teenuste kättesaadavus

Tabel 16 Taastusravi jm teenuste kättesaadavus puude raskusastmete lõikes

Kas lapsele füsioteraapia, taastusravi või mõne muu teenuse saamine tekitab Sulle probleeme?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
vähesel määral, kuid tekitab vahel ebamugavusi	153	16	99	38
üldiselt mitte	79	6	46	26
ei, olen rahul	60	3	45	12
ei vaja selliseid teenuseid	31	4	21	6

Kommentaariid küsimusele: „Kas lapsele füsioteraapia, taastusravi või mõne muu teenuse saamine tekitab Sulle probleeme?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Tasutud teenuste maht on väike.
keskmine puue	pean oma töö korraldama nii, et olen nädala kuus vaba.
sügav puue	Teenust pole võimalik saada
raske puue	Ei saa kõiki teraapiaid ühes asutuses ja erinevas pole neid võimalik võtta...
sügav puue	Keeruline leida teenusepakkuja
sügav puue	Pikad järjekorrad.
raske puue	Tegelikult puudub mul ülevaade, mida teenusepakkuja reaalselt kirja paneb, ma ei oska seda kusagilt vaadata, samast firmast teenuseid saanud inimesed on kaevanud, et valetati muid teenuseid juurde.
raske puue	Tekitab küll kuna osades piirkondades ei ole selliseid teenuseid. Koolilapsega rännata muudesse maakondadesse on raske, järjekorrad pikad jne
raske puue	Saada olevad teenise kellaajad tavaliselt sellised, et koolipäev tuleb puududa ja järjest aegu keeruline saada erinevatele protsetuuridele. Või pakkuda aegu õhtu, siis laps peale kooli väsinud.
sügav puue	Tekitab suuri probleeme - teenuse kättesaadavus on väga kehv

¹⁴ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

153 - vähesel määral, kuid tekitab vahel ebamugavusi;

79 – üldiselt mitte;

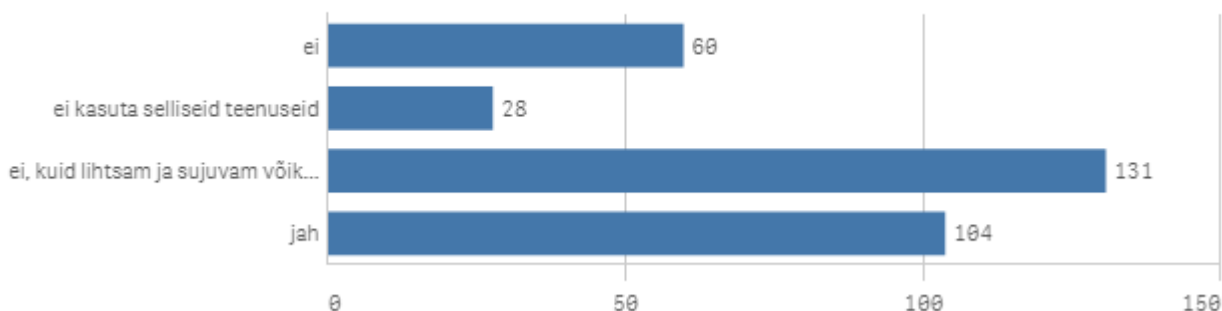
60 – ei, olen rahul;

31 – ei vaja selliseid teenuseid (järgmist vastama ei pea).

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Tekitab suuri probleeme
raske puue	Pikad ajad ja asukoht kõrvalise asukohas, selleks pean kasutama tugiisikut.
raske puue	Ei saa piisavalt teenust
sügav puue	Probleem on see et ei saa üldse
raske puue	jah tekitab probleeme, kättesaadavus on ebapiisav
raske puue	ei ole aegu saada.
raske puue	Laps vajab logopeediteenust, mida on praktiliselt võimatu saada
raske puue	Ikka pikk ooteaeg on probleemiks.
sügav puue	Probleeme tekitab see, et kõik millest on kasu lapsele on tasuline. Tasuta eesti arstide teenused ei arenda last edasi, vaid pigem hoiavad lapse stabiilsena ehk nad ei usu lapse paranemisse ja ei oska ka ise sellele kaasa aidata. Haigekassa võiks tasuda iga teraapia eest, mis pere leiab, et last arendab.
sügav puue	Üldiselt on teenused hästi kättesaadavad ja väga heal tasemel, evamugavust tekitab asjaolu, et pean lapsi kogu aeg viima/tooma erinevatesse kohtadesse, nii et ei saa ise püsivat töökohta endale leida
raske puue	Teraapia ajad on päevasel ajal ehk siis minu tööajal.seega töölt ära küsimine,tundide järgi tegemine on keeruline.
sügav puue	Minu lapse taastusravi toimub välismaiste arstide juhendamisel ja ka meie füsioterapeut on välismaalt. Maksta tuleb kõik 100%-liselt ise. Varem kasutasime Eestis pakutavaid teenuseid, kuid kasutegur oli null. Riik võiks maksta teatud summa aastas iga lapse kohta, mille osas vanem (mitte sama meditsiinitöötajate punt, kes teenust pakuvad) ise valiks, kas kulutab selle taastusraviks Eestis või mujal Euroopa Liidus/ maailmas. Siin peetakse riigi poolt ülal liiga palju personali, kelle kasutegur laste arengusse on nullilähedane.
sügav puue	Teenus on liiga kaugel, trantspordi teenust võiksid kasutada terapeudid
sügav puue	teenus asub kodust kaugel
raske puue	Laps saab vajalikud teenused rehabilitatsiooni keskusest, kuid kogu paberimajandus ja asjaajamine teenuste saamiseks, on peavalu tekitav
raske puue	Laps saab teenuseid rehabilitatsiooniplaani alusel.
sügav puue	Laps ei saagi praegu teenuseid, kuna ei ole talle sobivat varianti. Koolis olevad spetsialistid oleksid kõige paremad lapsele. Laps käib Porkuni koolis.
raske puue	Vajalike teraapiate kättesaadavus ja ka piisava mahu saamine on suurte probleemidega
sügav puue	Paberimajandus oli segadusse ajav ja ajasaamine veidi aeganõudev.
sügav puue	Maja kus pakutakse füsioteraapiat on selkeks kõlbmatu. Puudub korralik kaltee. On mingid logisevad rennid, millelt oht kukkuda.
keskmine puue	Ei pakuta piisavalt kiiresti ja piisavas pikkuses
raske puue	Sobivat vastusevarianti polnud. Hetkel laps reha-plaanis määratud teenuseid sh füsioteraapia ei saa, kuna senine reh asutus peatas tegevuse. Sobival kaugusel olevate teenusepakujate nimekirjad on aga kõik täis.
sügav puue	Töö ajal, pean töölt ära küsima, ei pääse välja, ei jaksu tassida
sügav puue	Saame seda koolis
raske puue	Inimesed vahetuvad pisevalt.
raske puue	Head professionaalid on Tartus ja Tallinnas, mitte väikelinnades. Isegi kui nad käivad ka välja Tartust, on see harva ja nende ajad on täis.
raske puue	Töö kõrvalt on teenustel lapsega keeruline käia.
raske puue	Väga raske on aegu saada ja järjepidevus võib katkeda, kui uusi aegu ei saa. Erivajadusega lapsed vajavad pikka sekkumist, mitte mõnda korda pistelist järele aitamist. Komplektis peaks toimima riigi ja lasteaiaga jne. Praegu on ka ajaliselt väga raske planeerida terviklikku kava lapsele, sest võib muutuda. Osa saab rehap. alusel ja osa vanem otsib oma raha eest juurde.
raske puue	ülipikad järjekorrad, teenus asub kodust kaugel

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Vajaks väga sellist teenud. Probleemiks on , et meil ei ole nagu füsioteraapeudi jaoks õiget diagnoosi. Minu autismiga poeg on lihtsalt kohmakas, jookseb kummaliselt, kehahoid natuke sültjas. Vajaks väga teenuseid just füüsilise keha parendamiseks, siiani saan eitava vastuse taastusravi ja füsioteraapia keskkuste ja reha asutsute poolt. Tundub, et kardetakse pigem seda diagnoosi ja nad on süvenenud pigem liikumispuudega lastele. Minu lapse on vaatamata on diagnoosile väga avatud uutele asjadele ja koostöövalmis, saavutab lihtsalt hea koostöö teistega.
raske puue	Laps saab kõik teenused koolis. Ainus põletav küsimus on, et kus küll oleks võimalik saada vaimupuudega inimesele narkoosiga hambaravi? Siiani olen aru saanud, et ainus koht on Tartus. Aga kui ei ela Tartus? Kas pean võtma töölt vaba päeva, et Tartusse sõita? Ja rahakott puuga selga, sest narkoos, ravi ja sõit sinna ja tagasi ei ole mitte odav?
raske puue	Teenuste info võiks olla kättesaadavam ja erinevate võimaluste info rohkem loetletud/pakutud
raske puue	REH.teenused saab võtta ainult ühest asutusest, aga ühest kohast väga palju sobivat ei leia. Samuti nõuab see perele lisaäga, et teenusele sõita. Lapsel on ka õhtuti raske käia, sest väsib ära. Koolis võiks olla rohkem vajalikke lisaasju (eripedagoog, rohkem logopeedi, vb jooga või muu rahustav teraapia)
raske puue	Hiiumaal puudub igasugune võimalus ja Haapsalus jagub aegu vaid 2x aastas
raske puue	rehabilitatsiooni teel saadavad teenused tuleb võtta ühest kohast, vahel oleks vaja käia mitmes.
sügav puue	Baseinis ei ole riietusruumi, kus saab olla ema oma pojaga.
raske puue	Tööandjad (ka avalik sektor) ei vaata eriti hästi sellele, et nädala mitu korda tuleb tööajast käia lapsega teraapiates
sügav puue	teenuste järjekorrad pikad. Ühest reh.asutusest ei saa kõiki teenuseid. Reh.plaani alusel võimalik rahastust saada vaid ühest asutusest korraga. St kui mingit teenust sealt ei saa, pead maksma teises kohas
raske puue	Teenuse kättesaadavus, kvaliteet ja maht kindlasti ei paranda minu lapse olukorda
raske puue	laps on linnas koolis, iseseisvalt teraapiasse minna ei oska. vaja on tugiisikut, kes teda teraapiasse viib ja sealt toob.
raske puue	Haiglate ja teraapiakeskuste juures on teraapiate saamine olnud ok. Probleem oli siis kui teraapiat võeti lasteaiast. Siis jäi eripedagoogil oskusi väheseks ning ta ei saanud lapsega kontakti.
sügav puue	Kuna ei kasuta reh plaani alusel vaid haigekassa alusel. Meie piirkonnas ei ole nõudlus nii suur, seetõttu probleeme ei ole. Käime HNRK-S
raske puue	VALGAS KAHJUKS POLE MINGIT VALIKUT. PEAD VÕTMA SELLE MIS ON.

32% (104) vastanutest annab teada küsimusele „Kas Sinu jaoks tekitab lisamuret asjaajamise kord ja aeganõudvus füsioteraapia või mõne teise teenuse taotlemisel?“, et teenuste taotlemisega kaasnev asjaajamine tekitab neile lisamuresid; 41% (131) leiab, et teenuste taotlemise kord võiks olla lihtsam ja sujuvam (Joonis 25. tabel 17). Vaid ligi 19% (60) vastajat annab teada, et teenuste saamise asjaajamise kord ja ajaline kulu ei ole neile probleemiks (Joonis 25, Tabel 17).

Kas Sinu jaoks tekitab lisamuret asjaajamise kord ja aeganõudvus teenuse taotlemisel?Joonis 25¹⁵ Rahulolu taastusravi jm teenuste saamise korraldusega

Tabel 17 Rahulolu taastusravi jm teenuste saamise korraldusega puude raskusastmete lõikes

Kas Sinu jaoks tekitab lisamuret asjaajamise kord ja aeganõudvus füsioteraapia või mõne teise teenuse taotlemisel?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
ei, kuid lihtsam ja sujuvam võiks see olla siiski	131	11	82	37
jah	104	10	70	24
ei	60	3	40	17
ei kasuta selliseid teenuseid	28	5	19	4

Kommentaariid küsimusele: „Kas Sinu jaoks tekitab lisamuret asjaajamise kord ja aeganõudvus füsioteraapia või mõne teise teenuse taotlemisel?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Vajame tugiisikut juba üle aasta. Siiani pole seda meile leitud.
sügav puue	Muret tekitab, et ei ole aega võimalik leida, et minna teenuseid kasutama
raske puue	Asjaajamised ei valmista mulle ilmselt seetõttu muret, et töötan sotsiaalsüsteemis.
raske puue	Tugisiku otsimine ja tugisiku puudusel pean näpistama aega tööajast. Raske, ei usalda last veel üksinda sõitma teiste linnaliini bussidega.
raske puue	Järjekorras, liiga keeruline ja bürokraatiat täis ning palju jooksmist.
sügav puue	Rehabilitatsiooni järjekorrad liiga pikad, tihti ei saagi mõnda teenust, mis ette nähtud.
sügav puue	Kliinilisele logopeedile ei saanud saatekirja- sellest aastast kord, et ainult eriarstilt saab kui on neelamishäire....
sügav puue	Pidev erinevate vormide täitmine puude määramiseks lisab mulle paberimajanduse koormust, kuid suures osas on see elektrooniliselt täidetav ja mõistlik
raske puue	Lisaks haigekassa teenusele, ei saa ka rehvid. teenuseid siis kui tahaks. Mitu rauda peab tules olema ja see väsitab ja ajab segadusse
sügav puue	Nagu eelpool kirjeldasin, muret valmistab, et riigipoolne rahastus taastusraviks piirdub Eesti terapeutidega.
raske puue	Puudeotsus kehtivus, rehabilitatsiooniplaani kehtivus, rehabilitatsioonikeskuse teenuste kestus, rahade taotlemise aeg reh teenuste saamiseks jt kõik eri aegadel ja erinevad avaldused. Täiesti uskumatu jama!
raske puue	Füsioteraapiaga on nii, et iga 10 tunni järel peab taastusraviarst kontrolli tegema, kui laps käib 4h nädalad füsioteraapias, siis peab ta iga 2,5 nädala tagant käima taastusraviarstil. See on väga keeruline, sest ravijärjekorrad on pikad ja see tõttu katkeb taastusravi pidevalt.
sügav puue	Oleme nõus ise maksma, kui füsioterapeut koju tuleks

¹⁵ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

131 - ei, kuid lihtsam ja sujuvam võiks see olla siiski;

104 – jah;

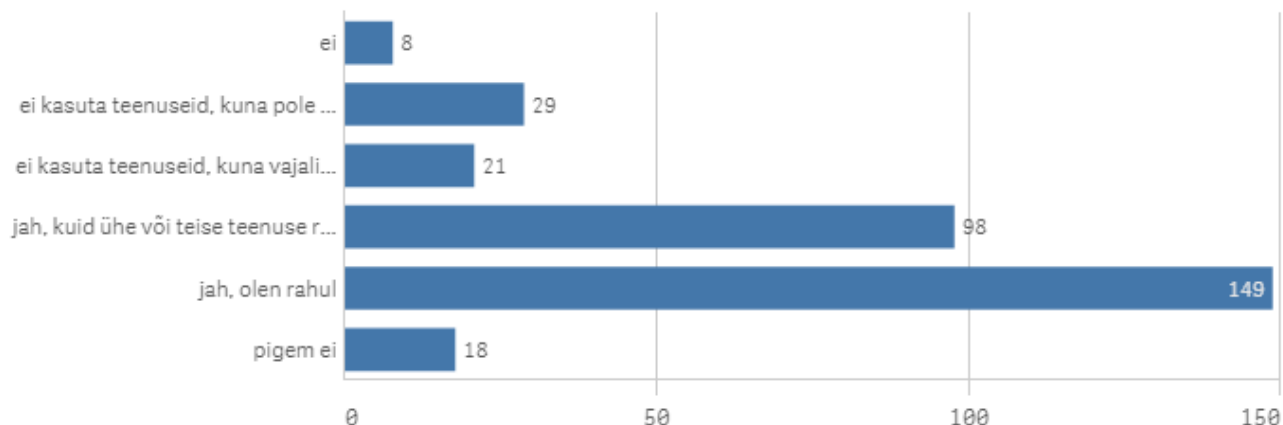
60 – ei;

28 - ei kasuta selliseid teenuseid.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Minu jaoks on keeruline, et paljud teenused pole riiklikus süsteemis sees. Samuti on väga keeruline see, et ühe teenusepakkuja juurest kõike ei saa. Ning samaaegselt ma mujalt ka teenust ei saa (nt loovteraapiad). Peaks olema ladus ja lihtne nn vaba liikumise võimalus teenusepakkujate juures.
raske puue	Komplekti on väga keeruline kokku panna ja alguses ulme, et kuhu mis pusle tükk vaja panna. Pead palju helistama ja endale selgeks tegema, siis lootma õnnele, et teenuseid ikka saad või panema ennast järjekorda. Ka logopeedile on üliraske üldse nõ jalga ukse vahele saada raha eest.
raske puue	Juba rehabilitatsiooniplaani koostamisele endale on järjekorrad üle poole aasta!
sügav puue	meil on väga raske om teenust saada sest ei sobitu tihti 100 % nende kriteeriumitele.
raske puue	Selle taotlemine võiks käia läbi interneti vms.
raske puue	Järjekorrad on pikad aga oluline on järjepidevus
raske puue	Igasugu taotluste esitamine on aeganõudev, aga tehtav.
raske puue	Asjaajamine tähendab mulle pidevaid kõnesi arstile, ametiasutustele. Kirjavahetusi.
sügav puue	teenuste järjekorrad pikad. Pead kogu aeg meeles pidama, millal ajad lahti lähevad. Kui jääd päevaga hiljaks, siis lapsele jääb kuine auk teenustes, sest aegu enam ei saa.
raske puue	Rehabilitatsiooni asutustelt teenuse saamine on tehtud ülimalt keeruliseks, kuna pole võimalik saada üheaegselt teenuseid erinevatest kohtadest. See reh. plaani avamine ja sulgemine pole lihtsalt inimlik.
raske puue	Järjekorrad on meeletud. Kõigepealt reha. plaan. Rehaplaani tegemine oli lastehaiglas väga meeldiv ja kiire, aga kui paberid saadeti Tallinna lastehaiglast Tartusse kontrolli, siis see aeg (kui kirja kinnitus jõudis Tartust minu meilile) oli umbes kuu aega (lihtsalt kirjade rändlus linnade vahel). Miks me ei teinud e-allkirju nagu tavaliselt? Kuna reha. plaani tahtsime haiglas spetsialistidega analüüsida, enne Tartu saatmist. Emale lihtsalt peab jääma võimalus reha. teenuse pakkujaga silmast-silma rääkida ja paberile pastakaga allkirja anda. Emana ma ei saa aru, miks Tartu arstid peavad kontrollima Tallinna Lastehaiglas tehtud reha. plaani pädevust? Esiteks on see meeletu aja raiskamine (kuu aega lisaks) ja teiseks on mõlema haigla arstid ju väga pädevad. Kas riik ei võiks teha erandi reha. plaani tegemisel suurtele haiglatele? ST. kui reha plaan on tehtud Tallinna või Tartu haiglas, siis plaani pole vaja enam üle kontrollida. Ajaliselt võidaksid kõik. Alla igasuguse arvestuse on Sotsiaalkindlustusameti infotelefoni daamide teadmised reha. teenuse saamisest/asjaajamisest. O infot. Lubati tagasi helistada, aga seda ei tehtud. Sisuliselt on nii, et sots. kindlustusameti info osakonna töö teeb ära haigla sotsiaaltöötaja. Haiglas on inimesed seaduste muudatustega paremini kursis. Eraldi teema on juhtumiuuring lastele kohalikus omavalitsuses. Emana ei saa aru milleks sellist dubleerivat materjali lasteaija-kooli lapsele vaja on. Aega kulus dokumentide täitmiseks tund aega. Järjekorrad olid pikad. Sots. töötaja meeldiv. Aga tulemus? Sisuliselt sama, mis reha. plaan. Milleks raisata inimeste aega?
sügav puue	Kuna ei kasuta reh plaani alusel

7% (21) vastajatest ütleb, et lapsele vajalikud teenused ei ole neile mingil põhjusel kättesaadavad ning 8% (26) vanematest ei ole, või pigem ei ole rahul pakutavate teenustega. 30% (98) vastajatel on teenuste saamise raames esinenud takistusi, mis on tekitanud perele täiendavaid ebamugavusi. Samas 46% (149) vastajat on saadavate teenustega rahul (Joonis 26, Tabel 18).

Kommentaaries on probleemidena välja toodud terapeutide nappust ja mure, et rehabilitatsiooni-keskuses puuduvad kõik lapsele vajalikud spetsialistid. Rohkem probleeme on ettenähtud teenuste saamisega väiksemates kohtades, kuna puuduvad puuduvad teenusepakkujad.

Kas oled füsioteraapia ja/või teiste teenustega rahul?Joonis 26¹⁶ Rahulolu saadud taastusravi vm teenusega

Tabel 18 Rahulolu saadud taastusravi vm teenusega puude raskusastmete lõikes

Kas oled jäänud füsioteraapia või muu teenusega rahule?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Ei	8	0	5	3
Pigem ei	18	1	13	4
Ei kasuta teenuseid, kuna ei saa neid (kuigi on vajadus)	21	2	15	4
Ei kasuta teenuseid, kuna pole vajadust	29	6	18	5
Jah, kuid teenuste saamisel on esinenud probleeme, mis on tekitanud ebamugavust	98	9	63	26
Jah, olen rahul	149	11	97	40

Kommentaariid küsimusele: „Kas oled jäänud füsioteraapia või mõne muu saadava/saadud teenusega (sh hoiuteenus jms) rahule?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Endla 4 Adeli basseinis ei ole lastele sobilik veetemperatuur. Vesi ei muutu 21 kraadiseks kui see on kirjutatud tahvlile.
raske puue	neid ei saa vajamineval määral
sügav puue	Laps vajaks rohkem füsioteraapiat, kui võimaldada
raske puue	Logopeediga rahul aga muid teraapiaid ei saa, kuna pole terpeute.
sügav puue	Teenusega rahul olnud, kui vaid lõõgile pääseks
raske puue	Ebamugavus, alati ei saa ise lapsega minna, tuleb leida keegi kes saab minna.
sügav puue	Füsioteraapiaga olen rahul. Hoiuteenus on olematu, seega ei saa ka rahul olla.
raske puue	Füsioterapeudid on erinevad, aga enamus on väga heal tasemel
raske puue	Linnas vaid üks füsioterapeut ning tema ei jõudnud nn lapseni. Laps ei teinud midagi kaasa ning füsioterapeut võttis samal ajal vastu paragiiniravi kliente. Riigilt raha nõudis!
raske puue	Väikeses kohas vähe teenuste pakkujaid või puuduvad üldse
raske puue	Niipalju, kui teenusele pääsenud oleme, oleme ka rahul olnud.
sügav puue	Kuni käis koolis oli superlux
raske puue	lapsehoiuteenusega olen rahul

¹⁶ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

21 - ei kasuta teenuseid, kuna vajalik teenus pole mingil põhjusel saadaval, kuigi oleks vajadus;

98 - jah, kuid ühe või teise teenuse raames on esinenud takistusi, mis on tekitanud perele ebamugavusi;

149 - Jah, olen rahul;

29 - ei kasuta teenuseid, kuna pole vajadust;

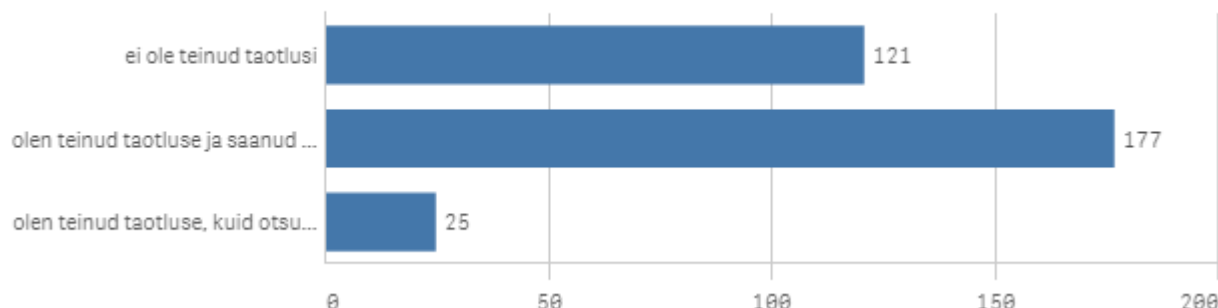
18 - pigem ei;

8 - ei.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Adeli rehabilitatsioonikeskuses viimasel ajal enam ei saanud meile sobivaid aegu. Paar aastat tagasi sellega muret polnud.
sügav puue	Need teenused, mida oleme saanud, oleme rahul. Hetkel ajan juba pool aastat hoiduteenuse asju, oleme jõudnud punkti, et paberid on korras, taotlused rahuldatud, kuid lihtsalt ei leia inimest, kes last hoiaks
sügav puue	olen rahul ABM teraapiaga. Samas eesti terapeutide oskused on nigelad.
sügav puue	Olen rahul, kuna olen leidnud meile väga hea füsioterapeudi ja nende pakutav teenus on väga hea!
raske puue	Elame Hiiu maal, kus sellised teenused on meist ksigel. Teeme ise ja õpime kord aastas füsioterapeudilt harjutusi 5 päeva rehateenusel. Ja käime ujumas.
sügav puue	Tegelikult vajab laps tugiisiku teenust, kuid kuskilt ei ole võtta tugiisikuid
raske puue	Lahendusi igapäevaselt hakkama saamiseks (nt kuidas potile aidata spastiline laps) ja konkreetsete vahendite valimiseks pole lapsega tegelenus terapeutidelt kahjuks saanud.
sügav puue	Hoidjaga olen rahul. Hoiuteenust ise peaks olema laiemas ulatuses ja palk ning tööleping peaks olema motiveerivam hoidjale.
raske puue	Lastehoidu olen saanud vaid 2 korda. Kuna laps vajab kateteerimist, siis sellist inimest, kes on ka koolitatud, on pea võimatu leida. Teraapiatega on erinevaid kogemusi, on väga häid kogemusi, on ka väga halbu kogemusi.
sügav puue	teenus on väljaarendamata, puuduvad pädevad töötajad
sügav puue	Laps vajaks igapäevast füsioteraapiat.
raske puue	Tugiisiku teenusega oli probleeme, kuid minu mitteallaandmuse tulemusena ja teenuse otsese osutaja vahetamisega probleem lahenes.
raske puue	liiga pikad järjekorrad
raske puue	Olen rahul lapsehoiuteenusega, samas vahel kellaajalselt ei sobi, tuleks veel otsida juurde teine lapsehoidja
keskmine puue	Aegade sättimine
raske puue	Logopeedide puudus on väga suur ja nende teenusele saamine pika ooteajaga
raske puue	Osaliselt pole teenused saadaval ning pole rahul teenuse kvaliteediga. Samuti hoiuteenus sai meie pere jaoks võimalikuks liiga hilja ning ka siis taaskord pole teenuse osutajat maapiirkonnas.
raske puue	Sobivaid ja mõistvaid, asjatundlikke inimesi on raske leida.
raske puue	Näiteks nõuded lapsehoiuteenuse osutajale (esmaabi koolitus, lapsehoidja kvalifikatsioon). Võimatu on leida hoidjat.
raske puue	Kui õigesse kohta satud, siis on väga armsad ja tublid spetsialistid.
raske puue	Eripedagoog ei saa lapsega vahel hakkama, ei suuda teda tegevuses hoida, laps jookseb kabinetist välja, mis on ebameeldiv
sügav puue	Haapsalu ja Pärnu Spaa teenuseid ei saa kasutada kuina puudub nende koosseisus psühholoog. Reaalselt pole meil vaja seda, sest meie vajadus on füsioteraapia, jõusaal ujumine. Koolis on olemas psühholoog ja tal on temaga head suhted.
raske puue	Saadud füsioteraapiaga olen rahul
raske puue	Logopeed ja muusikateraapia ning füsioterapeudiga ujumine on olnud lapsele väga kasulikud. Aga nüüd kooli ajal on raske leida aega ja sobivat teenust. Elame nüüd kaugemal ka kui ennem.
raske puue	See kõik toimub lapsevanema tööajast
raske puue	Kogu asjaajamine on lapsevanema õlgadel, nt ka tugiisiku leidmine jms. Ja samas eeldatakse, et tuleb veel täiskohaga tööl ka käia.
raske puue	Teenust lõpetati lihtsalt igasugu põhjusega keset aastat ära
raske puue	Olen väga- väga rahul. Enamus tegijaid on oma ala parimad spetsialistid. Tagasilööki oli lasteaias, kus eripedagoogi pädevus jättis soovida. Teisest küljest võis olla probleem ka selles, et laps ja eripedagoog lihtsalt inimestena ei klappinud ja sellepärast ei tekkinud vajalikku kontakti. Leian, et on väga oluline, et peale lasteaias pakutavate teraapiate jääks lastele ALATI võimalus ka teenust kusagilt mujalt võtta. Mida nüüd teemegi ja oleme väga rahul!)
sügav puue	Kuna olen lapsele ise head terapeudid võidelnud
sügav puue	Enam-vähem rahul.
raske puue	Ei ole veel jõudnud teenusele.

Küsimusele „Kas oled teinud taotluse teenuse saamiseks, kuid avaldus on saanud negatiivse otsuse ning see on tekitanud perele raskusi?“ vastas 55% (177) vastajatest, et nad on teinud taotluse ja saanud positiivse vastuse. 37% (121) peredest ei ole teinud taotlust teenuste saamiseks ning 8% (25) juhtudest on pere teinud taotluse, kuid jäänud vajalikust teenusest ilma (Joonis 27, Tabel 19).

Kas vajalike teenusete mitte saamine on tekitanud perele raskusi?



Joonis 27¹⁷ Teenuse taotlemisel saadud negatiivsete otsuste arv

Tabel 19 Teenuse taotlemisel saadud negatiivsete otsuste arv puude raskusastmete lõikes

Kas oled teinud taotluse teenuse saamiseks, kuid avaldus on saanud negatiivse otsuse ning see on tekitanud perele raskusi?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
olen teinud taotluse ja saanud positiivse otsuse/teenust	177	10	123	44
ei ole teinud taotlusi	121	15	73	32
olen teinud taotluse, kuid otsus on olnud minu üllatuseks negatiivne ning oleme jäänud ilma vajalikust teenusest	25	4	15	6

Kommentaariid küsimusele: „Kas oled teinud taotluse teenuse saamiseks, kuid avaldus on saanud negatiivse otsuse ning see on tekitanud perele raskusi?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Olen saanud positiivse otsuse, kuid teenused pettusid.
raske puue	Kuid ei saa teenust sest läheduse ei ole vastavat tööjõudu
raske puue	pole arusaadav see süstem, kust kohast ma seda saan teha
sügav puue	Teenuseosutajal pole vabu kohti niikuinii
raske puue	otsus ei taga teenust
raske puue	Väidetavalt rahad teenuse kasutamiseks saavad kiirelt otsa ning palju raha kulus Reh. plaanide tegemisele...
raske puue	uus taotlus tuleb kohe, näis, mis saab
sügav puue	maksan ise füsioteraapia eest
raske puue	Tegime taotluse SA Tartu Ülikooli Lastefondile, et saada ratsutamisteraapiat.
sügav puue	Ei ole teenud taotlust, kuna tean, et kodus, lapse koolis või lähedal paiknevat teenusepakkujat (füsioterapeuti) ei ole.
raske puue	Invatransporti pole saanud, hoiuteenust pole saanud
raske puue	Kuid pole teenuseosutajat
raske puue	Tugiisiku otsisin ise. Kuna aga kasutatud teenus läheb rohkem lapsehoiu alla ja tugiisikul ei ole lapsehoidja kvalifikatsiooni ega läbitud esmaabi koolitust, ei saa ta töötada lapsehoidjana. Tugiisikuteenusele on ette nähtud kindlad kellaajad, millal võib teenust osutada (E-R kuni 21.00ni). Kui aga oleks vajadus tugiisiku järgi nädalavahetusel või öösiti, siis seda kasutada ei saa, selleks on

¹⁷ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

177 - olen teinud taotluse ja saanud positiivse otsuse/teenust;

121 - ei ole teinud taotlusi;

25 - olen teinud taotluse, kuid otsus on olnud minu üllatuseks negatiivne ning oleme jäänud ilma vajalikust teenusest.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
	lapsehoiuteenus. Viimasele aga on kõrged nõudmised lapsehoidja osas ning seetõttu jääb teenus kasutamata.
raske puue	Kõiki teenuseid, mis on ette nähtud ei saa nagunii, kuigi on õigus.
raske puue	Lasteaia soovitusel soovisime ka füsioteraapiat, kuid terapeut teda üle vaadates vaatles teda eemalt, laps jooksis ringi ja ta ütles lihtsalt, et ei saa nii midagi aru, rohkem ei kutsunud ja määras negatiivse otsuse.
raske puue	Proovisin ühe kuuri vibroakustilise teraapia mõju oma lapsele, mis oli lihtsalt uskumatult tõhus. Maksab aga palju. Taotlesin rahalist abi kohalikult omavalitsuselt ja sain negatiivse vastuse, sest sissetulek ühe pereliikme kohta kuus on piisavalt suur!

Kommentaari küsimusele: „Kui laps saab füsioteraapiat, taastusravi või muid teenuseid, palun kirjelda milliseid ja kas järjekorrad võiksid olla lühemad ning milline on teenuste kättesaadavus/kas materiaalselt on sellel pere eelarvele mõju?“

Puude raskusaste	Kui laps saab füsioteraapiat, taastusravi või muid teenuseid, palun kirjelda milliseid ja kas järjekorrad võiksid olla lühemad ning milline on teenuste kättesaadavus/kas materiaalselt on sellel pere eelarvele mõju?
raske puue	Järjekorrad võiks tõesti lühemad olla
keskmine puue	eriart kirjutab füsioteraapiasse saatekirja ning siiani ei ole muret teenuse saamisega olnud.
sügav puue	füsioteraapia, taastusravi
raske puue	teenuste ajad ei sobi tööl käivale vanemale, järjekorrad liiga pikad
sügav puue	Raske on töölt 2 nädalat olla lapsega taastusravil. Tavaliselt pean seda tegema enda puhkuse arvelt ja puudub aeg enda jaoks, et puhata.
sügav puue	Käime, füsioteraapias, logopeedil ja tegevusteraapias. Vaja oleks lisaks Hipoteraapiat aga rahaliselt ei ole võimalik ja kahjuks puudub ka tradspordi võimalus et seal sobivatel aegadel käia.
sügav puue	Füsioteraapia ja ujumine. Ujumist võiks rohkem saada aga pole võimalust. Rääkimatule lapsele puudub logopeed Pärnus. Teise lapsega oleks vaja psühholoogile aga hetkel pole rahaliselt see võimalik. Samuti pole saanud logopeedile, kuna kooli ajad ja logopeedi ajad kattuvad.
raske puue	Logopeed, tegevusteraapeut, eripedagoog
raske puue	hetkel vajaksime logopeedi, aga ajad alles mais
raske puue	füsioteraapia, ujumine- reh.plaani alusel, ise lisa ei osta
raske puue	reh plaani alusel eripedagoog, logopeed, fusio, jms. Materiaalset mõju ei ole, järjekorrad võiksid olla lühemad, samuti häirib pidev personali volavus (üks kord on üks füsioterapeut teinekord juba järgmine).
sügav puue	Füsioteraapia, logopeed, aktiviseerimisteraapia- siiani pole järjekordadega probleemi olnud
raske puue	Logopeedide juurde võiks saada tihemini
raske puue	Lapsed saavad füsioteraapiat, logopeedi, tegevusteraapeuti, eripedagoogi; loovterapiat, muusikateraapiat, psühholoogi teenust
sügav puue	füsioteraapia, kõneteraapia, hipoteraapia, mänguteraapia. taastusravile võiksid järjekorrad olla lühemad
keskmine puue	Tegevusteraapia on plaanis olemas, kuid aega pole õnnestunud saada.. ootame juba paar kuud... Sellest tulenevalt pole kättesaadavus kuigi hea. Materiaalselt mõjutab, kuna elame linnast eemal (transport).
raske puue	Teenused/eriartid asuvad kodust kaugel - 100 km ning sinna sõitmine on ajamahukas ja rahaliselt kulukas.
raske puue	Füsioteraapia
raske puue	Logopeed, tegevus terapeut, füsioterapeut sõidud maksan ise
raske puue	Ootasid 3 a füsioteraapiat. muusjaterapia lõpetati minuga nõu pidamata poole aasta pealt. logopeedi aegu ei ole.
raske puue	Laps saab reh plaani raames erinevaid teenuseid, ja osadele neist on väga keeruline aegu saada.
sügav puue	füsioteraapia, tegevusteraapia, kõnnirobot, logopeed, ujumine, massaaž. Sõidukulud on kallid
sügav puue	Füsioteraapia reh.plaani alusel.
keskmine puue	Väga raske on olnud saada logopeedilist abi, hetkel ootame järgmist külastust kus selgub, kas, meiega hakatakse tegelema või ei. Samas ise ei ole pidanud millegi eest siiani maksma.

Puude raskusaste	Kui laps saab füsioteraapiat, taastusravi või muid teenuseid, palun kirjelda milliseid ja kas järjekorrad võiksid olla lühemad ning milline on teenuste kättesaadavus/kas materiaalselt on sellel pere eelarvele mõju?
raske puue	Minu laps saab erinevaid teraapiaid koolis.
raske puue	Järjekorrad lühemad. Periooditi kindlad kuupäevad, kellaajad, mil laps saab käia.
sügav puue	reh asutustest saadav on niikuinii meile konkreetset ebapiisav, lisa osas KOV vastu ei tule ja oleme küsinud abi võõrastelt inimestelt...vastasel juhul jääks lapse areng seisma ja tekiks taandareng.
sügav puue	Sellised teenused võiksid toimida kooli juures.
sügav puue	Füsioteraapia, tegevusteraapia. logopeed, eripedagoog, massaaž. Praeguse teenusepakkuja juures ei ole järjekordi, aga teenuseid oleks meil vaja PALJU rohkem. Oleme ka oma kulu ja kirjadega käinud teraapiates.
raske puue	Et saaks lapsele 100% võimaldatavat reh. Teenuseid pakkuda, peaks töölt ära tulema. Võtame teenuseid väljaspoolt reh. Asutust/rahastust... 100€ kuus lisana.
raske puue	Reh teenused. Eraarst laste psühholoog
raske puue	psühholoog, psühhiaater, vaimse tervise õde
sügav puue	Kättesaadavad ainult kalli raha eest, mida ise ei jõua maksta
sügav puue	Fysio, logopeed, tegevus, haapsalu
raske puue	Laps saab rehateenuseid ning enamus on kättesaadav, mida ta vajab
raske puue	laps saab füsioteraapiat, basseiniõimlemist, tegevusteraapiat, ratsutamisteraapiat, eripedagoogi teenust. Järjekorrad ei ole pikad uues reha asutuses.. eelmises olid liiga pikad.
raske puue	Tegevusteraapia.Hea kättesaadavus
raske puue	Saaremaal on paljudest teenustest puudu, mis reh.plaanis kirjas
raske puue	üle 16 aastane puuduva töövõime laps on täiskasvanute reh. teenuse järjekorra lõpus ja me ei tea millal meieni järjekord jõuab aga vajadus on nüüd ju koheselt.
sügav puue	Teenuseid saab vaid 2x aastas 10 korda- seda on liiga vähe ja järjekorrad on pikad sest pole ruume ning terapeute piisavalt. Maksan omast taskust väga suuri summasi juurde ning töö ei saagi käia ,sest pean last täiesti jaburatel aegadel keset päeva mitmesse erinevasse asutusse ja terapeudile viima. Raha tuleb vaid toetustest.
raske puue	Lapse ja enda elukorraldusega sobivaid aegu on raske leida.
raske puue	Reh.plaani alusel saab laps tugiteenuseid sh füsoteraapia, tegevusteraapia, loovteraapia, logopeed, psühholoog jne. Teenuseid pakutakse 15 km kaugusel. Vahel on keeruline leida autokütuse jaoks raha, et sinna sõita, (eriti kuu lõpus ja päris kuu alguses) sest raha tagasi küsida saab alles pärast teenusel käimist. Aasta lõpul meie teenused katkesid kaheks kolmeks kuuks, põhjust ei öeldud, ühendust võeti alles uue aasta algul. Tegelikult ei tea ma päris täpselt, kuidas seda summat, mis lapsele teenuste jaoks ette nähtud on, kasutatakse. Kuidas on võimalik jälgida seda, palju on kasutatud ja mis teenused veel saada on. Küsimustele vastatakse suht ümber nurga ja nõ poliit-korrektset. Tihti üleküsimine ka ei aita, sest vastus tuleb samasugune. Tahaks, et keegi lihtsas keeles asju seletaks. (Ma ei ole sugugi madala IQ inimene, omandan teist kõrgharidust hetkel :))
sügav puue	Lasteaias saab laps füsioteraapiat, tegevusteraapiat, muusikateraapiat ja logopeedi teenust. Lisaks saame lastekliinikust veel füsioteraapiat ja ujumist ning ise ostame juurde massaaži. Üldiselt on meil olnud teenuse kättesaadavus hea ning ka järjekorrad pole väga pikad olnud. Erinevad teraapiad mõjutavad pere eelarvet transpordikulude näol peamiselt.
raske puue	Rahaliselt teenustel käimine väga raske. Tihti on ka pädevaid spetsialiste raske leida(nt.logopeed)
raske puue	Psühholoogi teenus ei ole kättesaadav elukohale lähedal
sügav puue	füsioteraapia, tegevusteraapia, muusikateraapia
keskmine puue	Tegelusteraapia
raske puue	Järiekorrad lühemad
raske puue	Kättesaadavus võiks olla parem. Olles ühes kohas reh teenustel, võiks ka paralleelselt saada teist teenust mujalt asutusest (ehk kui ühes pole nt logopeedi aga teises on, siis ühes pean lõpetama teenuse ja saan teises käia) aga peaks olema ikka paralleelselt võimalik
raske puue	elan Märjamaa vallas. meil ei ole vallas kohta kus käia füsiterapias mida ta vajab. Selleks peame sõitma Raplasse 35km.
raske puue	Vastuvõtuajad võiks olla saadaval ka ohtusel ajal, et ei peaks nii palhu töölt/koolist puuduma. Muud toetavad teraapiad on maapiirkondades suht kättesaamatud.
raske puue	loovteraapia masaaži füsioteraapia

Puude raskusaste	Kui laps saab füsioteraapiat, taastusravi või muid teenuseid, palun kirjelda milliseid ja kas järjekorrad võiksid olla lühemad ning milline on teenuste kättesaadavus/kas materiaalselt on sellel pere eelarvele mõju?
raske puue	füsioteraapia , ujumine , tegevusterapeut , psühholoog .
raske puue	Füsioteraapiat, logopeedi, teenust raske saada.Tasuliseks ei ole võimalusi
keskmine puue	Järjekorrad on liiga pikad
raske puue	Laps vajab iga nädal 2x füsioteraapiat aga mingi aeg tekib mitme kuune paus, kus pean lapsega omast tarkusest võimlema. Teenust antud perioodil saada pole võimalik, seda nii bürokraatia kui ka teenuse kättesaamatuse tõttu.
raske puue	Füsioteraapia,logopeed,eripedagoog,tegevterapeut.Teenuse kättesaadavus hea.
raske puue	füsioteraapia, taastusravi, järjeorrad võiksid lühemad olla, materiaalselt on ok
raske puue	Füsioteraapia, teenusepakkuja on kodu lähedal ja juhtumiplaani põhjal rahastatav ESF. Kuusalu vald.
sügav puue	Rahaliselt kulub bensiini peale rohkem raha küll. Tööl käies on vaja teha tööl kohandusi-haigusleht, mis tekitab palgas suure puudujäägi.
raske puue	Materiaalselt mõjutab sõidukulu teenuse osutamise kohta, kõige lähem on 60 km. Kättesaadavuse parandamiseks vahetasime teenuse osutajat ja nüüd oleme rahul. Varem ei olnud rahul lähedal asuva reha asutuse teenuse kvaliteedi ja korraldamisega. Spetsialistidel puudusid vajalikud kogemused ja korra nädalas või rohkem 150 km kaugusele sõitmine ei tundunud ka lapse jaoks mõistlik.
raske puue	Füsioteraapia, järjekord võiks olla lühem. Logopeediga olen väga rahul.
sügav puue	Viimasel ajal ei saa lihtsalt teenust kasutada kuna vajan kõrvalabi ja temaga ei pääse lihtsalt igale poole ligi
raske puue	Laps sai teenust koolis
raske puue	Kuna asume maal ja käija tuleb linna teenusele siis transpordi raha tuleb pere eelarvest välja käija
raske puue	Füsioteraapia, tegevusteraapia, logopeed, psühholoog, eripedagoog.
sügav puue	Kasutame reha plaanis olevaid teenuseid max mahus, haigekassa raha eest samuti (füsioteraapia, tegevusteraapia, logopeed, hoiuteenus). Ise juurde teenuseid ei jaksa osta, ilmselgelt on seda liiga vähe.
sügav puue	füsioteraapia eest tasume ise, tegevusteraapia reh. plaani alusel, hipoteraapia projekti raames, intervallhoid projekti raames, koduteenus Certis projekti raames
raske puue	Transport teeb eelarvele paraja hoobi,muidu pole hullu. Järjekorrad on paratamatus,olen juba sellega harjunud.
keskmine puue	Teenuse kättesaadavusega probleeme ei ole. Laps käib päevaravil, kuna haiglasse jäämine talle ei sobi. Sõidame kuus 5 päeva 80 km. Bensiinikulu on suurem ja minu palk jääb saamata, kuna töötan tükitöö alusel.
raske puue	Taastusravil käib Haapsalus 2-3 korda aastas, alates 19a on see tasuline. Eks siis näis, kuidas hakkama saame. Hetkel muud ravi ei saa. Kuna poiss saab kohe 19, siis ei kehti temale enam sotsiaalne rehabilitatsioon. Muidu sai koolis lisa füsioteraapiat, aga alates jaanuarist ei saa. uus süsteem vajab meil selgeks saamist. Kust ja mida saada on... Lapsehoiu teenuse raames on osalenud suvelaagrites, viimastel aastatel on kahjuks samal ajal olnud tervisega probleemid - haigused ja opist taastumised
sügav puue	Transpordile kulub väga palju raha.
raske puue	Vanem laps saab füsioteraapiat, logopeed, eripedagog, noorem taastusravi, psühholoog, tegevusteraapia. Järjekorrad on pikad
raske puue	Psühholoogi aegu pole pakkuda lastehaiglal
keskmine puue	Laps saab nt füsioterapeut. Teenused on raskelt kätte saadavad. Järjekorrad on igale poole väga-väga pikad ning võiksid olla kindlasti lühemad. Kuna elame Hiiumaal ja arstid jm kõik Tallinnas, siis kulub transpordile päris palju
sügav puue	Teenust keeruline kätte saada
raske puue	Füsioteraapia sh ujumine. Tegevusteraapia, logopeedi külastus, loovteraapia.
sügav puue	Füsioteraapia,tegevusteraapia, massaaž. Oleks ka logopeedi teenust vaja ja eripedagoogi. Aga väikelinnas puudub olemasolu.Olemas olevatel asjadel võiks olla lühemad järjekorrad.
raske puue	Laps saab füsioteraapiat, kuid vajaksime lapsega mõlemad juurde psühholoogi teenust seoses hetkeolukorraga (koolimineku otsused)
raske puue	Mõju suur sest autoga viima-tooma.Lisaks aega mis kulub ja kuna ei saa mitut teenustjärjest siis seda tihedamalt tuleb sõita

Puude raskusaste	Kui laps saab füsioteraapiat, taastusravi või muid teenuseid, palun kirjelda milliseid ja kas järjekorrad võiksid olla lühemad ning milline on teenuste kättesaadavus/kas materiaalselt on sellel pere eelarvele mõju?
raske puue	Järjekorrad on pikad, , teenust saab aasta jooksul vähem kui vajadus, transport ja kerge eine võtavad rahalist kulu, mis on raske; ajad pakutakse koolitundide ajaks ehk enne lõunat, seetõttu peab laps koolist puuduma
raske puue	Kodule lähemal võiks teenus olla
sügav puue	Ei saa teenuseid kuigi peaks, sest muu pere kõrvalt ei ole võimalik lapsele teenuseid võimaldada
raske puue	Laps saab füsioteraapiat, logopeedi abi ja psühholoogi teenust kaks korda aastas.
raske puue	Järjekorrad on pikad, seetõttu külastame tasulisi kohti. Ja Lõuna-Eestis elades ei ole juba vahemaa tõttu teenused eriti kättesaadavad.
raske puue	Saame teenuseid rehabilitatsiooni plaani raames. Lisaks teenuseid ei kasuta.
raske puue	Oleme sunnitud oma raha eest teenust juurde ostma ja see on majanduslikult väga raske
sügav puue	Siiamaani on olnud kõik teenused kättesaadavad. Pigem on see, et laps on tihti haige ja siis tekivad pikemad pausid FT-s. Pole uurinud, kuid ka FT teenuse lapse kodus pakkumine võiks olla valikuvõimalus reh plaanis. Oleme ise pärit maakohast ja käime teraapial kahes kohas ning sõitmist on palju. Oleme ise muidugi valinud need 2 kohta, sest ühes asutuses on FT teenus kordades kvaliteetsem, kui seal, kus lapsele on hetkel tehtud reh plaan.
raske puue	ei saa lubada kuna kõik on tasuline
raske puue	Olen teenustega rahul(tegevusteraapia,psühholoog)
raske puue	Lapsed saavad füsioteraapiat, taastusravi, psühholoogilist abi. Kuigi on järjekorrad pikad, ootame alati teenusele minekut suure huviga ja rõõmuga, kuna igasugune abi tasub ootamist. Kui on ikkagi atud ootamise hetkel teenust väga vaja, aitab alati omma suure ja südamest tuleva nõuga meie kallid perearst.
raske puue	REH plaani alusel füsioteraapiat saime kodust kaugel,nüüd on kodu lähedal,eriarstid kõik kaugel(psühhiaatrid neuroloog)Materiaalne mõju on suur,sest kokku käib 3 last ja üks aastas korra .Järjekorrad võiksid lühemad olla.
raske puue	teenused pole kättesaadavad, mahud on olematud
raske puue	füsioteraapiat,loovteraapiat,muusikateraapiat,eripedagoogi abi,logopeedilist abi
raske puue	Ei soovi vastata aga rahastan seda mingil määral ise.
raske puue	Füsioterapeut, tegevust, loovterap,
raske puue	Kasutame rehaplaani järgi ettenähtud teenuseid, järjekorrad on pikad ja kui rehaplaani järgsed teenused otsa saavad, siis materiaalselt see mõtub eelarvet väga palju.
raske puue	Transpordi kulu
raske puue	Reh teenust sai koolis pidevalt - kuni 16 a saamiseni ja taastusravi 1-2 x aastas. 16 a saamisel jäi reh teenuse ootele (väidetavalt kuni 1 a)
raske puue	Lapsel on reha-plaani kohaselt saada füsioteraapia, tegevusteraapia, loovteraapia. Lisaks logopeedi, eripedagoogi ja psühholoogi abi. Kõige enam on defitsiit logopeedidest. Meile on kõikide teenuste saamine raskendatud, kuna laps käib koolis ning elame maapiirkonnas, kus spetsialiste pole.
sügav puue	Saab koolis ning lastehaiglas kuuridena
ei soovi vastata	Võimlemist (sai varasemalt). Kuna laps igapäevaselt teenust ei vaja, siis mõju pere eelarvele ei ole.
sügav puue	Vesiravi, haigekassa toel, saab kiiremini. Rehabilitatsiooniteenuste saamiseks peame minema kaugele, järjekorrad väga pikad, laps haigestub alati järjekorra päralejõudmise ajaks.
raske puue	Kättesaadavus on väga vilets eriti kui elad maa piirkonnas
sügav puue	ABM meetodit teeb rootsi terapeut ja selle eest tuleb ise maksta (450 eur kuus), leidsime hea logopeedi, ka see on tasuline (30 eur kord). Loomulikult on need väga suured väljaminekud ja ei tea kauaks rahalisi vahendeid selleks jagub.
keskmine puue	logpeedil käime ainult hetkel
sügav puue	Teenused on tehtud kättesaadavaks rehabilitatsiooniplaani kaudu, järjekorrad on mõistlikud, nii et laps saab enamjaolt kõik vajalikud arengut soosivad tegevused kätte ja need ei loo lisakoormust pere eelarvele
sügav puue	Füsioteraapiat,kuna aasta alguses on juba reh,teenuse rahad otsas,siis jääb teenus meile saamata.

Puude raskusaste	Kui laps saab füsioteraapiat, taastusravi või muid teenuseid, palun kirjelda milliseid ja kas järjekorrad võiksid olla lühemad ning milline on teenuste kättesaadavus/kas materiaalselt on sellel pere eelarvele mõju?
sügav puue	Minu laps saab füsoteraapiat, tegevusterapeuti ja muusikateraapiat. Viimast rahastab lastefond, sest reha plaani rahadest ei piisa. Tegevusterapeuti võiks samuti 1x nädalas olla hoopis 2x aga rahasid pole.
raske puue	Laps saab rehabilitatsiooniteenust koolis
raske puue	Järjekorrad on pikad, kui kohe aegu ära ei broneeri on jälle 3k pausi, aga samuti ei pääse alati eriarstile saatelehte saama, sest ka sinna peab ootama kuna arst võtab vastu vaid korra nädalas.
sügav puue	Laps saab tegevusterapeuti, logopeedi ja füsioteraapia teenust, lasteaias on samuti füsioterapeut ja eripedagoog, kes hoiab last ka logopeedilise jälgimise all, lasteaias on ka basseini.
sügav puue	Füsioteraapia ja tegelusterapia ning oleme saanud kõike piisavalt
raske puue	vesivõimlemine, füsioteraapia, ratsutamisterapia
raske puue	Füsioteraapiat, kõnnirobotit, hipoteraapiat, ujumist, tegevusteraapiat
sügav puue	Eelarvele mõjub jah kahjuks, kuna elame väikeses kohas ja füsioteraapia, taastusravi teenused kodust kaugel.
raske puue	laps saab teenuseid mahus mida riik kompenseerib
raske puue	Füsioteraapia 1x nädalas rehabilitatsioonikeskuses aga maksimum 30x aastas. Seda on raske liikumispuudega lapse jaoks tõsiselt vähe. Lisaks 2 nädalat järjest l/h füsioteraapia 2x aastas. Ise maksame iga 2 kuu tagant 3-6 päeva füsioteraapiat (aastakulu kokku u 4500 eurot).
raske puue	Laps käib ratsutamisterapias, mida rahastab Lastefond ja väikeses osas ka omavalitsus. Rehaplaani alusel saab praegu käia ainult psühholoogi juures, füsioteraapia on kirjas, kuid terapeutidele on pikad järjekorrad. Võimalus on tugiisikuteenusele, aga tugiisikuid ei ole võtta. Vajadus oleks veel ka logopeedi, muusikateraapia jms. järele.
sügav puue	Kodust liiga kaugel oleksid ehk võimalused teenuseid saada, aga lapse tervis ei peaks tihedale ja pikale sõidule vastu. Samas ka materiaalselt läheks see liiga kulukaks meie perele.
sügav puue	Füsioteraapia on kaugel, tekkivad suured kulutused.
raske puue	Füsioteraapia, eripedagoog, eratreener, individuaalne ujumis treening, laps saab neid Laste fondi toel. Ise ma pole suuteline nende eest tasuma
raske puue	Teenust saab kasutada, kui ise aegsasti ajad kinni paned. Materiaalselt taasturaviperiood suht kulukas.
sügav puue	protseduurid on ajaliselt väga lühikesed, ja nende teostamine kaootiline, ilma eesmärgita
sügav puue	Füsioteraapia. Kättesaadavus raske kuna mõlemad lapsevanemad käivad tööl ja ei saa töölt puududa. Kuna laps ei saa ilma hooldajata hakkama on ainus variant Haapsalu. Aga asub väga kaugel ja kuna tüdruk on täisealine siis on kulukas. Järjekorrad on ka pikad et reh. teenust saada.
sügav puue	Paberimajandus võiks olla selgem.
raske puue	järjekorrad on väga pikad ja logopeedi teenust ei saanudki laps reh plaani raames vajalikul määral, lasteaed tulu vastu ja päästis olukorra
keskmine puue	Tegevusteraapia, psühholoog, logopeed
raske puue	Aegasid ei saa. Järjekorrad liiga pikad
raske puue	Järjekorrad mega pikad ootan septembrikuust saati logopeedile aega ja füsioterapeutile ei saagi kuna pole võimalik kaugemal käia ja Haapsalus mega vähe neid
raske puue	Võiks asuda kodule lähemal
raske puue	Senine füs teraapia ja muud reh plaani teenused saime lapse kooli juures tegutsenud mtü'lt. Kui peaks käima mõnes teises asutuses oleks see pea võimatu - koolipäeva järgseid vabasid aegu väga raske saada; kuna laps iseseisvalt ei liigu, oleks ka transport paras peavalu.
raske puue	Laps saab füsioteraapiat ja Raplas saab aega vastavalt enda soovile paigutada.
sügav puue	Raske välja pääseda, töö aeg, tegelen lapse raviga alati puhkuse ajal
raske puue	teenuste hulk reha plaanis on väga väike, oleks vaja palju rohkem, aga ise tasuda ei jaksa. Järjekorrad on ka pikad
keskmine puue	Füsioteraapia, muusikateraapia, eripedagoog, ratsutamisterapia. Järjekorrad võiks olla lühemad ja ratsutamisterapia eraldi rahastusega. Oleme ratsutamisterapia ise maksnud aeg-ajalt, kuna ei soovi füsioteraapia rahasid kulutada.
raske puue	Logopeed, füsioteraapia, tegelusterapeut, massaaž
raske puue	30km autosõitu

Puude raskusaste	Kui laps saab füsioteraapiat, taastusravi või muid teenuseid, palun kirjelda milliseid ja kas järjekorrad võiksid olla lühemad ning milline on teenuste kättesaadavus/kas materiaalselt on sellel pere eelarvele mõju?
keskmine puue	Laps saab kõnepuudele vajalikke teenuseid. Rehaplaani ja teenuste saamiseks kulus ca aasta, sest puude taotlemise vajalikkusest rääkis meile juhuslikult tuttav sotsiaaltöötaja, mitte aga ükski arst, kelle juures kõne arengu ja kaasnevate probleemidega käisime. Lisaks oli vahepeal rahad-on-otsas-skandaal.
raske puue	Füsioteraapia, logopeed, psühholoog. Ette on nähtud ka erinevad loovteraapiad ja hobuteraapia, kuid nende kättesaadavus korrapäraselt on olematu. Kasutame teenusepakkujat küll, kuid ma pole teenusega rahul ning lisaks käime võimalusel (vastavalt vajadusele ja ajale nt psühhoterapeut ja füsiterapeut, osteopaat, homoöpaat jm) Tartusse eraviisiliselt spetsialistide juurde. Need teenused rahastan ise. Need on kallid. Kuna nad pole teenusepakkujate nimistus ja riikliku süsteemi osa, siis aegu on lihtsam saada va psühhoterapeut, kuna ta on väga nõutud :)
keskmine puue	Laps saab logopeedilist abi. On küll rehabilitatsiooni abil logopeediteenus kuid sellest jääb ilmselgelt väheks. Seega käib ka eralogopeedil mis maksab 30 eurot kord (iga nädal).
raske puue	Saame teenuseid piisavalt rehabilitatsiooniplaani alusel.
raske puue	Tugiisikuteenus, kuid kui sooviksime teenuseosutajat vahetada, siis on teda võimatu saada. Ka hetkel abistav tugiisik on minu enda leitud.
raske puue	Loomulikult, et ei peaks võitlema aegade pärast ja muretsema. Lähenemine teenustele ei ole terviklik ja lapse huvidest lähtuv- peaks saama võimalikult lähedal ja ühest kohast teenuseid. NB kõik ajad on tööpäeva sees.
raske puue	Mõlemad lapsed vajavad tegevusterapeudi, psühholoogi, logopeedi ja 1 ka füsioteraapia teenust. Teenusepakkujaid rehabilitatsiooniplaani järgi on isegi Tallinnas liiga vähe ja järjekorrad meeletud. Aastased rehabilitatsiooni rahad saavad reeglina otsa juba maiks ja edaspidi maksame ise. Kui sul on kaks puudega last ja nad mõlemad vajavad selleks lisaraha, siis see on isegi hästi teeniva pere eelarvele MÄRKIMSVÄÄRNE lisakulu.
raske puue	Käime eripedagoogi, psühholoogi ja psüühiaatri õe juures. Füsioteraapiat ei määratud. Teenused on tasuta reh plaani raames, seega materiaalselt ei mõjuta pere olukorda, järjekordadesse on raske saada.
sügav puue	Maksan kõik trennid masaazid, osteopaadid jne ise. Ujula ja spaa teenus tundub võtab lapse ärevust maha, ujumine on talle vajalik.
raske puue	Materiaalselt pere eelarvele otsest mõju ei ole.
raske puue	Füsioteraapia ja ravivõimlemine lihaskonna tugevdamiseks kuna lapsel on skolioos ja teostatud korrigeeriv operatsioon
raske puue	Füsioteraapia, tegevusteraapia, psühhiaater, psühholoog, eripedagoog.Järjekorrad probleeme ei tekita. Materiaalselt on see perele lisaväljaminek, aga saame hakkama.
raske puue	Laps saab füsioteraapiat ja peaks saama ujumist aga ujumise tasun ise, kuna lapse vajadusele vastavat teenust ei ole leidnud.
raske puue	See on muidugi teema, et pakutavaid aegu on vähe. Teenused on kodust kaugel ja see nõuab perelt ekstra aega ja organiseerimist. Reh.teenused saab ainult ühest asutusest ja seal pole piisavalt võtta. Koolis võiks ka päeva jooksul juba saada eriabi ja võimalusi tegeleda vajalike asjadega. Öhtul 4-5-6 paiku on laps juba väsinud.
raske puue	Järjekorrad võiksid lühemad olla, aega broneerides ei arvestata lapse vanuse ja uinakute/söögi ajaga. Lapsele tehti enne massaaži ja peale seda tegevusteraapia. Masööri käte all jäi laps sügavasse unne, tegevusteraapiast ei saanud asja kuna lapse uni tuli katkestada.
raske puue	Füsioteraapia,ujumine,logopeed,psühholoog,tegelusterapeud.Kahjuks on nii,et kellel raha-saab eelise järjekorras.Taastusravides on palju välismaalasi,kes ise maksavad ja saavad päevas rohkem protsetuure.Samas,kui Eesti lapsed ootavad ja vajavad rohkem teenuseid.Jah,avaldatakse mõju eelarvele,aga pean mõtlema lapse peale
raske puue	Võiks olla lühemad ja mõnda asja meie linnas ei saagi
raske puue	Saan reh. Plaani alusel. Liikumispuuet ei ole, kuid kehaliselt on kohmakas. Maht on siiski piiratud. Kui peaksin ise juurde maksma, siis oleks kulukas.
raske puue	füsioteraapia, probleeme pole
raske puue	Saab haigekassa rahastatavat taastusravi 3-4x aastas, selleg aon kõik hästi. Iganädalase füsioteraapia maksame ise (a 25 eur), vajaks ka täiendavat logopeedi, mida ei jaksa organiseerida.

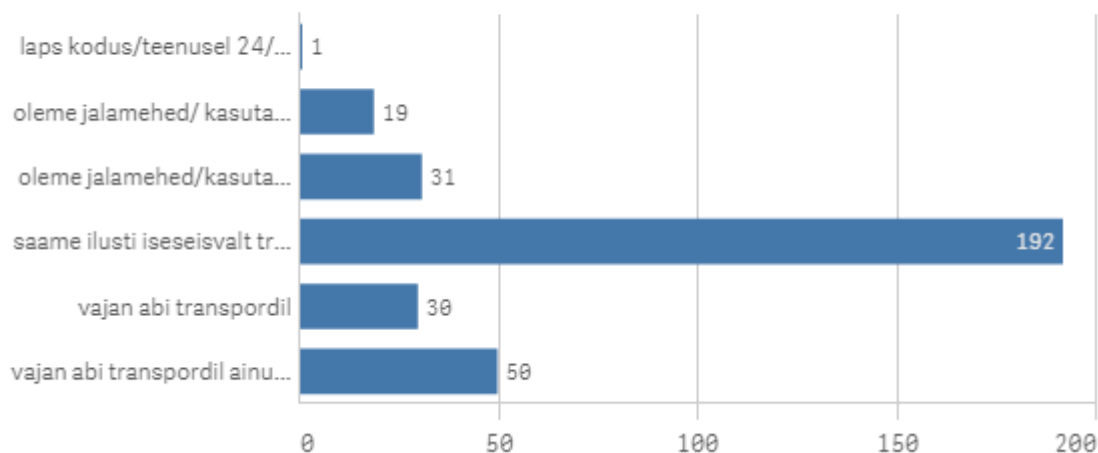
Puude raskusaste	Kui laps saab füsioteraapiat, taastusravi või muid teenuseid, palun kirjelda milliseid ja kas järjekorrad võiksid olla lühemad ning milline on teenuste kättesaadavus/kas materiaalselt on sellel pere eelarvele mõju?
raske puue	Järjekorrad peaks olema lühemad ja eriti hull on olukord see, et kogu aeg pead olema valmis oma graafikut 6 kuud etteplaneerima, sest nii mõnedki teraapiad tuleb just nii pikalt juba etteplaneerida. Ostame taastusravi teenuseid ise juurde - aastane kulu ca 2000 eurot.
raske puue	Esimest korda silmaarstile aega otsides olid tasuta aegade järjekorrad üle 4 kuu. Läksime tasulise arsti juurde lõpuks (50.-)
sügav puue	vt eelmist vastust - teenuste järjekorrad pikad. Ühest reh.asutusest ei saa kõiki teenuseid. Reh.plaani alusel võimalik rahastust saada vaid ühest asutusest korraga. St kui mingit teenust sealt ei saa, pead maksma teises kohas
raske puue	Kui ise maksta, pääseks ligi igasugustele teraapiatele minu soovitud mahus. Aga lihtsalt ei jaksa seda teha.
raske puue	Vajab ravivõimlemist, kuna on rühiprobleemid. Oleme otsinud treeningrühma, kuis laps ei sobi gruppi.
raske puue	tegelusterapia on meile välja kirjutaud, aastaid
raske puue	Füsoteraapia, logopeet, tegevusterapia. Järjekorrad võiks lühemad olla.
raske puue	Järjekorrad on meeletud. Teenuste hulk, mida riik pakub autistlikele kõnetutele lastele on väga väike. Vanemal ei jäägi muud üle kui võtta lisaks tasulist logopeedi, muusikateraapiat, eripedagoogi. Tasulised teenused on väga kallid. 1 muusikateraapia tunni hind võrdub ühe vanema päevapalgaga. Selle all kannatab, ehk kõige rohkem puudeta laps, kelle hobideks ja kooliekskurssideks lihtsalt pole vahendeid.
raske puue	LOGOPEED-DIFEKTOLOOG, TEGEVUSTERAPEUT, PSÜHHOLOOG, ERIPEDAGOOG. IDA-VIRUMAAL SPETSIALISTE EI OLE. PEAME SÕITMA TARTUSSE VÕI TALLINNASSE.
sügav puue	Füsio, tegevusterapeut, logopeed. Ühe teraapia bensiin 20€
sügav puue	Rehabilitatsiooniplaani alusel teraapiad koolis, eriarsti saatekirjaga 2x astas taastusravi HNRK-s, kodus käib 1x nädalas füsioterapeut, mille eest maksame ise, 1x kuus käib laps osteopaatias, mille eest tasume ise
sügav puue	Kasutame kõiki pakutavaid rehabilitatsiooniteenuseid. Kuna mõlemad lapsed on järjepidevalt käinud samades kohtades, siis pole järjekorraga kunagi probleemi olnud. Aga erinevamaid teenuseid võiks olla rohkem (loovterapeut, tegevusterapeut, hipoterapeut jne).

8. Transport ja invatranspordi kasutamine

Selles peatükis käsitletakse puudega laste transpordiga seonduvaid teemasid, muu hulgas invatranspordi kasutamist ja rahulolu sellega.

59% (192) vastajatest leiavad, et nad ei vaja abi transpordil ning 6% vastajatest liikleb jalgsi ning on sellega hetkel rahul. Samas 36 sügava ja 41 raske puudega lapse peret vajavad abi transpordil ning 25 raske ja 3 sügava puudega lapse vanemat leiavad, et jalgsi/ühistranspordiga liiklemine raskendab nende elu (Joonis 28, Tabel 20).

Kas lapse ja ülejäänud pere transport punktist A punkti B tekitab probleeme?



Joonis 28¹⁸ Transpordi kasutamise vajadus ja võimalused

Tabel 20 Transpordi kasutamise vajadus ja võimalused puude raskusastmete lõikes

Kas lapse ja ülejäänud pere transport punktist A punkti B tekitab probleeme?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Saame ilusti iseseisvalt transpordiga hakkama	192	19	133	39
Vajan abi transpordil ainult teatud sõitudel	50	3	30	17
oleme jalamehed, kasutame ühistransporti, kuid see raskendab meie elu	31	3	25	3
vajan abi transpordil	30	0	11	19
oleme jalamehed/kasutame ühistransporti ja meile sobib	19	4	12	3
laps kodusel teenusel ja kasutame transporti väga harva või üldse mitte	1	0	0	1

Kommentaari küsimusele: “Kas lapse ja ülejäänud pere transport punktist A punkti B tekitab probleeme?”

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Teatud päevadel kasutame invatransporti kooliminekuks.
keskmine puue	Transpordi korraldamine eriarstide visiitidel käimiseks on raskendatud, kuna need asuvad elukohast u 50 km kaugusel Tartus.
sügav puue	Käime reh. Teenustel kuid summa mis kulub lapse pidevaks sõidutamiseks on müstiline

¹⁸ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

192 - saame ilusti iseseisvalt transpordiga hakkama;

50 - vajan abi transpordil ainult teatud sõitudel;

31 - oleme jalamehed, kasutame ühistransporti, kuid see raskendab meie elu;

30 - vajan abi transpordil;

19 - oleme jalamehed/kasutame ühistransporti ja meile sobib;

1 - laps kodusel teenusel ja kasutame transporti väga harva või üldse mitte.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Kasutame invatransporti sõiduks kooli ja tagasi koju
raske puue	Kui isal on vaba päev siis käime autoga arstide juures.
raske puue	Olemas isiklik auto.
raske puue	Kuna käima arstide juurde kas Tartu või Pärnu, on vaja võtta selleks terve päev, sest maakohast busse nii väga ei liigu ja mõnikord tuleb ka eelmisel päeval ära Tartu minu õe juurde minna või Pärnu hommikul vara minna, et peale lõunaseid aegu saada
raske puue	Laps käib koolis naaberomavalitsuses, nii et vajan koolitransporti. Meil maksab vald kinni taksoteenuse.
raske puue	Kütet läheb palju
raske puue	Arstil käigud - isal ei ole alati võimalik aega saada ja emal on pikkade sõitude tegemine natuke ülejõu käiv tegevus
raske puue	Isiklik transport
raske puue	Kuna puudega kaasnevaid sõite on palju, on see oluline lisakulu perele. Hetkel pakutavast sõidukulude hüvitisest kindlasti ei piisa.
ei soovi vastata	Lapse südamearst töötab teises Eesti otsas, aga õnneks on olemas isiklik sõiduauto.
sügav puue	Saame sõidetud oma autoga ja vald aitab katta bensiinikulu. sõite on väga palju (1 000 km kuus)
sügav puue	Tartu linnaliikluse bussid on sobivad ja rongid on sobivad. Tallinnas aga ei saa vanu tramme kasutada, trolle ja osasi busse, paljusid maakonnaliine ei saa kasutada. Kärul on suur ja raske ning seda ei jõua tõsta või ei mahu see ühistransporti ära (sh taksosse).
sügav puue	Soetasime endale invaauto, riigi abile pole mõtet lootma jääda.
sügav puue	Ainus suur mure, et küttekulud on suured.
raske puue	on olemas auto ja suur kulu läheb autole nii kütus kui varuosad, lisaks ka ajakulu ühest kohast teise transportimisele
raske puue	Kasutame taksot
sügav puue	Kuna silmaarstil peab laps käima ca 3 kuu tagant ja sinna sõit on 120 km, siis sooviks transpordi kompenseerimist. Samas ka lapse turvatool autos on nigel, ta vajaks parema toetusega ja suuremat tooli.
raske puue	Liikumispuudest lähtuvalt igasse kihta(kooli, koju, arstile, füsioteraapiasse jne.) saab liikuda vaid transportides minna
sügav puue	Talvel paksu lumega vajame transporti.
raske puue	Kui on vaja minna perearstile, füsioteraapeudile või logopeedile pean alati arvestama bussi aegadega
sügav puue	Elektrilise ratastooli vedu koos lapsega ja sõiduautoga ei ole võimalik
sügav puue	Laps vajab pidevat aspereerimist vajan inimest kõrvale sõitudel.
raske puue	Laps kasutab transporditeenust kodu ja kooli vahel(omavalitsuse rahastus)
raske puue	Oluliselt aitab ka tugiisik
sügav puue	Vahel oleks vaja last saata, näiteks linna teraapiasse ja tagasi. Oleks tore kui see oleks võimalik. Hetkel kõik kohustused on lapsevanema õlul. Meie vallas ei pakuta puudega lastele teenuseid. Meil oleks võimalik saada näiteks logopeedi teenust kõrval vallast või linnast. Probleemiks on lapse transport, selleks peab lapsevanem ise ta sinna viima ja tagasi tooma, mis on vähemalt 3 tunnine ajakulu. Mulle meeldiks, kui talle tullakse koju järele ja pärast ta saaks ka koju tulla. Meil puudub rahuldav bussiliiklus näiteks Saku valla ja Keila vahel.
raske puue	Lapse vaimupuude tõttu ei liikle ta iseseisvalt ühistranspordiga, vajab saatjat. Koostöös kooliga oleme alustanud iseseisva liiklemise harjutamist.
raske puue	Bussi pean last tõstma, treppidel aitan kaasa. Tallinnas arstil käies peame alati kasutama takso teenust, kuna laps ei jaksa pikki vahemaid käia, käib poole aeglasemalt ja väsib väga kiiresti
sügav puue	Meil on oma auto
raske puue	Samas tuleb ka kulud iseendal kanda.
sügav puue	Saame seni hakkama, kuna laps suhteliselt väike (5.a). Lapse kasvades (kui ei jaksa teda enam tõsta) peame mõtlema autokohandusele, et oleks võimalik ratastooliga last autosse tõsta.
raske puue	Puude tõttu käib laps kodust kaugel koolis ja vajab transporti kooli ja koolist koju.
raske puue	Kui käime haiglas reha.teenusel
sügav puue	laps käib invabussiga lasteaias
sügav puue	Bensiinikulu muidugi üüratu
sügav puue	Liigumegi punktist A punkti B autoga, sest elame maal ja lähim keskus asub 1,8 km kaugusel. Lapsed ise üksi ilma abita ei lähe kuhugi, ei taju ohte ja ei orienteeru ning füüsiliselt ei jõua.

Invatransporti kasutab hetkel vaid ligi 15% (47) vastajatest. Peamine põhjus, miks invatransporti ei kasutata on teenuse puudumine omavalitsuses. Invatransporti kasutab 25 sügava ja 22 raske puudega last. Keskmise puudega laste seas ei ole invatranspordi kasutajaid, kuid selle põhjus seisneb ilmselt selles, et keskmise puudega lastele invatranspordi teenust ei kompenseerita.

Kas kasutate invatransporti?



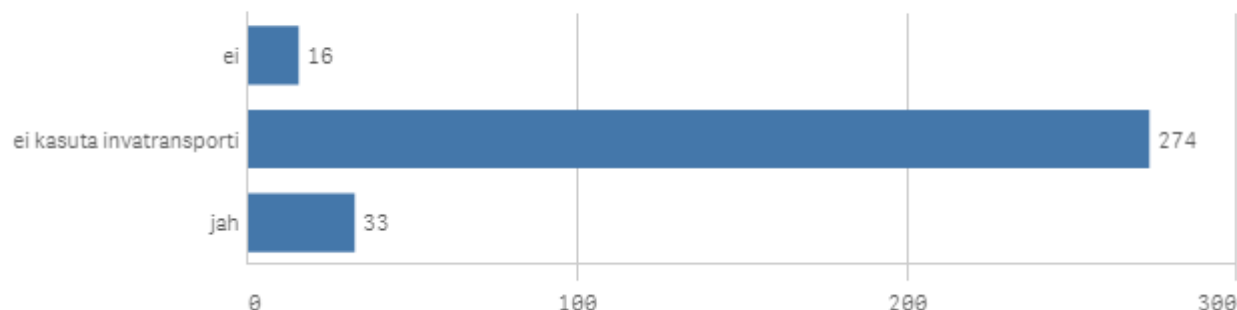
Joonis 29 Invatranspordi kasutamine

Kommentaariid küsimusele: „Kas kasutate invatransporti?“

Puude raskusaste	Inva-transpordi kasutamine	Soovin täpsustada, et:
raske puue	ei	Meie piirkonnas seda ei olnud
sügav puue	jah	Sõiduks kooli ja tagasi
sügav puue	ei	Laps on veel väike.
sügav puue	ei	Meie piirkonnas ei ole invatransporti
sügav puue	jah	Halbade ilmastikuolude puhul
raske puue	jah	Rohkem kasutame isikliku transporti
raske puue	ei	Maapiirkonnas on raske invatransporti saada
raske puue	ei	Ma ei tea sellist võimalust
raske puue	ei	Proovisin kasutada, kuid keelduti. Igal hommikul 5 last laiali vedada erikohtadesse, kusjuures osa marsruudist kõrvuti Termaki pooltühja bussiga. Keelduti kuna nemad nn võtavad ainult kodust peale, ma oleks pakkunud poole tee peale kus osade laste kool, see ei sobinud...
raske puue	ei	Ehk kasutaks, kuid elame maapiirkonnas, kuhu on seda raske organiseerida.
raske puue	jah	Soetasime oma invabussi
sügav puue	ei	vallas pole selleks ettenähtud sõidukit
sügav puue	ei	omal auto olemas
sügav puue	ei	Aga tõenäoliselt on kunagi vaja ka seda kasutama hakata
sügav puue	ei	Omavalitsusel puudulik teenus.
sügav puue	jah	Laps sõidutatakse autoga kooli ja õhtul koju tagasi.
raske puue	ei	Ei ole saanud Tartu linnalt sobivat teenust
sügav puue	ei	kasutasime varem
raske puue	jah	Laps kasutab sotsiaaltransporti, mis on mõeldud puudega lastele kodu- kool- kodu marsruudil
sügav puue	ei	Puudub selline teenus, eritellimusel aga liialt kallis
raske puue	jah	Laps kasutab koolis käimiseks Termaki invabussi teenuseid, aga mitte iga päev, sest harjutame iseseisvat liiklemist.
raske puue	jah	Kooli ja tagasi
raske puue	ei	Hakkame ilmselt sügisest siiski kasutama.
raske puue	jah	Laps käib koolis valla poolt organiseeritud transpordiga
raske puue	ei	Aga sooviks kasutada
sügav puue	ei	Tundub mõttetu ja kallis; ja meie jaoks kauge teema, keegi ei tule sulle maale seda pakkuma, see nõuab täpset kokkuleppeid (ka aja, tunni ja minuti suhtes), aga meie elu on vahel nii kaootiline, et ... Korraldame ja maksame ise oma laste vedu kaugele erikooli (u. 50 km) ja lähedal lasteaeda (u. 10 km)

Invatranspordi kasutajatest 16 peret ei ole hinna ja kvaliteedi suhtega rahul, nendest 11 on sügava ja 5 raske puudega laste pered. Neli vastajat on valinud variandi, et ei kasuta invatransporti – tõenäoliselt on tegemist soovimatusega hinna ja kvaliteedi suhet hinnata (Joonis 30).

Kas olete invatranspordi kvaliteedi ja hinna suhtega rahul?



Joonis 30 Rahulolu invatranspordi teenusega

Kommentaari küsimusele: „Kui Sa ei ole invatranspordiga rahul, siis palun kirjelda miks.“

Puude raskusaste	Kui Sa ei ole invatranspordiga rahul, siis palun kirjelda miks.
sügav puue	Olen hetkel rahul, aga kuna meie vallas vaid üks juht ja kui temaga peaks midagi juhtuma siis laps koolis käia ei saaks. Mees viibhommikul kooli ja koju toob invatransport. Muud käigud peame ise vaatama sest invabuss on väga hõivatud.
sügav puue	Pärnu linnas ja maakonnas on 2 teenust pakkuvat sõidukit (toimetulekukoolil oma buss jateenust ei paku) ja järg selle saamiseks on kuni 3 nädalat. Oleme ise uurinud, et hakata seda teenust pakkuma aga probleemiks, et inimene ei suuda seda teenusena maksta. Samuti on omaosalused KOVide kaupa erinevad, mis aga võivad olla kallimad, kui ise oma autoga sõites. Samuti pakuvad invatransportteenust nõ. KOVid sotsiaaltranspordi nime all kas elektriautoga või Berlingoga, kuhu näiteks last vankriga sisse ei pane.
raske puue	Olukord bussis on väga halb, bussijuht ei suuda tagada korda, lapsed karjuvad ja märatsevad, pidevad kõned Termakist kus süüdistatakse lapsevanemaid laste käitumises, bussis peab olema tugiisik, ilma täiskasvanu saatjata on olukord väga halb ja mitte turvaline. Oleme kasutanud invatranspordi teenust aastaid kuid nüüd pean sõitma lapsega kaasa, mis omakorda teeb minu kui lapsevanema logistika väga halvaks, hiline tööle.
raske puue	Ei saa aru kust ja kuidas kes hüvitab ja mismoodi asi töötab.
sügav puue	Termaki transport võiks olla turvalisusem ja nende graafik mida meile pakutakse meil eriti ei soobi
sügav puue	hinna suhtega võib rahule jääda, aga paraku on turvalisuse olukord hullem, kui hull.
sügav puue	Termaki bussi ei saanudki tellida, sots-osakonna töötaja oli lausa paanikas, et Termak tahab väga põhjalikku põhjendust. Invatakso limiit on liiga väike, kuigi kvaliteediga oleme rahul.
raske puue	Kommentaar transpordi kohta - saame küll hakkama, aga siiski on tegemist lisakuluga pere-eelarves, kuna laps käib erikoolis ning see tähendab iga päev ca 7 km täiendavat autosõitu + vahel taksorahakoolist rehabilitatsiooniteenusele jõudmiseks. Orienteeruv summa kuus võib olla nii 100 eur kanti
sügav puue	Eraldi autot vallal polnud selleks ja tehti otsus taksoteenuse kasuks, kus on väga kõrge km hind ning peame selle võrra paljudest muudest vajadustest loobuma, et laps saaks kooligi.
sügav puue	Ma ei maksa ise invatranspordi eest, KOV tasub.
raske puue	Meie kodukohas on küll väga hästi korraldatud koolisõit ja koolist koju sõit, kuid muud invatransporti rohkem ei saa. Seetõttu ei saa poiss minna teinekord trenni kui mina ei saa töö tõttu teda viia või järgi minna. Arstil käigud oleme sättinud nii, et minul on võimalik teda viia.
sügav puue	Auto on ebamugavalt madal, kuhu on last raske tõsta.
sügav puue	Kov tasub transpordi eest

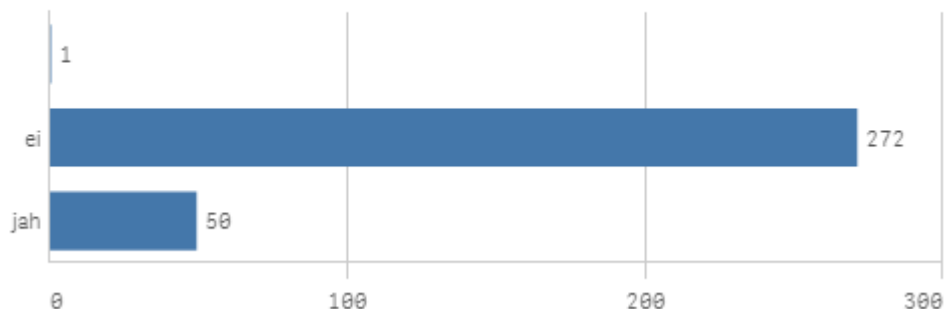
Puude raskusaste	Kui Sa ei ole invatranspordiga rahul, siis palun kirjelda miks.
sügav puue	Kasutasime paar korda Tallinna linna lepingupartnerit Tulika taksot, aga omaosalus on pea sama kallis kui teiste firmade täishind, paberimajandus sinnajuurde bürokraatlik ning taksojuhid ise ei teadnud kunagi, et nad sellist teenust osutama peaks. Lõppkokkuvõttes on lihtsam ja närvesäästvam vajadusel tavaline takso tellida ja täishinda maksta.
raske puue	Meie sotsiaaltransporditeenuse eest tasub kohalik omavalitsus. Valiku sõitude vajalikkuse kohta on teinud samuti omavalitsus ja see on igapäevaselt kodust kooli ja tagasi. Kuid vajadus on pisut suurem. Lapse üheks eripäraks on pikk ettevalmistus kodust väljumisel ja sihtpunkti jõudmine võtab palju aega. Paljust oleme loobunud. Aeg-ajalt oleks vaja sõita arstide juurde ja teraapiasse.
sügav puue	Valla kohutus on garanteerida, et laps saaks koolis käia, kuna lapse koduvallas talle sobivat kooli ei leidu, siis vald on organiseerinud transpordi, mille eest laps ei tasu.
raske puue	Kuna laps vajab päevas erikohtade külastust, siis ei suudeta lapsele sobivat teenust pakkuda
sügav puue	ratastool on probleem, tahaks sellist süsteemi nagu Soomes, et inimene ise valib auto ja (tuttava) juhi - juhid sageli pahurad, autod sobimatud, raske sisse-välja saada
sügav puue	Kui eritellimus siis väga kulukas, igapäevaselt ei saaks kasutada.
raske puue	Termaki teenus on tasuta.
raske puue	Kevadel 2017suutis vedaja mõni nädal ainult kahel päeval lapse kooli viia, ülejäänud kolm päeva jäid vanemate katta.

9. Info kättesaadavus

Antud peatükis tuuakse välja puudega inimesi (lapsi) puudutava info kättesaadavusega seonduvad probleemid.

84% (272) uuringule vastajatest leiab, et puudega inimesi puudutav info, seadusandlus ja muu vajalik info ei ole kergesti leitav ja arusaadav (Joonis 31, Tabel 21).

Kas puudega inimesti puudutav info on kergesti leitav ja arusaadav?



Joonis 31 Rahulolu puudega inimesi puudutava info leitavuse ja arusaadavusega

Tabel 21 Rahulolu puudega inimesi puudutava info leitavuse ja arusaadavusega puude raskusastmete lõikes

Kas Sinu arvates on puudega inimesi puudutav info, seadusandlus jm vajalik kergesti leitav ning Sinu jaoks kohe arusaadav?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Jah	50	2	35	13
Ei	272	27	175	69

Kommentaariid küsimusele: „Kas Sinu arvates on puudega inimesi puudutav info, seadusandlus jm vajalik kergesti leitav ning Sinu jaoks kohe arusaadav?“

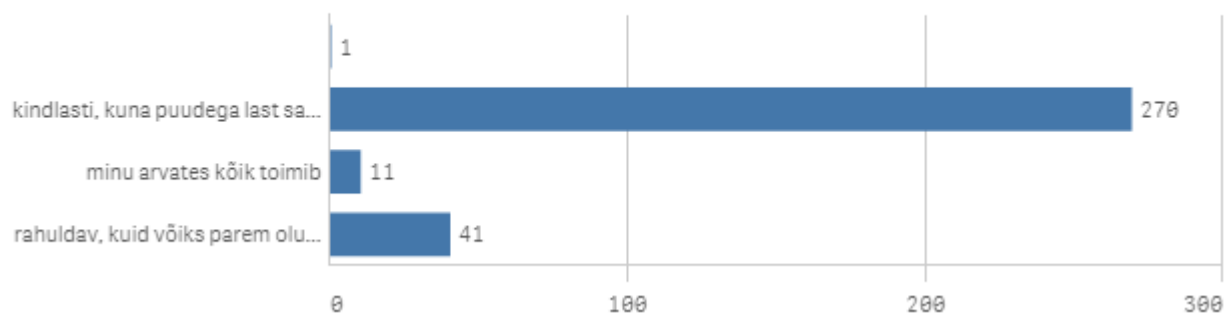
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
keskmine puue	kohaliku omavalitsuse spetsialist peaks tegema peredega rohkem koostööd, kuid valla töötaja ei saa ju kuskilt infot, kellel tema piirkonnas on puudega laps. Ja ema võib-olla ei oska/ei taha minna ise küsima.
sügav puue	Pole kuskilt leida
raske puue	Ei ole! õnneks aitab ka Perekooli foorum (näiteks puudega inimese kaardi kasutusvõimalused üle Eesti) ja teised vanemad Haapsalus HNRK-s olles.
raske puue	Töötan sel alal
raske puue	On liiga palju teenuste rahastamisallikaid ning igal on oma taotlemisskeem: haigekassa, sotsiaalkindlustusamet, kov sotsiaalabiamet, EL ja riigi tugiteenuste projekt jms.
raske puue	Mõnikord tuleb osata lugeda ka ridade vahelt, et aru saadavaks asi teha
raske puue	Võiks olla diagnoosi põhiselt loetelud võimalikest seadusega seotud võimalustest
raske puue	Võttis väga pikalt aega, et kõiges selles orienteeruma hakata.
raske puue	Kuna puudeid ja nende raskusastmeid on nii palju erinevaid, siis mõistan, et sellist ühtset voldikut oleks ka raske koostada, kuid ka ametnikud ja arstid ei jaga tihtipeale kogu vajalikku infot ega soovitusi edasiseks.
keskmine puue	Vastupidi. Lisaks töötab süsteem vastu kogu asja põhiideele või eesmärgile. Kõik puudega inimeste teenused, abivahendid, toetused peaksid lähtuma ideest, et need inimesed ja nende saaksid elada võimalikult tavapärasest normaalsest elu. Kui süsteem nõuab pidevat uurimist, nõudmist, tõestamist, palumist, siis see töötab otseselt sellele ideele vastu. Haavab inimväärikust ja paneb su tundma teistest madalamana.
sügav puue	Väga raskesti leitav

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Isegi ei tea alguses, kust neid seadusi otsida või vastuseid saada.
sügav puue	Ühtset seadusandlust ju polegi. Palju on antud kov-dele nende suva järgi otsustada. Olen kogenud ka, et kui Sotsiaalkindlustusamet ka midagi ühtset teostab, siis Kov-dele protseduuri reeglid puuduvad ning iga ametnik peab ise tõlgendama, mida ja kuidas teha. Samuti tundub, et kov ja sja ametnikud omavahel ei suhtle, ühed räägivad vanematele ühte ja teised teist juttu.
raske puue	Info on nii killustunu, et seda kokku koguda ja enda jaoks vajalik leida on väga keeruline
sügav puue	Jutt on mitmemõtteline millest on väga raske sru saada.
raske puue	kui ise ei otsi ja ei uuri ning ei nõua, siis pakkuma ei tule ega infot jagama mitte keegi
raske puue	Info kättesaadavus, lihtsus ja arusaadavus. Ning puudub aeg ja jaks otsida ja süveneda internetis seadustesse ja võimalustesse.
raske puue	Kohati tuleb kasutada lausa fantaasiat ja palju loogilist mõtlemist. Näiteks lasteaeda saime alles Lastekaitse liitu avaldust tehes lasteaia vastu, kuna minu meelest rikuti põhiseadust. Õnnestus, laps võeti nädala pärast vastu ja leiti kohe ka tugiisik.
raske puue	Riigi Teataja on muidugi kõigile ühtviisi kättesaadav, aga seal peab ka ikka päris täpselt teadma, mida otsida. Tööde-tegemiste kõrvalt lihtsalt ei jõua seda kõike teha. Pluss siis suurepärane kantseliit, millest läbinärimine ka Sotsiaalkindlustusameti kodulehel võib olla esmapilgul hirmutav ja tegelikke abivajajaid tõrjuv.
raske puue	Info on killustatud ja alguses keeruline.
raske puue	See infosegadus on jube! Kogu info on sajas eri kohas laiali ja mitte üks inimene ei oska sulle adekvaatset nõu anda.
raske puue	Vahel on asjad liiga keeruliselt sõnastatud ja peab üle küsima.
raske puue	Nüüdseks on juba olukord päris hea, aga kui laps oli väike, siis oli küll väga raske. Elu on edasi läinud ja kogemus on ka juba kopsakas.
raske puue	Ajapikku on teadmisi tulnud ja oleme saanud häid nõuandeid ja suunamise õigete inimeste või info juurde. Aga ise kõike leida ja teada saada on vist küll võimatu. Üldiselt on vist üldse olukord natuke paranenud ajaga, infot on rohkem liikvel.
raske puue	Ei ole. Ka sotsiaalameti kodulehelt taotluste tegemine on tegelikult keerukas.
keskmine puue	Puude määramise ning abivahendite taotluse tegemine on väga keeruline
raske puue	Hoolimata täitsa kõrgest haridusest ei suutnud ma puudetaotlust täita.
raske puue	Jursiti ja valdkonda tundva inimesena suudan ma end sellest seadusterägistikust läbi närida, aga ilma nende teadmisteta oleks kindlasti hätta jäänud
raske puue	tuleb ise põhjalikult otsida, kogu info ei ole ühest kohast kättesaadav.
sügav puue	Leida polegi nii raske, aga seadusandlus muutub üsna tihti ka puudega inimestega seotult. Ei jõua kogu aeg kätt pulsil hoida ehk üle päeva internetiavarustest neid üle vaadata, kas on jälle midagi muutunud. Lisaks tuleb mõnikord ikka kolm korda enne lugeda, kui tekstist aru saab.
sügav puue	Kui su ametinimetuse ei ole jurist ei huvita kedagi et seadusi tead
sügav puue	Ei ole, näiteks isegi selle ankeedi leidsin täna juhuslikult, kuigi aeg on möödas, täidan ikkagi. Arusaadavus paljudes asjades, seadusandluses, infos ei ole tihti kergelt, selgelt ja üheselt mõistetav.

84% (270) vastajatest leiab, et puudega laste vanematele info paremini kättesaadavuse eesmärgil, peaksid eri valdkondade spetsialistid tegema rohkem koostööd.

Puudust tuntakse ka kogemusnõustamise teenusest. Hetkel võib öelda, et vanemate omavaheline kogemusnõustamine mingil määral toimib, kuna väga palju infot saadakse omavahel suheldes, mitte spetsialistide käest (Joonis 32, Tabel 22).

Kas erinevate alade spetsialistid võiks teha rohkem koostööd?



Joonis 32¹⁹ Rahulolu info jagamisega spetsialistide poolt

Tabel 22 Rahulolu info jagamisega spetsialistide poolt puude raskusastmete lõikes

Kas Sinu arvates võiks oma ala spetsialistid sotsiaal- ja meditsiini valdkonnast jagada puudega inimeste lähedastele rohkem infot, mis puudutab erinevaid ravi- ja sotsiaaltoetuste võimalusi? Suunata info suunas, et ei kannataks pere ega puudega isik?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
kindlasti, kuna puudega last saades ei saa me kaasa mahukat infovoldikut ja kasutusjuhendit ning kohati on infot leida väga raske	270	21	178	70
rahuldav, kuid võiks parem olukord olla	41	7	24	10
minu arvates kõik toimib	11	1	8	2

Kommentaariid küsimusele „Kas Sinu arvates võiks oma ala spetsialistid sotsiaal- ja meditsiini valdkonnast jagada puudega inimeste lähedastele rohkem infot, mis puudutab erinevaid ravi- ja sotsiaaltoetuste võimalusi? Suunata info suunas, et ei kannataks pere ega puudega isik?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
keskmine puue	kuna puutun oma töös kokku nii sotsiaal - kui ka meditsiini valdkonnaga, on mul olnud eelteadmised.
sügav puue	Sotsiaaltöötajad varjavad kõike, mida saab
raske puue	Kogemusnõustamise puudumine
raske puue	Oli suur üllatus, kui sain vastavasisulist infot lastekaitse spetsialistilt, aga mitte eriarstilt või füsioterapeutidelt!
raske puue	Info puudus on väga suur
raske puue	Kuigi vastuseid saab ka sotsiaaltöötajalt ja sotsiaalametist
raske puue	Sellistele peredele võiks sotsi tööaja kord aastas leppida regulaarse kohtumise vanematega ning tutvustada muutunud seadusi ja võimalusi, hetkel nii et kui ise ei uuri siis keegi neid pakkuma ka ei tule ning usun et palju jääb kasutamata lihtsalt teadmatusest...
keskmine puue	Kogu sotsiaalsüsteem on väga keeruline, bürokraatlik, inimvaenulik. Info võib isegi olla kättesaadav, kuid see ei ole piisavalt arusaadav, loogiline.
ei soovi vastata	Lapse rikkedest teada saades sain infot vaid välismaa veebilehtedelt. Väga raske oli, eriti just emotsionaalselt. Teadmatust on kõige hullem.
sügav puue	Peale juhtunut olime teadmatust, mis edasi saab. Lõpuks tuli appi haigla sotsi. töötaja.
raske puue	Kuna meil juhtus õnnetus ja ei ole nõu sünnist saadik, siis sellest infost läbinärimine on olnud keeruline.
sügav puue	Alati, kui avastan midagi uut, mida saaksin oma lapse heaks teha, siis kaasneb sellega ka enesesüüdistamine, et miks ma ühest või teisest võimalusest varem ei teadnud, äkki see miski mängib lapse arengus väga olulist rolli ja mina olen oma teadmatusega lapselt röövinud paremaid väljavaated edasise osas.

¹⁹ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

270 - kindlasti, kuna puudega last saades ei saa me kaasa mahukat infovoldikut ja kasutusjuhendit ning kohati on infot leida väga raske;

41 - rahuldav, kuid võiks parem olukord olla;

11 - minu arvates kõik toimib.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Arstid ega sotstöötajad ei jaga peaaegu mingit infot
sügav puue	Sotsiaalvaldkonna in kindlasti.
keskmine puue	Puudub vastus - päris kindlasti. Teave on väga puudulik või seda ei jagata üldse
raske puue	Infopuudus on pidev ja üks suurimaid probleeme - 13-aastase puudega lapse vanema staaži juures on see kahjuks väga vähe muutunud. Kõik teenused, asutused, lisahüved oleme saanud tänu sellele, et kogemata on info meieni jõudnud (meediast, tuttavatelt, netis surfates jne) nõ mitteametlikke kanaleid pidi, haruharva sots töötajate v muude spetsialistide kaudu.
sügav puue	kindlasti - koostööd võiks teha meditsiinitöötajad, sotsiaaltöötajad ja haridustöötajad - meeskonnana lapse heaks
keskmine puue	Toetus võiks suurem olla. Enamasti peab ise otsima, kust midagi saab ja kuidas.
raske puue	Nii mõnigi info on tulnud liiga hilja just infopuuduse tõttu ja laps on sellest vajadusest juba välja kasvanud.
raske puue	Info teatud võimaluste (nt et puudega lapse vanem võib kasutada täiendavat puhkust) kohta on ilmnenud täiesti juhuslikest kanalitest.
raske puue	Vanemal on suur osa selles, mida ta suudab välja otsida oma lapsele ja leiutada, aga see on väga keeruline ja väsitav.
raske puue	Info leidmine on üks ilmatu pikk kadalipp. Iga infokildu otsi kui kulda. Kogu info koguneb aastate jooksul alles eri inimestega kokku puutudes.
raske puue	Ise peab palju uurima, lugema, külastama erinevaid spets.- võiks rohkem infot tulla
raske puue	Hiiumaal on Aasa Saarna ainuke, kelle poole pöördudes saab abi. Kohalikus Pühalepa osavallas laiutavad käsi ja puudub igasugune huvi neil kedagi aidata. Vastavad väga ülbelt või eiravad kõnesid. Alati, kui vajan abi või infot-pöördun Pärnu või Tallinna -kui nad kohe vastata ei oska, siis nad uurivad ja helistavad tagasi. Alati positiivse suhtumisega, mis minule, kui lapsevanemale on ülioluline. Palju infot leian nüüd ka ajakirjast "Puutepunkt"
raske puue	Kui ma ise ei töötaks sotsiaalvaldkonnas, siis oleks ikka väga keeruline infot leida.
raske puue	Tegelt ei aita sind ei arst, KOV ega riik - kõik tuleb iseendal avastada, nõuda.
raske puue	Iga pere, saades lapse kohta diagnoosi, hakkab leiutama oma jalgratast. Olukorda kergendab ainult see, kui leiad sama diagnoosiga pere ja lood oma võrgustiku.
raske puue	Meditsiini valdkonnas on minu arvates kõik ok, aga sots. kindlustusametis ei tööta pädevad inimesed. Vähemalt minul pole nendega õnnestunud telefonitsi rääkida...
sügav puue	Minu info on 100% teistelt vanematelt.
sügav puue	See peakski olema nende töö ja vabandusi ei tasu siinkohal otsida, et neil on tööd palju ja ei jõua. Täna on seis riigis selline, et üldiselt pole enam ametit, kus tööd on vähe teha.

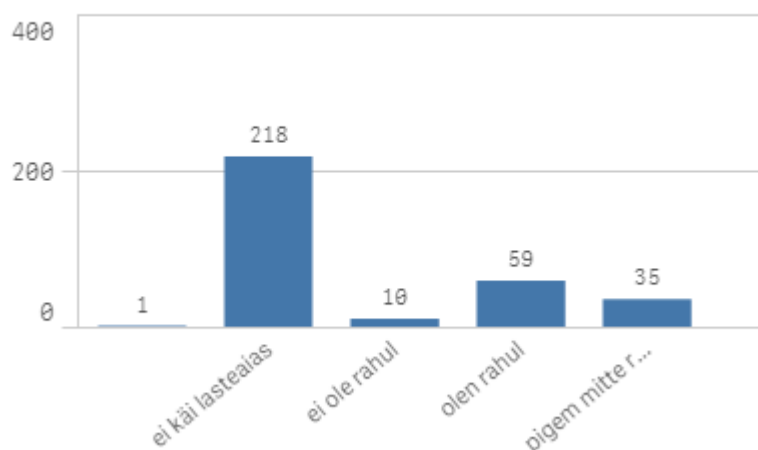
10. Haridus (lasteaed ja kool)

Antud peatükis on käsitletud puudega laste haridusega seonduvad teemad, seal hulgas rahulolu lasteaia ja kooliga.

Uuringus osalenud perede lastest olid 5% (16) kuni kahe aastased lapsed, 29% (93) 3-7 aastased lasteaiaaegsed lapsed, 54% (176) alla 16-aastased kooliealised ja 5% (16) üle 16-aastased kooliealised lapsed. 7% (22) vastajatest on peres täisealine üle 18-aastane puudega isik.

104 vastaja lapsed käivad hetkel lasteaias: neist on lasteaia rahul veidi enam kui pooled ehk 57% (59 vastajat), 34% (35) pigem ei ole rahul ning 9% (10) vanemat ei ole rahul. Erisus lasteaia hindamise ja lasteaiaaegsete laste vahel võib tuleneda näiteks sellest, et uuringus osales mitu peret, kus kasvab enam kui üks puudega laps. Ning juhul kui peres on erinevas vanuses puudega lapsi, saab vanem hinnata ka erinevaid teenuseid (Joonis 33, Tabel 23).

Kas oled lasteaia rahul?



Joonis 33 Rahulolu lasteaia

Tabel 23 Rahulolu lasteaia puude raskusastmete lõikes

Kui laps on lasteaiaaegne, kas oled sealse elulolu ja toimimisega rahul?"	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Ei ole rahul	10	2	7	1
Pigem mitte rahul	35	5	25	5
Olen rahul	59	5	42	11

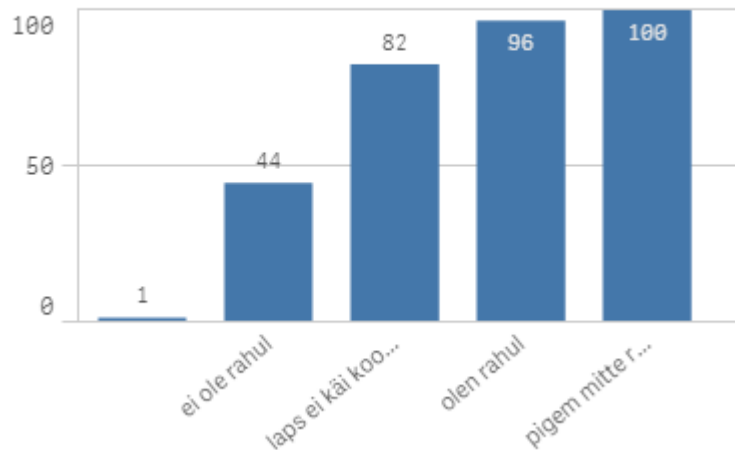
Kommentaari küsimusele: „Kui laps on lasteaiaaegne, kas oled sealse elulolu ja toimimisega rahul?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	laps on 18
raske puue	On nüüd tugiisik, aga ainult neli tundi.
raske puue	Vanaaegse mõtlemisega õpetaja.
keskmine puue	Laps nii väike alles
sügav puue	Meie linna haridusnõunik ütles, et meile ei ole lasteaia kohta, ta jääb teistele lastele jalgu. Ja nii me kodus istungi!
raske puue	Lasteaed on olnud erakordselt vastutulelik!
raske puue	Olin päris rahul, kuni käis lasteaias...eriti veel arvestades, et personalil puudus eelnev kogemus.
raske puue	kui tugiisikut pole, siis lasteaed soovib, et laps varem ära viidakse
raske puue	Lasteaia ryhm lõpetab töö varem, kui minu tööpäev läbi (teine lapsevanem välismaal tööl), lasteaed keeldub last võtta vahepeal valveryhma.
sügav puue	koht on olemas aga tugiisikut pole leidnud

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Rahul tänu tugiisikule, kasvatajad tegeleda ei viitsi väga
sügav puue	Laps käib erirühmas, kus tal on füsiteraapia, basseinis käimised ning eripedagoog. Rühmas soovitakse, et mu lapsel oleks tugiisik, kuid seda me ei ole veel leidnud.
sügav puue	Lasteaias ei tegeleks temaga keegi sellisel määral nagu ma seda ise teen. Kuskile "ära toppida" mul oma last kavas ei ole.
sügav puue	Lapse kaasamine on probleem
raske puue	puudub vastav rühm lasteaiast, kohalikus omavalitsuses ei ole saada tugi isikuid
keskmine puue	Sobiv lasteaed on liiga kaugel, ka ühistransport on sellest küllalt kaugel. Raske last viia ja tuua.
sügav puue	Laps käib koolis.
keskmine puue	Üks puudega laps käib lasteaias ja olen väga rahul
raske puue	Õpetaja ei oska lapsevanemaga suhelda ja ei usalda ema. Alahindab last.
keskmine puue	Lapsele sobiks tavalasteaed, kui seal oleks palju vähem lapsi ja logopeed/ eripedagoog. Tasandusrühma järjekord on meeletu ja kahjuks pole tallinnas seegi kindel, et kas lasteaias vajalikku personali jagub. Tänu sellele, et erirühma kohta pole, jääb tööaega väheks ja nii on erialase töö leidmine ja tege mine raskendatud. noore spetsialistina on mul oma hariduse ära kadumisest kahju (s.t hulk riigi raha läheb kaduma).
raske puue	Käis eralasteaias ja olin rahul.
keskmine puue	Lasteaed on väga hea kuid sooviksin, et igas lasteaias oleks kohustuslik logopeed. Kõneprobleemidega lapsi on väga palju, ning tunnen kuidas pean enda karjääri tahaplaanile panema selleks, et lapsega logopeedide juures käia. Viimine-kohaolek ja toomine võtab ca 3h päevast.
raske puue	Laps oleks vajanud väikerühma, kuid neid ei moodustatud põhjendusel, et puudub selles vanuses veel diagnoos ning Rajaleidjakomisjon ei tee enne vastavat korraldust. Tulemus oli aga see, et laps oli enamuse ajast omaette nurgas, talle ei pööratud tähelepanu ja teised lapsed kippusid kiusama, mispeale autistlik laps hakkas karjuma ja märatsema. Alles viimases rühmas uude lasteaeda minnes(Lastekaitseliidu abiga) sai laps tugiisiku, kellega koos toimus lapsega juba paari kuu möödudes tohutu areng. Paraku millegi saamiseks puudega lapse heaks tuleb enamasti emalõvina võidelda.
raske puue	Lasteaia perioodil käis laps liitrühmas, kus oli 17-18 last ning oldi tõesti ka toetavad tema vajaduste suhtes. Waldorfpedagoogika põhimõtete kasutamine sobis seal hästi, toetas peenmotoorikat, tähelepanu jpm vajaliku arenemist.
raske puue	Pigem rahul, aga probleeme esineb
raske puue	Logopeede, eripedagooge vähe ja pole piisavalt aega, et suurenenud erivajadusega lastega tegeleda.
raske puue	Kuigi laps on maru tihti haige.
raske puue	Laps käis lasteaias, aga nüüd on 1. aastat koolis
raske puue	Laps on kaasatud tavarühmas tänu tugiisikule.
raske puue	Samas on kurb, et nt SKA üliuagaruse tõttu enam ei osutata lasteaias rehteenuseid, mille tõttu laps enam neid ka ei saa - ei jaksa tööajast rohkem teenustel käia.
sügav puue	on lasteaia nimekirjas, aga seal ei käi, kuna riik ega ise pole leidnud sügava puudega lapsele tugiisikut
sügav puue	Enam-vähem rahul.

74% (240) vastajate peredes käib puudega laps koolis. Neist 60% (144) leiavad, et haridussüsteemis on puudusi ehk nad pigem ei ole rahul (100 vastajat) või ei ole üldse rahul (44 vastajat). Samas on 40% (96) vanematest haridussüsteemiga rahul. Kui aga vaadata, et rahulolematute osakaal on tuntavalt suurem, siis see näitab, et oleks vaja teha muudatusi hetkel toimivas süsteemis (Joonis 34, Tabel 24).

Kas oled rahul praeguse haridussüsteemiga?



Joonis 34 Rahulolu haridussüsteemiga (kooliga)

Tabel 24 Rahulolu haridussüsteemida (kooliga) puude raskusastmete lõikes

Kas oled rahul praeguse haridussüsteemiga? Kas see on sobilik Sinu puudega lapsele ja lähtuv tema vajadustest?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Ei ole rahul	44	7	31	6
Pigem ei ole rahul, on mõningaid probleeme	100	8	73	19
Olen rahul	96	6	62	28

Kommentaariid küsimusele: „Kas oled rahul praeguse haridussüsteemiga? Kas see on sobilik Sinu puudega lapsele ja lähtuv tema vajadustest?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	lõpetas tasemel põhikooli Käo põhikool
raske puue	maksan ise hetkel ühe poja kooli eelse hariduse eest
keskmine puue	sellest õppeaastast on laps koduõppel ja see vorm sobib talle.
sügav puue	Käib erikoolis, lihtsustatud õppekaval
raske puue	Ei tea, kuhu kooli oma liikumispuudega last panna ja see tekitab minus palju kurvastust. Kellelgi tuttavatest pole liikumispuudega last ja ma ei ole kusagilt abi saanud, ainult seda, et lähikoolidesse teda panna vist ei saa. Olen päris õnnetu.
raske puue	Koolid ei järgi lapsele õppekava ettekirjutusi. Samas korduvalt arsti pidand veenma lapse võimekuses või mitte võimekuses. Tehtavate testide tulemused pole old usaldusväärsed
raske puue	Tugiteenuste saamisega on probleeme
raske puue	Laps on koduõppel vanema avalduse alusel, kuna lähikonnas puudub tema vajadusi arvestav õppeasutus. Seega kogu õppekava läbimise vastutus lasub lapsevanemal.
sügav puue	Lõpetas kooli 2016
raske puue	Lapsed õpivad individuaalse õppekava järgi teatud ainetes tavalises põhikoolis
raske puue	Puudus pedagoogidest ja klassidest erivajadusega lastele
raske puue	Tondi koolis väga kirev seltskond ja personaalne lähenemine seetõttu raskendatud
raske puue	Autismispektri häirega laps on sel aastal koduõppel, järgmisel aastal üritame teda integreerida tavakooli tugisiku abil, tõenäoliselt individuaaltundidena... Ei ole väga optimistlik, et see õnnestub.
raske puue	Õpiprogramm vajab kohandamist vastavalt lapse vajadustele
raske puue	Meie oleme hetkel haruldased õnneseened, et õnnestus välja võidelda sobiv lahendus
raske puue	Laps käib 9 klassis ja hetkel olen rahul
raske puue	Kool on nagu kombinaat, kus reklaamitakse küll individuaalset lähenemist ja eripäradega arvestamist, kuid reaalsus on paraku teine. Ning taas: maapiirkonnas pole spetsialiste, meie koolis pole logopeedi ega väikeklassi, kuigi vajadus oleks suur.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
ei soovi vastata	Laps ei ole veel kooliealine
raske puue	Viin lapse 50 kilomeetrit kodunt hooldusklassi kaks korda nädalas
sügav puue	Koolisüsteem pole piisavalt paindlik, puudega laste vajadused ja arengukiirused on väga erinevad, arenguvõimalusi, õige lähenemise otsimiseks valmisolekut ja õpetajapoolset kannatlikkust napib
raske puue	Õnneks sain oma puudega lapse sinna kuhu soovisin, aga omavalitsus suunas teise lapse teise linna otsa, keeruline on kahe kooli vahel jooksmine. Puudega laps on 2.kl ja õde teises linna otsas 1.kl. Ei suutnud LV selgeks teha, et see on meie jaoks probleem ja nüüd oleme hammasrataste vahel
sügav puue	Ei kujuta ette, mis siis saab, kui lasteaed läbi saab. Ei kujuta ette, kuhu kooli oleks lapsel võimalik minna.
raske puue	Väga väike valikuvõimalus. Alustame sügisest kooliga.
raske puue	Eelistaksin seda, et lasteaed vastutab tugiisiku/abiõpetaja leidmise eest siis oleks kindlus et saame ise tööl käia.
raske puue	Meie koolis on kohandatud parim õpe minu lapsele.
keskmine puue	Proovisime esialgu tavalasteaia tavarühma (eralasteaed), aga üsna pea sai selgeks, et kaasava hariduse idee on neile peavaluks ja ebamugavuseks, mistõttu algas tugev veenmine, et me oma lapse sealt ära võtaksime.
raske puue	Kuna koolides puuduvad liftid, siis koolide vahel ei saa valida. See oli kriteerium nr.1. Nr.2 oli väikeklassi vajadus, selle välja võitlemine võttis aga 6 kuud ja kuni abilinnapeani minekuni.
keskmine puue	Kool ei suuda HEV õpilase õppetööd korraldada
raske puue	Laps läheb sügisel kooli, suur klassi ei sobi, väikeklass asub Rapla linnast väljas, tuleb taotleda ja leida lapse jaoks sobiv koht koos rajaleidjaga Rapla linna kooli.
raske puue	Erakoolis käib laps.. poleks valinud tasulist kooli kui KOV pakuks samaväärset haridusasutust
raske puue	Nn vana süsteem ei toimi tänasel päeval. Lapsed vajavad piire, mitte piiranguid ja õpikoormus ning nõudmised on liiga suured. Väikeklassid, abiõpetajad ja tugiisikud - nende toimimine sõltub ainult nimetat inimeste isikuomadustest ja kas suudetakse, juletakse ja tahetakse lähtuda lapsest ja tema vajadustest, mitte riiklikust õppekavast. Lisaks on igal koolil oma nägemus ja rahaline võimekus erisustega lastega tegelemiseks. Muidugi lisanduvad suhte probleemid koolis nii laste kui õpetajatega. Äärmiselt pikk ja aeganõudev teema. Mina isiklikult leian, et eelkõige on koolis pigem oluline lähenemine "vähem on rohkem" - see võimaldab sügavamalt omandada teadmisi. Eriti vähemalt esimeses kooliastmes. Pigem õppida läbi kogemise st praktiliselt ja panna rohkem rõhku loomingulistele ja käelistele tegevustele. Eriti erisustega laste puhul ei tohiks kindlasti kasutada meediavahendeid koolis.
keskmine puue	Läheb septembris 1. klassi. Valisime erakooli, et laps saaks rohkem tähelepanu.
raske puue	Laps käib nõ tavaklassis, kus on kokku 18 last. Hetkel saab ta hakkama, vajaduse korral on talle kooli poolt täiendavate asjaajamisteta pakutud tugiõpet matemaatikas ja emakeeles. Kodutööde osas vajab ta päris palju tuge, kuid seni oleme hakkama saanud. Tulevik suuremate kodutööde hulga on aga pisut hirmutav - et mis saab siis, kui ta on algklassist välja kasvanud?
raske puue	Tavaklassis, kus on 20-30 last, ei saaks minu lapsed hakkama. Seetõttu käivad minu lapsed erakoolis, kus on 16 kuni 18 last klassis. Erakool on aga tasuline ning mul tuleb igakuiselt maksta õppemaksu 220 eurot kuus (kokku kaks last). Sellegipoolest on probleeme ATH lapse mõistmisega koolis (kristlik kool) ning ma ei tea, kuhu kooli minu laps sobiks, kui seal enam käia ei saa.
raske puue	Väikeklasse on liiga vähe ja sealsed pedagoogid tihti puudulikult informeeritud. Väikeklasse on millegipärast ainult põhikooli lõpuni. Nt aspergerid ei kasva neist siis kohe nõ "välja" vaid vajaks väikeklasse väga ka nt gümnaasiumis. Nad on väga targad aga nad ei suuda suures keskkonnas lihtsalt töötada. Me jätame niimoodi ühiskonna väga asjalikest ülikoolivõimelistest lastest lihtsalt ilma. Tavaklassides ei oska keegi laste tegelikke toimetulekuraskusi ja selle põhjuseid märgata. Koolis ei tee midagi isegi siis, kui nad on lapse puudest teadlikud.
raske puue	Laps käib küll koolis ja õpib ametit, aga erialade valik vaimupuudega inimestele on väga kesine. Samuti on õpiaeg (2 aastat) väga lühike, õppeprogramm seetõttu kokkusurutud ja liiga intensiivne.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Üldiselt olen rahul. Laps käib väikeklassis, aga seal on kõrval väga erinevad lapsed. Autist ja ATH laps koos on natuke keeruline mõnedest aspektidest. Koolis ei ole piisavalt eriabi (eripedagoog puudub, logopeed 1x nädalas). Muusika ja kehalise tundides on tavaklassiga koos, tihti tundub, et õpetajad ei oska märgata tema eripärast tulenevaid probleeme ega neid lahendada.
raske puue	Praegusel momendil olen rahul. Teen palju koostööd õetajatega, et kui peaks probleem tekkima - teavitavad kohe.
raske puue	Laps läheb sügisest kooli, olen rahul, et saab minna kodukoha kooli. Kui peaks minema erikooli, tähendaks see väga suuri muutusi elukorralduses ja tugivõrgustikus. Kooli, kuhu läheb, on pädevad spetsialistid ja õpetajad.
keskmine puue	Meie kodulinnas ei ole loodud võimalusi liikumispuudega lastele. Rajaleidja suunas algselt meid tasandusrühma ja vanemana pidin võitlema selle otsuse vastu, sest lapse vaimne võimekus on igati eakohane. Lõpuks koostöös linnavalitsusega leidsime küll meile kõige sobilikuma lahenduse, kuid ma ei leia, et puudega lapse vanem peab koguaeg nii palju võitlema, et oma lapsele parim keskkond tagada. See on väsitav ja raske!
raske puue	Seoses uue kooliseadusega suurendati klassis laste arvu, lihtsustatud õppega koolides olevatele lastele enam tugiisikuid ei võimaldata. Kõik see takistab kvaliteetse hariduse andmist.
raske puue	Kool on kodu kõrval, aga oma puude tõttu peab ta käima koolis 40 km kaugusel kodust. Kui kodukoolis oleks väikeklass, saaks laps käia kodu lähedases koolis.
raske puue	Hirm on, et kas laps ikka saab koha temale sobivasse kooli. Teadagi, et kohti kõnetute laste harimiseks pole väga palju.
sügav puue	Kool on super ja väga sobiv, suurepärased pedagoogid- Tartu Maarja Kool; lasteaed - lasteas töötab väga tubli tugiisik; aga süsteemis on vajakajäämisi (spetsialistide puudus, õpetajate tase erivajaduste osas vajab parandamist). Iseenesest haridussüsteem vajaks ka ikkagi muutust.
raske puue	Mõnikord tekib tunne, et kooli ei huvita, et minu laps on omamoodi. Mulle on tekitatud tunne, et ma peaksin oma lapse kooli vahetama. Omalt poolt olen täitnud kooli nõudmised, samas pole kool nõus mulle vastu tulema: väikeklass, abiõpe. (Pole raha.) Kui mina pole olnud mõningates asjades kooliga nõus, on mulle tekitatud tunne, et olen kooli suhtes vaenulik. Vahetasin töökoha lapse pärast ja töötan enamus ajast öösiti, et aidata tal õppida, kuna iseseisvalt ta õppima ei hakka. Selle tõttu olen tööl enamasti nädalavahetustel.

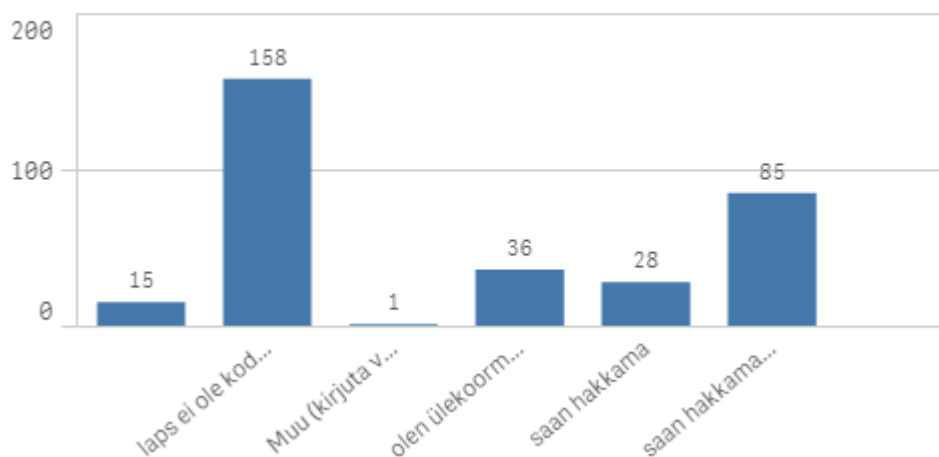
Täiendavad kommentaarid peatükile „Kui Sa ei ole rahul erilasteaia, kooli, hoiuteenuse või erihooletunde vms, siis palun kirjelda miks“ on toodud raporti peatükis 14. Täiendavad kommentaarid vastavas alajaotuses.

11. Puudega lapse hoolekanne

Antud peatükis on toodud täpsem info kodusel jooldusel olevate laste ning erihooldekande teenusel olevate puudega laste kohta.

Ligi 49% (158) vastajate lapsed ei ole kodused (st on kas erihooldekande teenusel (17%, 39 last), käivad lasteaias või koolis vmt). Teistel juhtudel on tegemist peamiselt kodusel hooldamisel olevate lastega. 85 vanemat leiavad, et saavad hakkama, aga puudu jääb puhkehetkedest, 36 vanemat on aga ülekoormatud ja vajavad enda sõnul abi (Joonis 35, Tabel 25).

Kas Sa saad hakkama või vajad abi kodus hooldusel oleva lapsega?



Joonis 35²⁰ Puude lapsega vanema vaimne/ füüsiline toimetulek

Tabel 25 Puude lapsega vanema vaimne/ füüsiline toimetulek lapse puude raskusastmete lõikes

Kui sinu laps on kodune, kas saad hakkama või vajaksid rohkem abi ja hingetõmbamiseks aega endale?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
laps ei ole kodune	158	15	115	27
saan hakkama, aga sooviksin ka aega endale	85	5	52	29
olen ülekoormatud, vajaksin abi	36	5	19	12
saan hakkama	28	4	16	7
vastamata	16	0	9	7

Kommentaariid küsimusele: „Kui sinu laps on kodune, kas saad hakkama või vajaksid rohkem abi ja hingetõmbamiseks aega endale?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Oma enese tervis ei pea koormusele vastu. töövõimetu 100% ja raske puudega
raske puue	Laps käib päeval koolis, kuid õhtuti ja nädalavahetusel on väga suur koormus
raske puue	Vajan siiski vahel abi ja puhkust. Seni oleme seda abikaasaga kombineerinud.
sügav puue	Laps käib küll koolis, kuid sel ajal olen ise tööl või tegelen tema asjaajamistega

²⁰ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst

158 - laps ei ole kodune;

85 - saan hakkama, aga sooviksin ka aega endale;

36 - olen ülekoormatud, vajaksin abi;

28 - saan hakkama;

15 - vastajat on jätnud selle küsimuse vastamata;

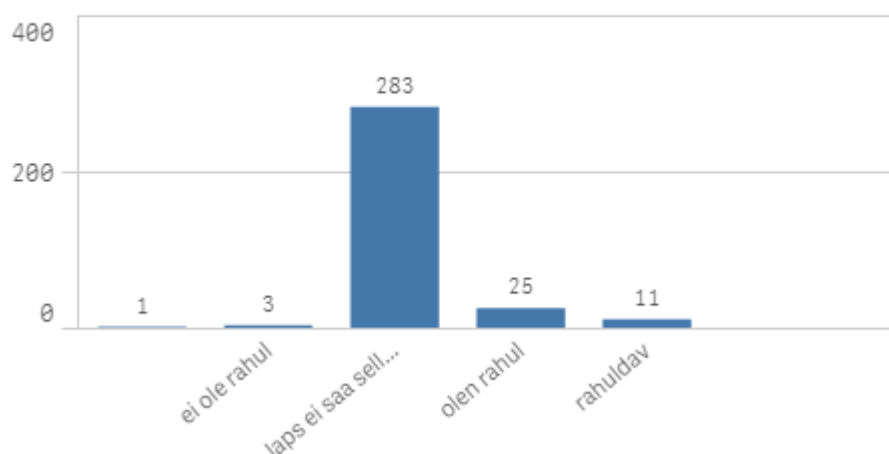
1 - vastamata.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Meil on hea tugiisik ja ma ei vaja endale rohkem aega, aga minu olemine koos lapsega võiks olla riigi poolt väärtustatud.
raske puue	enda vaba aeg puudub, samuti ka laste kasuisal
raske puue	Kogu lapse igapäevane olme ja transport on minu õlul, siis puhata saan vaid siis, kui laps on isa juures ehk 4 päeva kuus
sügav puue	Meil on lapsehoidja, riigi rahastatud
raske puue	laps on kodus periooditi, gripi ajal näitek ei saa nakkysohu tõttu viibida rahva hulgas
raske puue	Käin arendusrühmas.
raske puue	Vanuseliselt on laps nüüdseks kooliealine, kuid varasemalt kui ta oli kodune olin ülekoormatud ja igasugune abi oli hädavajalik. Ka praegu on vajalik aeg iseendale (jätkuvalt on see võimalik haruharva).
raske puue	Vajadusel aitavad lähisugulased
raske puue	Kindlasti vajaksin hingetõmbeaega omale. Aegajalt võimalusel võtavad vanemad täiskasvanud lapsed kaksikutest õed enda hoida või Hiiuimaale tulles käivad -teevad midagi toredat koos.
sügav puue	laps on 24/7 järlevalve vajadusega ja allapoole kaela sisuliselt halvatud. Ei ole riigi poolt leitud ega pole ka ise leidnud tugiisikut ega lapsehoidjat
sügav puue	Aeg-ajalt olen ülekoormatud, kuna laps põeb tihti ja siis ta on 3 nädalat haige. Lisaks tegelen ülejäänud pereliikmetega ja nende vajadustega.

11.1 Hoolekande teenus

Hoolekandetasutuste teenuseid kasutab hetkel 17% (39 peret) vastanutest. Raske puudega lastest viibib hoolekandetasutuses 21 ja sügava puudega lastest 18 last, neist 15 peret hindavad, et erihoolekande teenuse kvaliteet on kehv. Samas on hetkel 59 peret, kes vajavad (eri)hoolekande teenuse lahendust. Sama palju on neid, kes on mures lapse tuleviku pärast, kui need saavad 16-aastaseks (Joonised 36-38, Tabelid 26-27).

Kas oled hoolekande teenusega rahul?



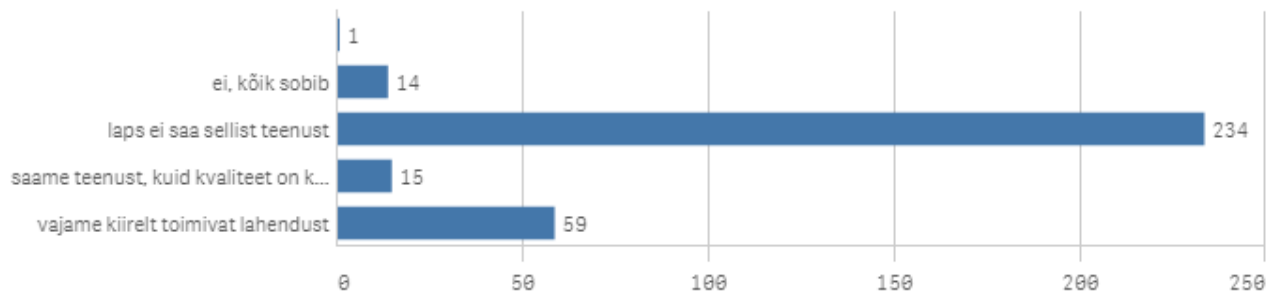
Joonis 36 Rahulolu hoolekandetasutuse vm teenusega

Kommentaariid küsimusele: „Kui Sinu laps viibib hoolekandetasutuses vm, siis kas oled teenusega rahul?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	päevakeskus
sügav puue	Euroopa sotsiaalfondi toel hoiuteenusel
sügav puue	Lapsel käib kodus tugiisik E-R 9-12, see on kindlasti liiga vähene aeg

25% (59) vastanutest ootab oma lapsele toimivat lahendust, soovitavalt erihoolekande teenuse näol. Neist 33 on raske ja 24 sügava puudega laste peret.

Kas riik peaks parandama erihoolekande teenuste kättesaadavust ja kvaliteeti?



Joonis 37²¹ Rahulolu erihoolekande teenuse kättesaadavuse ja kvaliteediga

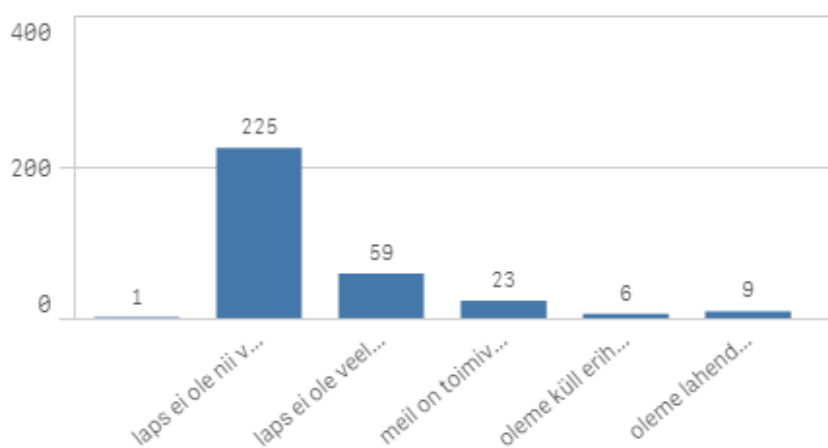
Tabel 26 Rahulolu erihoolekande teenuse kättesaadavuse ja kvaliteediga lapse puude raskusastmete lõikes

Kas riik peaks parandama erihoolekande teenuste kättesaadavust ja teenuste kvaliteeti?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
vajame kiirelt toimivat lahendust	59	0	33	24
saame teenust, kuid kvaliteet on kehv	15	0	10	5
ei, kõik sobib	14	0	12	2

Kommentaariid küsimusele: „Kas riik peaks parandama erihoolekande teenuste kättesaadavust ja teenuste kvaliteeti?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Sest meie linnas teenus puudub.
sügav puue	Paari aasta pärast tuleb meil seda teenust vaja
raske puue	aga sooviks saada
sügav puue	jah, ikka kindlasti peaks

Kuidas mõjutas lapse 16.aastaseks saamine teie pere?



Joonis 38²² Puudega lapse 16-aastaseks saamise mõju perele

²¹ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

234 - laps ei saa sellist teenust;

59 - vajame kiirelt toimivat lahendust;

15 - saame teenust, kuid kvaliteet on kehv;

14 - ei, kõik sobib;

1 - vastamata.

²² Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

Tabel 27 Puudega lapse 16-aastaseks saamise mõju perele lapse puude raskusastmete lõikes

Kuidas mõjutas lapse 16.aastaseks saamine teie pere?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
laps ei ole nii vana	225	22	146	57
laps ei ole veel nii vana, kuid tunnen muret tema tuleviku pärast	59	3	47	9
meil on toimiv lahendus	23	3	11	9
oleme lahendust ja ootame erihooletande järjekorras lootuses, et midagi muutub ning laps saab talle vajalikku teenust	9	1	3	5
oleme küll erihooletande teenusel, kuid sellel on suured puudujäägid	6	0	4	2

Kommentaariid küsimusele: „Kuidas mõjutas lapse 16.aastaseks saamine teie pere?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	ootame kohta erihooletande asutusse
sügav puue	hetkel on toimiv lahendus, kuni laps koolis käib*
raske puue	Kuni 20 aastani sai laps koolis käia, seni polnud mured nii suured hakkama saamisest kui peale kooli lõpetamist
raske puue	Paari aasta pärast läheb eriline kooli. Tal on kõnepuue.
sügav puue	Laps käib koolis
raske puue	Iga ema tunneb muret oma laste käekäigu pärast
raske puue	Tunnen kõikehõlmavat, paralüüseerivat hirmu tuleviku ees
raske puue	kuid tulevik on tume
sügav puue	Meie toimivaks lahenduseks oli tol ajal 2000.-ndatel täiskasvanute gümnaasium - peam. koduõpe, 1 kord nädalas koolis vastamas käimine - sobimatu hoone, süüa-juua ei saanud, WC ei saanud
raske puue	Isegi ei oska praegu sinna ette mõelda. (Aega on 7 aastat :) ebakindlust lisab riigipoolne pidev muutustest jada. Palju muutusi, miski pole kindel, palju projektipõhisust ja puudub kindel suund. Nii koolisüsteemis kui sotsiaalsüsteemis.
raske puue	Tunnen mingil määral muret tema tuleviku pärast, kuid samas on juba praegu näha mingid tegevused (meisterdamine, toidu valmistamine jms), mis talle tunduvad väga huvi pakkuvat. Ehk ta saab end sellistel tehnilistel aladel teostada. Lootust on.
raske puue	Minu laps lõpetab 16- aastaselt 8. klassi. Saan aru, et praeguse seadusandluse raames ei ole ta enam siis puudega laps ning ei saa ka puudega lapse toetust. Samuti ei ole ta siis veel puudega tööeline inimene, kuna õpib veel põhikoolis. Ta ei saa taotleda ka õppetoetust, kuna ei õpi sel hetkel 10-12 klassis. Loomulikult selline olukord sel hetkel meid ka mõjutab, sest seadusandja ei ole mõelnud, et puudega laps võib jääda klassi kordama ning kõik lapsed ei lõpeta põhikooli 16. aastastelt.
raske puue	Hetkel on toimiv lahendus, aga ega suuri valikuid ei olnud - valida tuli variant, mida pakuti ja kuhu laps loeti sobivaks, tuleb niisiis rahul olla.
raske puue	See on väga suur mure ka meie peres, kuigi laps on viiene.
sügav puue	Aga hirmuga mõtlen sellele, sest see ei ole enam kaugel. Ka sja kui palju pere rahaline olukord muutub, misasju peab ajama, mis asutusi külastama. Kui laps kooli lõpetab, kuhu ta siis läheb. Hooletandeasutused on suur küsimärk, eriti kui kuuled, mis seal hetkel toimub jne.

225 - laps ei ole nii vana;

59 - laps ei ole veel nii vana, kuid tunnen muret tema tuleviku pärast;

23 - meil on toimiv lahendus;

9 - oleme lahendusest ja ootame erihooletande järjekorras lootuses, et midagi muutub ning laps saab talle vajalikku teenust;

6 - oleme küll erihooletande teenusel, kuid sellel on suured puudujäägid.

Kommentaari küsimusele: „Kui Sa ei ole rahul erilasteaia, kooli, hoiuteenuse või erihoolekande vms, siis palun kirjelda miks“

Puude raskusaste	Kui Sa ei ole rahul erilasteaia, kooli, hoiuteenuse või erihoolekande vms, siis palun kirjelda miks:
sügav puue	Lapse tervislik seisund ei võimalda nt koolis käi 8 tundi päevas. Hetkel on võimeline olema 9-13.30ni siis toob invabuss ta koju. Ka selliste lühikeste päevadega on ta väga palju ja tihti raskesti haige. Lisaks on süda haige seega väsib kiiresti.
raske puue	Laps õpib lihtsustatud õppekava alusel kodukoolis kuid sealt tahetakse ta erikooli saata. Kodust kaugemale.
raske puue	Lasteaia kellaajad ei ole sobilikud lapse taastusravi teenustega. Kui laps käib, hommikust lõunani ravil, siis pole mõtet teda peale lõunaund paariks tunniks aeda viia, sest tööl ma nagunii paari tunniga käidud ei saa
raske puue	Koolis laps vajab tugiisikut ja ei saa seda. Lasteaialaps on tugiisikuga erirühmas ja ikka probleeme, ei saada lapsest aru.
keskmine puue	Meie (uues) omavalitsuses puuduvad vastavad võimalused.
raske puue	Õpetajad on enamasti naisterahvad ja nende teadmised poistest ja erivajadustest on puudulikud, palju on mugavust ja põhjendamatud lapsevanema umbusaldamist.
raske puue	Kooli õpetajad on hoiakul puue siis mahakantud asi.
raske puue	Inimesed toredad, aga spetsialistide puudus
raske puue	Koolis ei arvestata et laps on HEV ning kaasava hariduse asemel tahetakse norm intellektiga lapsed lükata kas tasandusklassi v väikeklassi selle asemel et õpetada neid teistega koos
raske puue	Minu laps käib erakoolis, mis on talle sobiv - tavakoolis ta kindlasti toime ei tuleks, ei sobitu süsteemiga
sügav puue	meie lasteaia puhul tehakse suurt juttu ja kulutatakse raha ala isikliku arengukava jaoks, aga selle järgi ei tehta mingeid tegevusi... ehk siis, puudu jääb vajalikest teenustest kohapeal ... suhtumine üldse jäik ... abivahendite viimisel lasteaeda on ALATI olnud virinat kuidas ei ole ruumi ja kuidas lauad ei sobi jne.
sügav puue	Eri kooliga olen rahul, aga teise lapse olukorraga, kus ta peab käima tasulises koolis, näitab meie haridussüsteemi paindumatust
raske puue	kooliga olen rahul, aga süsteem on puudulik - see kuidas kooli otsuseid tehakse, see et sageli ei arvestata lapsevanema arvamusel jmt
raske puue	Laps käib kodulähedases koolis kuid kool üritab igal võimalusel lapsest lahti saada, kuna on nii kulukas. :(
raske puue	pedagoogidel võivad ju teadmised olla, aga reaalsetes olukordades nad neid kasutada ei oska, puuduvad ka kogemused
sügav puue	Normintellektiga tööalist autistlikku noort on raske kuhugi sobitada
raske puue	Eripedagooglist ja logopeedilist abi ei pakuta piisavalt
sügav puue	Erilasteaia järjekorrad on pikad ja nende asukoht ei sobi elukohaga. L/A ja kooli personal oma enamuses ei ole piisavalt välja õpetatud inklusiivse hariduse jaoks. Sama ka tugiisikute teenuse kohta, kelle välja õpetamine on enamasti vanema mure. Mingit kontrolli tugiisikute tegevuste üle ei ole.
raske puue	Seadus ütleb üht, kuid reaalsus on hoopis teine. Koolides puudub pädev ja piisav tugivõrgustik, pädevad ja haritud õpetajad. Kui lapse vajadused on võrreldes kooli varasemate kogemustega teistsugused, ei osata ega taheta leida lahendusi. Palju jääb finantside taha, samas palju ka rumaluse, ebapädevuse ja viitsimise taha.
sügav puue	Lapse puue on kohutanud nii paljusid õpetajaid, et Tartumaal me (kus me elame) kooli ei saanudki, vaid oldi vaid nōus meid vastu võtma 1h tee kaugusel Kanepis. Transport aga bussiliikluse näol on 0 ja endal kulub kogu raha ja aeg lapse kooli vahet sõitmisele. Lapse intellekt on aga ok ja laps vajab omaealist seltskonda. Seega koduõpe on välistatud.
raske puue	Lapsel on olemas lasteaia tugiisik, kellest on ka väga palju abi. Rahulolematust tekitab asjaolu, et pean lapse iga päev viima koju poolest päevast kuna tugiisikul on ka teisi hoolealuseid, maksan aga täishinna (lasteaia kohamaks 100%). Lisaks tekitab lapsel iga päev lasteaia järgi käimine kütusele lisakulusid. Kui muidu saaksin õhtul kõik lapsed korraga koju tuua (koolilastel trennid ja muusikakoolid jm), siis nüüd pean sõitma ekstra iga tööpäev topelt. Seda kulu ei kompenseeri

Puude raskusaste	Kui Sa ei ole rahul erilasteaia, kooli, hoiuteenuse või erihoolekande vms, siis palun kirjelda miks:
	keegi. Samas pole leidnud ka lasteaiapoolset vastutulekut selle probleemi suhtes. Õeldakse, et pean lõunast ära viima ja kõik.
raske puue	Sest erivajadusega lapsed pannakse tavakoolidesse, kuid seal puudub ettevalmistus selliste laste jaoks, samuti on kõik väga suhteline KOV-ist, kust ei pruugi ka abi saada ja nii võib tekkida mitmete osapoolte jaoks keeruline seis.
keskmine puue	Mina ei leidnud sobivat hoiukohta oma lastele, kui nad olid lasteaiaaialiseks ja nii nad olid kodus vanemaga. Ka 8-aastaselt ei näta neid omapead koju kauaks ja pikapäevaryhm koolis okeks liialt stressirohke nende närvikavale. Seega üks vanem on ikka kodus ja olen teadlik oma saamata jäänud materiaalsest tulust.
raske puue	Laps õpib õpiraskustega koolis, toimetulekuõppekavas. Tema klassis õpib erivevatest klassidest õpilasi, kõik on erinevate tasemetega. Arvuti õpetust on vähe, orienteerumisõpet võiks olla, töösarnaseid tegevusi. Lastel ei lubata enam klassi koristada sest koolil on oma koristusfirma palgatud kes koristamas käib, mis on absurdne, sest kust see tööharjumus lastesse peaks tulema. Koolil puudub aed ja peenrad kus laps saaks tööharjutusi teha, vähe on ekskursioone, rohkem võiks olla spordivõistlusi, teatriskäike.
raske puue	muidu olen rahul kooliga kus käib aga see asub 24 km kodust eemal seepole normaalne et vallas pole kooli sellist igas vallas peaks olema asutus kus erivajadustega inimesed saaksid käia
raske puue	Kõige pisem ei saa lasteaeda ilma tugiisikuta
raske puue	Õpetajad kohati ebapädevad, ei arvestata erivajadustega
sügav puue	Lasteaia kasvataja abi on ühe korra vahetatud. Eelmineassistent karjus laste peale. Praegune assistent on ise vaimse erivajadusega, tihti jätab lapse kakadte mähkmetega söögitooli, kakaseid riideid ei vaheta kuigi selleks varuriided on neljakordselt olemas
raske puue	Kuna laps ei saa koolis vastavalt oma diagnoosile õpet vaid loodetakse et küll ema teeb lapsega
sügav puue	Koolis on laps hooldusklassis ja ei saa tema arengutasemele vastavat õpetust/tegevust, kuna õpetajal puudub vastav kompetents, teda ainult hooldatakse seal.
sügav puue	olen rahul
raske puue	hoiuteenusega olen rahul aga sinna jõudmine oli väga raske, teise väiksema lapse lasteaia ei ole rahul
sügav puue	Hoiuteenusega olen väga rahul, laps kasutab seda aeg ajalt. Juba teadmine, et on koht, kuhu saab teda vajadusel hoida jätta lisab kindlustunnet.
raske puue	Ülemineku periood lapsest täiskasvanu ikka arstide vahetus, kriisi perioodid on rasked.
raske puue	Meie haridusasutused ei kasvata lapse taset õppida ja areneda. Lapsed on demotiveeritud.
raske puue	Laps on aktiivsem kui teised. Kasvatajad ei jõua sammu pidada. Erilisel on kõven hääletoon, kui teistel.
sügav puue	Hoius ei tegeleta lastega.
raske puue	Laps ei saa vajalikul hulgal tugiteenuseid, pedagoogid on väsinud ja kohati ei mõista laste erilisust
sügav puue	Võiks olla rohkem teenuseid (Nt. massaaž, füsioteraapia, loovteraapia jne.)
raske puue	Kool ei ole moeldud liikumispuudega lastele, puuduvad eripedagoogid ja muud spetsialistid, kes juhendaksid pedagoogi liikumispuudega lapse opetamise kusimusyes.
raske puue	Õpetajad kes ei tea vastavatest haigustest midagi käituvad üleolevalt ja isegi ei tee mõõndusi, et lapsel kergem oleks. Meie kooli tugikeskuse süsteem on aastatega paranenud, õpetajad mitte
raske puue	Pole eripedagooge, pole piisavalt väikeklasse, koolid ei Ava väikeklasse
raske puue	Võiks olla pisemad kooslused ja personaalsem lähenemine, sest sellised lapsed on iga omamoodi...
sügav puue	vastava haridusega töötajad puuduvad
raske puue	Laps käis era-erikoolis ja ISEGI SINNA ei jagunud korraliku ettevalmistusega töötajaid. Mis siis veel tavakoolidest oodata.
raske puue	Kooliga olen väga rahul

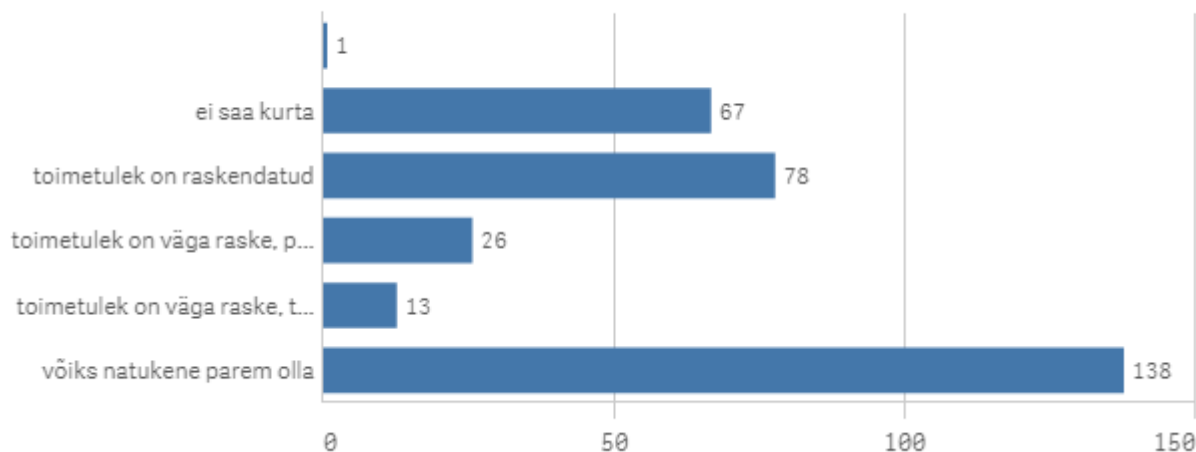
Puude raskusaste	Kui Sa ei ole rahul erilasteaia, kooli, hoiuteenuse või erihoolekande vms, siis palun kirjelda miks:
raske puue	Kooli kohta põgusalt kirjutasin, kuid tahan lasteaedade kohta veidi silmi avada. Alustasin oma lapsega Tallinna Kannikese (kõneravi) lasteaiast ning see küll oma nime väärt ei ole. Töökorraldus halb, töötajad alamotiveeritud, juhataja ükskõikne. Võibolla on tänaseks asi paranenud. Kiita tahan aga Jüri Taaramäe lasteaeda ning eriti sealset tasandusrühma. See oli täpselt see, mida laps vajab.
sügav puue	Direktor lähtub materiaalsetest aspektidest, mitte lapse vajadustest. Kooli poolt surveamine, puuduvad kaldteed ja võimalused lapse vajadusi täita.
raske puue	Kooliga olen rahul aga kaugel asub
sügav puue	Hoiuteenust peaks justkui saama rohkem, aga kov-d viitavad ikka sellele ca 400 eur-le aastas ja see on absurd, et iga lapsevanem peab ise nendega kaklema/võitlema. See süsteem vajab väga põhjalikku korrastamist.
raske puue	sellised asjad puuduvad
sügav puue	Koolis võiks olla füsioterapeut ja tegevusterapeut.
sügav puue	puuduvad kohandatud ruumid, ligipääs ja spetsialistid
sügav puue	Järjekord ja teenuse taotlemise protsess on ebamõistlikud
raske puue	Laps käib erilasteaias ja lasteaed teeb endast kõik oleneva, et last aidata, suunata, nõustada lapsevanemat.
raske puue	Laps ei saa piisavalt individuaalset tähelepanu, koolis kiusatakse ja õppekava on väga väsitav ja halvad hindad ei motiveeri pingutama
raske puue	Puudega lastega tegelemiseks pole piisavalt eriala spetsialiste koolides, arusaam individuaalsest õppekavast lapse võimekusest lähtuvalt on koolidel puudulik. Täna ja praegu me ei kaasa puudega lapsi hariduses, vaid teeme näo, et kõik on korras. Tegeleda tuleb perspektiivitundega. Mis saab siis, kui põhikool lõpeb? Kuhu edasi? Kuidas saab puudega noor isseivalt hakkama?
keskmine puue	Lasteaia jrk on pikk ja kuuldavasti on neis raskusi personali leidmisega. Seega tavaryhmast erirühma minek ei pruugi hea mõte olla. Tegelikult on see probleem, mille omavalitsus kergesti korda saaks ajada...
raske puue	Vastasin eelpool. Lisaks: koolides puuduvad sobivate isikuomadustega pädevad spetsialistid. Rõhk on kiirel tempol ja suurel õppemahul, mis erisustega lastele ei sobi. See lisab pinget nii koolis, kui eelkõige kodus. Suhtes ja käitumises.
raske puue	Erilasteaia ei olnud rahul, sest laps ei saanud piisavalt tuge, sest õpetaja solvus lapsevanema peale ja laps kannatas seetõttu. Oluline polnud lapse areng vaid raha, mis lapse pealt erilasteaiale tuli.
raske puue	See on tore, et tänapäeval saavad puudega lapsed õppida koos tavalastega, kuid sellegipoolest on koolides klassid väga suured, mis ei sobi kuidagi ATH ja autismi diagnoosiga lastele. Samuti on suur puudus erialaspetsialistidest, kes lapsi tundides abistaksid. Mina emana ei tea kooli, kuhu saaksid minu norm intellektiga kuid siiski erilised lapsed, kes vajavad väikseimat õpikeskkonda ning rohkem suunamist, õppima minna. Tuleb vaid loota, et kool, kus nad praegu õpivad, sobib neile ka edaspidi ja et suudaks ikka õppemaksu maksta.
sügav puue	lapsed saavad liiga vähe teenuseid sest koolil pole näiteks logopeedi jne
raske puue	Naga eelpool ütlesin, tuleb rahul olla sellega, mis on, sest muid variante lihtsalt ei ole.
raske puue	Koolis õpetajad ei oska töötada erivajaduse lapsega. Ei oska jõukohastada materjali õppimiseks.
raske puue	Logopeedilises lasteaiarühmas ei ole logopeedi.
sügav puue	Meil ei ole logopeedi
sügav puue	(Põhimõte on selles, et püütaks last aidata, mitte ei elataks oma tundeid laste peal välja), oma laste puhul pole õnneks sellist asja väga täheldanud.

12. Puudega laste perede materiaalne toimetulek

Antud peatükis käsitletakse puudega laste perede materiaalsel toimetulekut, sealhulgas töötamise võimalusi, puudega laste toetuse ja hooldajatoetuse teemasid.

43% (138) uuringule vastanutest leiavad, et nende pere materiaalne olukord võiks natuke parem olla. 36% (117) peredest hindavad oma toimetulekut halvaks (neist 39 peret leiab, et toimetulek on väga raske) ja 78 peret, et toimetulek on raskendatud (Joonis 39, Tabel 28).

Kuidas tuleb Sinu pere materiaalselt toime?



Joonis 39²³ Pere materiaalne toimetulek

Tabel 28 Pere materiaalne toimetulek lapse puude raskusastmete lõikes

Kuidas tuleb Sinu pere materiaalselt toime?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
võiks natuke parem olla	138	13	96	28
toimetulek on raskendatud	78	5	48	25
ei saa kurta	67	8	45	14
toimetulek on väga raske, pere vajab toetusi (rahalised/toit/jne)	26	2	14	10
toimetulek on väga raske, toetusi ei ole	13	1	7	5

Kommentaariid küsimusele: „Kuidas tuleb Sinu pere materiaalselt toime?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	olles kahe raske puudega lapse ema ja ühe tavalise, on kahju kui isa annab ema kohtuse ema miinimum elatise vähendamiseks, ise lastega maksimum korra kuus kohtudes viimane kord oli kyll 2 kuud tagasi
raske puue	Olen ka ise raske puudega ja ei saa tööl käia
sügav puue	Puudega lapse toetus on naeruväärselt väike 80.55 ja seda juba 10 aastad ja rohkem
raske puue	Peame kogu aeg arvet kõigi kulude ja tulude üle, et tuleksime toime.
raske puue	Kuna hetkel ise ei tööta ja abikaasa on gruppi peal.
sügav puue	Terve mehe palk läheb lapse raviks, minu (naise) palgast maksame elamist, ostame toitu
raske puue	peres on 3 last

²³ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

138 - võiks natuke parem olla;

78 - toimetulek on raskendatud;

67 - ei saa kurta;

26 - toimetulek on väga raske, pere vajab toetusi (rahalised/toit/jne);

13 - toimetulek on väga raske, toetusi ei ole.

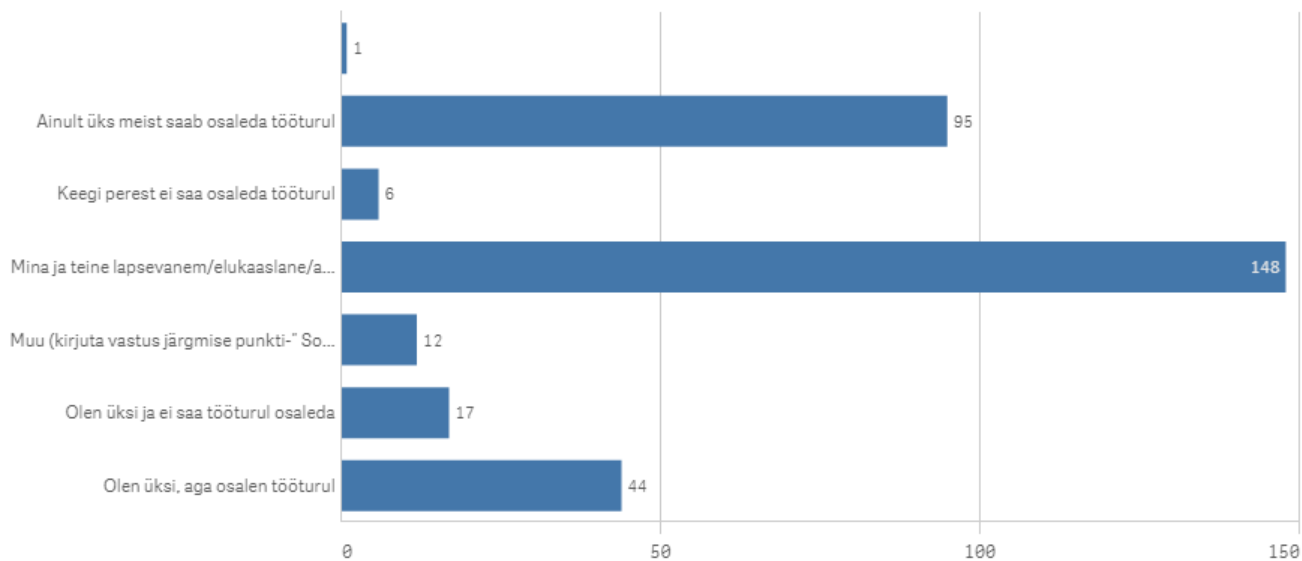
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Viiele lapsele ka esmavajaliku tagamine on omajagu suur kulutus, väljas koos söömas käies alla 50eur hakkama ei saa, kinos sama lugu jne Lisaks kõikvõimalikud tähtpäevad, trennid jne
raske puue	Tuleme toime täpselt palgapäevast palgapäevani. Ühe autoga peres hakkama ei saa, kuna liikumised on väga erinevad. Oma kodu soetamise võimalust ei ole, kuna ei saa sissemakseks raha kokku, küll aga on päranduseks saadud maatükk maja ootel. Elame praegu sugulase korteris, mis on väike, ahjuküttega ning lagunevas majas. Lapsed peavad jagama tuba (9a poiss ja 14a tüdruk).
sügav puue	Tuleme toime, kuid see tähendab, et aega endale ei ole ega tule, magamiseks saan "kulutada" 4-5 tundi ööpäevas ja ikka ei jõua kõike vajalikku tehtud
sügav puue	Hetkel on abiks Lastefond ja ka KOV aitab. Ilma nende toetuseta oleks väga raske hakkama saada.
sügav puue	Puudega lapse kõrvalt ei olnud võimalik tööle asuda 4,5 aastat ning siis muutus toimetulek väga keeruliseks. Nüüdseks olen saanud aasta aega puudega lapse kõrvalt tööl käia ja oleme jõudnud järje peale st majanduslik kriis on seljatatud.
sügav puue	Kuna meie pere sissetulekust läheb niivõrd suur osa raviarvete maksmiseks, siis ega sealt muuks eriti jagugi.
sügav puue	tahaks ju tegelikult oma perele ka muud lubada, mitte ainult puudega lapse kulusid katta. Kulude katmisega saame hakkama, aga kahjuks muuks raha ei jagu, seega teiste laste arvelt.
raske puue	saame, hakkama kuna hetke maksab isa veel miinimum määras elatist, koguda ei ole küll saanud aga arved on makstud, söök laual jne. aga . hetkel, mill miinimum elatist vähendama hakatakse või kohus elatise summat tunduvalt näiteks muudab, mis pole ette hetkel teada, siis ei pruugi raha jätkuda ootamatuteks kuludeks, suuremateks välja minekuteks. kahe raske puudega ja ühe tavalise lapsega tegelemine on emale väga koormav, kui tavalistele muredele tulevad ka raha mured siis iga inimese jaoks lõpuks lõppeb. lisaks peab laste ema käima tööl ja panustama rahaliselt lastesse sama palju. Aga ema tööl käimine erinevate lastehoidude jm näol maksabki riigile ja kohalikule omavalitsusele ja talle omale kokkuvõttes sama palju või rohkem kui ema teenida suudab, lihtsam oleks osade laste puhul leida lahendus ema tööd hinnates, ja mingi muu lahendus leides.
raske puue	Kuna laps vajab lasteaia käimiseks tugiisikut (ei liigu ise üldse aga käib tavarühmas) siis tugiisiku palga tasumiseks koos valla abiga kulub ikkagi suur osa enda palgast. Füsioteraapia mida laps kõige rohkem vajab tasume suures osas ise.
sügav puue	Kuna laps on sügava puudega ja vajab ööpäevaringset hoolt, sihipärast tegevus lapsel puudub, siis saab tööl käia peres vaid üks liige.
raske puue	Tartus on klausel, et puudega lapse hooldajal ei tohi lisisissetulekut olla. Kuna minu eriala on vaid ise endale tööandja, siis ma ei ole võimeline maksma sotsimaksu, koguma rasketeks aegadeks sotsimaksu tasumiseks varu ja omale palga maksmiseks. Kuna mu laps vajab enamuse aja abi transpordil, siis ma ei saa käia kellaajast kellaajani tööl. See olukord on keeruline majanduslikult, kui ka perele
sügav puue	et toime tulla peab ka tööl käima ja 24/ 7 lapse eest hoolitsema
sügav puue	oleme kokkuhoidlikud, ei reisi, ei priiska
raske puue	Tüütab ainult üks vanem, teine õpib ülikoolis
keskmine puue	Oleme ka raskemaid aegu näinud, kui üks vanematest ainult töötas. Hetkel teenime mõlemad keskmist palka ja tuleme toime üsna hästi.
raske puue	Kasvatan lapsi üksi, viimase aasta olen pikaaegse koormuse tõttu olnud ise tervisega kodune ning ainsad sissetulekud on toetused. Peale arvete tasumist peale 8.ndat kuupäeva loen iga senti. Tihti pole ka raha söögi ostmiseks - nt piim, hapukoor, või, liha jm. Puuviljad ja kommid on viimased, millele mõtlen :) Põhitoiduained on olemas. Riided jm vajalikud tarbed katsume saada taaskasutusest.
raske puue	Õnneks mõlemad saavad lapse kõrvalt tööl käia.
raske puue	Saame kenasti hakkama aga lähtume vajadustest ja tuleb vastavalt sellele muudatusi teha
raske puue	Saan vallast igakuiselt toimetulekutoetust ja olen lapsel hooldaja
raske puue	Vaadates rahavoogusid tundub kõik olevat normaalne, kuid reaalsus on midagi muud (pangasilmis nt mõttetult inimene, aga KOV toetuste jaoks rikas)
sügav puue	Vanemad aitavad

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Kõike pead väga arvestama ja kalkuleerima. Aga mis saab siis, kui auto "saab otsa", kust leida raha ja kuidas saada uut, mida kohe ei pea remontima hakkama. Kõige tõenäolisem variant - nõ. liisida, aga mille eest jne.

Ligi 46% (148) vastajate peredest on sellised, kus peres on mõlemad vanemad (või vanem ja elukaaslane) ja nad saavad osaleda tööturul. 29% (95) peredest on sellised, kus üks vanematest (elukaaslastest) saab osaleda tööturul. Ligi 14% on üksikvanemad, kes osalevad tööturul. 8% (23) juhul ei saa keegi peres osaleda tööturul (Joonis 40, Tabel 29).

Kommentaaries mainitakse palju osakoormusel töötamist kui ka seda, et puudub võimalus osakoormusega tööd teha, osad vanemad on ise osalise töövõimetusega. Osa vanemaid, kes ei tööta, viibivad lapsehoolduspuhkusel. Pered, kus mõlemad vanemad töötavad, kasutavad rohkem tugiisiku ja lapsehoiu teenuseid.

Kas mõlemad lapsevanemad/elukaaslased/abistav lähisugulane saavad osaleda tööturul?



Joonis 40²⁴ Puudega lapse pereliikmete osalemine tööjõuturul

Tabel 29 Puudega lapse pereliikmete osalemine tööjõuturul lapse puude raskusastmete lõikes

Kas mõlemad lapsevanemad/elukaaslased/abistav lähisugulane saavad osaleda tööturul	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Mina ja teine lapsevanem/elukaaslane/abistav lähisugulane osaleme tööturul	148	16	99	32
Ainult üks meist saab osaleda tööturul	95	5	57	33
Olen üksi, aga osalen tööturul	44	7	33	4
Olen üksi ja ei saa tööturul osaleda	17	0	11	6
Muu (kirjuta vastus järgmise punkti-" Soovin täpsustada, et.." alla)	12	1	7	4
Keegi perest ei saa osaleda tööturul	6	0	3	3

²⁴ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

148 - Mina ja teine lapsevanem/elukaaslane/abistav lähisugulane osaleme tööturul;

95 - Ainult üks meist saab osaleda tööturul;

44 - Olen üksi, aga osalen tööturul;

17 - Olen üksi ja ei saa tööturul osaleda;

12 - Muu (kirjuta vastus järgmise punkti-" Soovin täpsustada, et.." alla);

6 - Keegi perest ei saa osaleda tööturul.

Kommentaariid küsimusele: „Kas mõlemad lapsevanemad/elukaaslased/abistav lähisugulane saavad osaleda tööturul?“

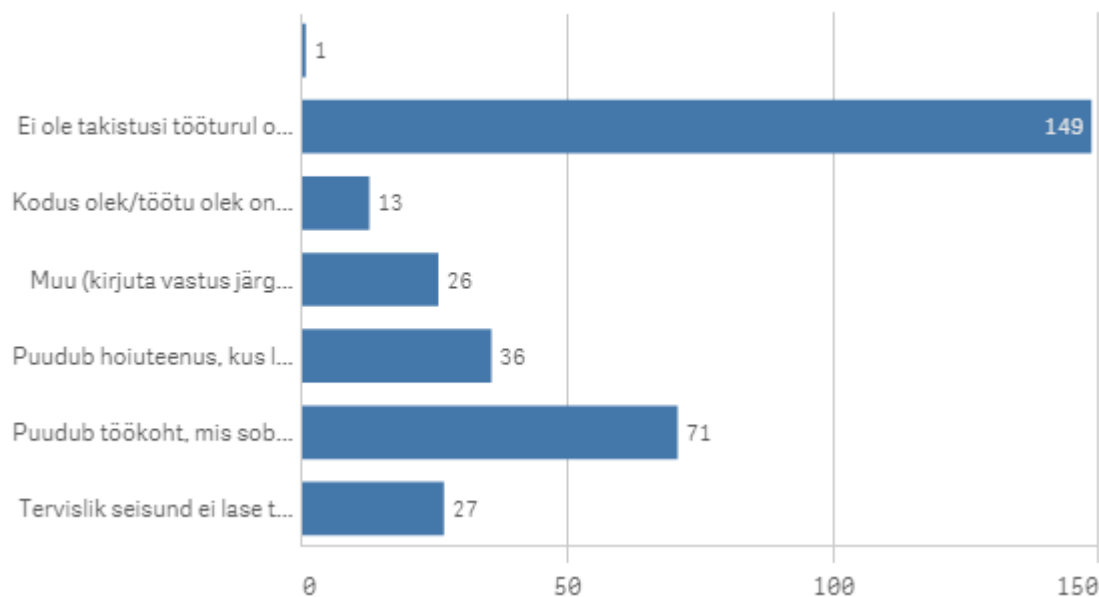
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Ainult tänu sellele et laps oli nädala sees Tartus koolis
sügav puue	alati peab olema valmidus haige täisealise puudega lapsega kodus olla, töödandjaga kokkulepe varem koju minna, laps tuleb kindlal kellaajal invatranspordiga koju
raske puue	vald ja sotskindlustus amet aitavad
keskmine puue	Kuna lastega on vaja tihti arstide vastuvõttudel ja teenustel käia, siis seda tuleb teha töö arvelt.
keskmine puue	mul on võimalus oma tööaega ise planeerida.
sügav puue	ei leia sobivat tööd
raske puue	Üks vanemei saa erialasel tööl olla aga hea, et üldse töö.
raske puue	Minul on töövõimetus.
raske puue	Olen aastaid puudega lapse teenuste tõttu poole kohaga töötanud, kuid eelmisest sügisest sain minna täiskohaga tööle, kuna laps on iseseisvam.
raske puue	Lapse ema ei saa osaleda tooturul
raske puue	Elukaaslane töötab hetkel.kuid olude sunnil pidi alles just 8kuud kodus olema kuna peres poleks kuidagi hakkama teisiti saanud.Tööl käimine ei tuld kõneallagi
raske puue	Saan tööturul osaleda, kuid pean olema lapsele kätte saadav telefoni teel voi kohale tulemisega, muidu võivad järgneda hüsteeriahood. Vahetustega tööl käia ei saa.
sügav puue	Olin lapse probleemide tõttu 16 aastat kodune ja nüüd töötan täiskohaga juba aasta
raske puue	Kuna mees ei tööta, siis minul on võimalus osaleda tööturul. Hetkel otsin endale sobivat kohta.
sügav puue	Olen lapsehoolduspuhkusel, abikaasa töötab.
raske puue	Saan töötada tänu tugisikule
raske puue	See on võimalik ainult selleparast et oleme ise tooandjad ja voime toopaeva kohandada laste vajadustega
sügav puue	Praeguseks oleme isaga eraldi leinas. St. tema toitu ei tohi keegi teine süüa. Käin tööl laupäev pühapäev kui teised lapsed saavad haiget valvata
raske puue	Peab arvestama lapse vakadustega, iga töö ei sobi.
raske puue	Olen ise puuduva töövõimega üksikvanem.
raske puue	Olen eestkostja ja pensionil
raske puue	Olen lapsehooldus puhkusel
raske puue	Mõistan, et oleme õnnega koos. Tänu tugisiku abile saame mõlemad tööl käia.
raske puue	mina ja elukaaslane osaleme tööturul, kuid vajadusel on alati kättesaadav hetkel valdavalt kodune vanaema
raske puue	Lapse kasvatamisel osalen üksi
raske puue	Mõlemal on küll töö, kuid valik on piiratud, kuna pean saama väga paindliku graafikuga töötada (teraapiates käimine, sagedased haigestumised jne). Selliseid töökohti pole palju, eriti maapiirkonnas.
keskmine puue	Kuna laps ei saa iseseisvalt liikuda, siis töötame osakoormusega.
sügav puue	Abikaasa aastaringselt, ise hooajatöö
sügav puue	Üks lastevanematest saab töötada, kuid ainult osalise tööajaga. Kuna teraapiatele sõidame alati koos.
sügav puue	Üks saab osaleda, aga ainult osaliselt
sügav puue	Pikka aega ca 5 pidime elukaaslasega kordamööda tööl käima, kuna üks lapsevanem oli 24/7 lapsega.
raske puue	töötan tänu sellele, et saan kasutada lapsehoiuteenuseid, aga kogu paberi majandus on väga aega nõudev
keskmine puue	Olen ise vähenenud töövõimega ja ei käi tööl
raske puue	Lapse ametlik hooldaja ei tohi tööl käia, Tartu linn.
raske puue	Üks vanematest töötab osalise koormusega.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	osalen väiksema koormusega
sügav puue	Meil on lapsehoidja
sügav puue	Ei leia sobiva ajaga tööd.
raske puue	Meie saame tööl käia mõlemad ainult seetõttu, et lastel on tugiisik, kes siis mõlemi lapsega tegeleb, kuid kuna ta hoiab neid oluliselt rohkem kui EL teenus ette näeb on tasustamine oerele suur lisakulu hoolimata toetusest.
keskmine puue	Mõlemad lapsevanemad on olnud sunnitud peale lapse haigust töökoormust vähendama
raske puue	Olen hakanud iseenda tööandjaks, et laps ei peaks pikki lasteaia päevi olema. Et saaks käia reha-teenustel, lapsehoidjast oleme puudust tundnud, et saaks ise osaleda võimlemises, mis aitab lõdvestada, algab lapsehoidjale halval kellaajal.
sügav puue	käime kordamööda töölt koju iga 4 tunni järel
sügav puue	Ainult tänu lastehoiu teenusele
raske puue	abikaasa samuti erivajadusega/ töövõimetus 50%
raske puue	Olukord on keeruline.
raske puue	Varasemalt osalesin tööturul. Praegu tervislikel põhjustel mitte.
keskmine puue	Osaleme mõlemad tööturul kuid ema saab töötada ainult nendel päevadel kui lapsel ei ole logopeedi. Töötamine on kohandatud lapse vajadusi arvestades.
raske puue	Olin aasta kodune, kuid hetkel taas mõneks ajaks tööl, kuna majanduslik seis on väga raske. Kuni suveni aitab ema, kes käib kõrvalmaakonnast iga päev last hoidmas enne kooli. Tugiisikut ei ole 1,5a jooksul leitud, kuigi kõik avaldused erinevatesse võimalikesse kohtadesse on tehtud. Lapsevanemale endale makstav n. ö. tugiisikupalk teeks elu palju lihtsamaks ja elamisväärsemaks.
raske puue	Abikaasa töötab kodust kaugemal
raske puue	Täiskohaga tööl käia ei saa. Poole kohaga kohta pole võtta. Mul on oma ettevõtte ja teen seal osalise ajaga tööd, kuid ettevõtte alles alustab ja palka omale ei maksa.
raske puue	Lapse isa käib küll tööl, aga mitte iga päev, üritame käia tööl nii, et üks meist saaks hommikuti lapse kooli saata.
raske puue	Mina ainult niipalju, kui lapse kõrvalt võimalik, osaline aeg
raske puue	Töötan, aga olen pidanud välja rääkima võimalused enne tööpäeva lõppu lahkuda, et lapsele järgi jõuda ning ka teda teenusele sõidutada
raske puue	3 täiskasvanut last käivad tööl väljaspool Hiiumaad ja omavad oma elamist
raske puue	Saan käia tööl, sest kasutan tugiisiku teenust.
raske puue	Töötan kodus, ilmselt mitte täistööajaga (kokkuleppel tööandjaga)
raske puue	Täiskohaga töötada ja samas tegeleda puudega lapse vajadustega on väga kurnav, isegi need 12 tasustatavat päeva ei vähenda seda koormust.
sügav puue	Tugiisiku puudumisel ei saa üks lapsevanem tööturul osaleda.
raske puue	Saame osaleda, kuna kasutame hoiuteenust ja lasteaeda.
sügav puue	olen ise osalise töövõimega ja hetkel ei tööta kuid üritan oma ettevõtluse käima saada
sügav puue	Mina 0,35 koormusega. Mille võimaldab abikaasa paindlik töö, ning vanaema osaline töökoormus
sügav puue	Mina ei ole tööl täiskohaga, kuna erivajadusega lapsega on palju arstide ja spetsialistide külastusi, mis takistavad täies mahus töötamist
sügav puue	Mina saan töötada ainult osakoormusega (nõ 1,5 päeva nädalas), abikaasa täiskoormusega.

173 vastajat, kes ei saa tööturul osaleda, on toonud välja peamised põhjused. Nendeks on 41% (71) juhul sobiva töökoha puudumine (kus tööandja arvestaks puudega lapse kasvatamise eripärasid, pole kellast kellani tööd pakkuda, puudub osakoormusel töötamise võimalus jmt), 21% puudub hoiuteenus, kuhu saaks lapse tööl olemise ajaks jätta, 8% (27) ei saa vanem enda tervisliku seisundi

pärast tööturul osaleda. Vaid 7% (13) vastajatest ütleb, et tööl mitte käimine on nende pere teadlik valik.

Kui ei saa tööturul osaleda, siis mis on selle põhjuseks?



Joonis 41²⁵ Puude lapse pereliikmete tööjõuturult mitteosalemise põhjused

Tabel 30 Puudega lapse pereliikmete tööjõuturult mitteosalemise põhjused lapse puude raskusastmete lõikes

Kui Sina ise või keegi teine ei saa leibkonnast tööturul osaleda, siis mis on selle põhjuseks?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Ei ole takistusi tööturul osalemiseks	149	19	102	28
Puudub töökoht, mis sobinduks meie elutingimustega (N: laps 8.00-17.00 saab hoius/koolis olla, kuid selliste kellaaegadega ei leia töökohta)	71	3	49	19
Puudub hoiuteenus, kus laps saaks seni olla, kuni tööl	36	5	19	12
Tervislik seisund ei lase tööturul osaleda	27	1	16	10
Muu (kirjuta vastus järgmise punkti-" Soovin täpsustada, et.." alla)	26	1	16	8
Kodus olek/töötü olek on isiklik eelistus.	13	0	8	5

Kommentaariid küsimusele: „Kui Sina ise või keegi teine ei saa leibkonnast tööturul osaleda, siis mis on selle põhjuseks?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Osalesime mõlemad tööturul, kuid enamus ajast osakoormusega - eelmine küsimus oli kohustuslik ja õiget vastust ei olnud
sügav puue	mõistev tööandja, kes lubab varem koju minna

²⁵ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

149 - Ei ole takistusi tööturul osalemiseks;

71 - Puudub töökoht, mis sobinduks meie elutingimustega (N: laps 8.00-17.00 saab hoius/koolis olla, kuid selliste kellaaegadega ei leia töökohta);

36 - Puudub hoiuteenus, kus laps saaks seni olla kuni tööl;

27 - Tervislik seisund ei lase tööturul osaleda;

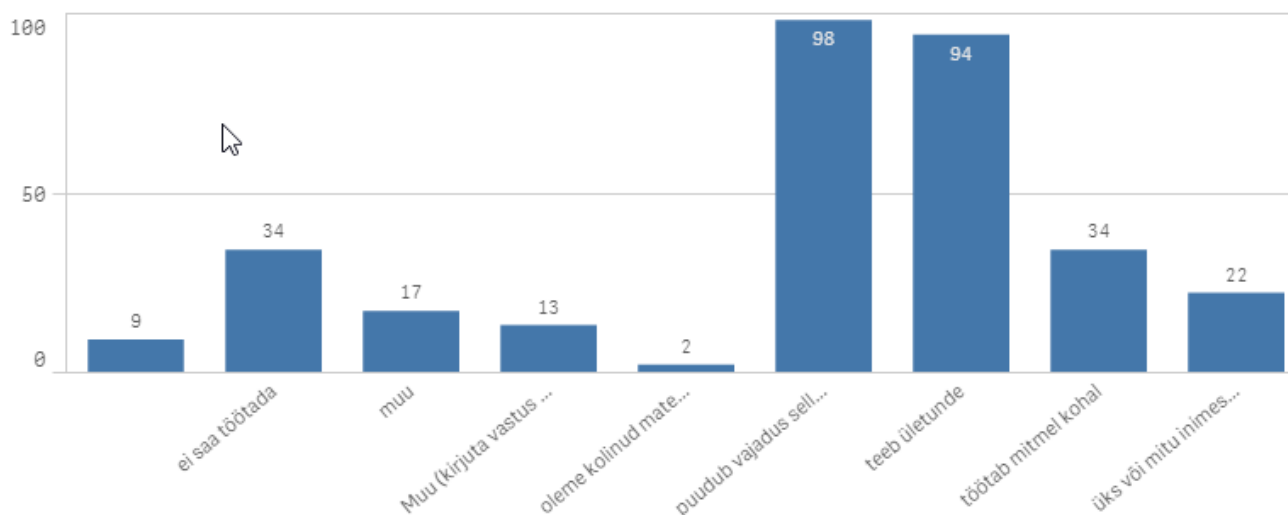
26 - Muu (kirjuta vastus järgmise punkti-" Soovin täpsustada, et.." alla);

13 - Kodus olek/töötü olek on isiklik eelistus.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	et hoiuteenust saada tuleb käija läbi raske kadalipp
keskmine puue	Takistuseks on sage eriarstide vastuvõttudel käimine ja tasulistel teenustel käimine, mida tuleb teha töö arvelt.
sügav puue	Tööandjad ei ole tööaegade paindlikud
sügav puue	Kuna tööandja mõistlik, siis saan osaleda tööturul
raske puue	Ühtlasi on vajalik pidev kohalolek ning järelvalve lapse eest
raske puue	Vajasin ise ka abi just jooksvalt. Ei saanud ühegi igapäeva toimetusega hakkama.
raske puue	minu puhul on abiks tugiisik, vastasel korral ei saaks töötada
raske puue	Ma ei saa tootada teise tooandja juures kuna mul on kolm erivajadusega ja üks terve laps, kelle vajadused nouavad palju tegevusi, kuid oleme suutelised olla ise tooandjad ja planeerida oma tooaega arvestades laste vajadusi.
raske puue	Koolivaheajad on probleemsed
raske puue	Töötan
raske puue	Olen dekretpuhkusel
raske puue	Ilma tugiisikuta kas ei saaks töötada või siis osakoormusel. Samuti päris palju koormust saab üks vanaema - enamuse koolivaheaegu on laps seal. Samas oleks abi, kui ka kooli juures oleks hoiuteenus nii kusagil kella 17 - 18ni. Pikapäevärühm on tore, aga kuna see lõppeb kell 15, siis on keeruline majandada, kui tugiisik ei saa jõrgi minna või miski muu on juhtunud
raske puue	Ja üks lastest vajab koolist koju toomist
raske puue	Tööl saab käia, kuid pidevad töölt puudumised lapsega käimiseks pole ülemustele just meelepärased.
raske puue	Vt. ka eelmist vastust.
sügav puue	Käime tööl, kuid väga raske on leida aega asjaajamiseks, ravikuurideks, arstikäikudeks, olen valmis, et võin iga hetk töö kaotada
ei soovi vastata	Saame tööturul osaleda. Peale vanemahüvitise lõppemist veetis lapse teine vanem veel aasta lapsega kodus, et me ei peaks last nii väiksena ja südamerikkega suurde lastekollektiivi panema. Olin tol ajal pere ainuke ülalpidaja.
sügav puue	puudub tugiisik
sügav puue	Laps vajab pidevat järelvalvet, samuti vajalik pidevalt käia teraapiates.
sügav puue	laps käib küll lasteaias aga puudub väga tihti haiguste tõttu
sügav puue	Lapsed haigestuvad tihti, neid on mitu korda nädalas keset päeva tarvis viia-tuua erinevatesse kohtadesse(füsioteraapia, logopeed, arstid), õhtul/nädalavahetusel/haigena kodus olles vajavad nad pidevat järelvalvet, nii et kui oleks ka paindlikum töö, siis ei saa nende kõrvalt kodus tööd teha ega tööks end välja puhata
sügav puue	Laps on hetkel 1 aastane ja liiga väike, et lasteaeda minna.
sügav puue	Ja tänu sellele saab kodus olev lapsevanem puudega last viia teenustele ja arstide juurde
sügav puue	Tegelikult see ju pole töötu olek, ma töötan päevad läbi oma lapsega, treenin ja arendan teda, õpetan, toidan, hoolitsen. Jah, see on minu isiklik eelistus, sest kui on valik, kas töötada ja laps ei hakka kunagi käima, rääkima või tegeleda temaga ning töötada selle suunas, et ta hakkaks, siis minu isiklik eelistus on viimane variant. Ma ei arva, et keegi teine tema eest paremini hoolitseks kui mina. Ja see on nõme, et riik väärtustabki seda, kui keegi teine lapsega tegeleks, siis on ka rahastus, aga kui lapsega tegeleb tema enda ema, siis ei võrdu see isegi töötu olemisega, sest töötul on oluliselt suuremad privileegid.
sügav puue	Kuid vajaksime kindlasti tugiisiku teenust.
sügav puue	Lapse tervislik seisund on selline, mis ei luba mul tööturul osaleda.
raske puue	kui laps hoiuteenuseid ei saaks oleksin kodune, kuna kohalikus omavalitsuses puudub lasteaia rühm kus lapsed saaks käia
raske puue	Ei ole takistusi kuni on tugiisik. Iga aasta uus tugiisik sest puudub tasustatud puhkuse periood, töötasu väike. Ja iga augustikuu jälle kahtluse all ühe vanema tööturul osalemine.
raske puue	Olen iseendale tööandja kuid kahjuks on äraelamist võimaldav töötegemine praegu raskendatud. Laps vajab tuge ja juhendamist. Tugiisiku teenus ei ole kahjuks stabiilselt kättesaadav. Praegu olen oma lapse ametlik hooldaja.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Oli päevahoid, mis võimaldas natukenegi puhata ja hinge tõmmata. Aasta alguses kadus tugikeskus ära.
sügav puue	Kuna laps on väga vastuvõtlik viirushaigustele, siis vajab eriti palju puhkust, tervislikku sööki ja õues olemist. Vajab koolipäevadest puhkust. Laps vajab igal öösel vähemalt 4-5 korda keeramist, tihti on lapse uni väga katkendlik ja peab öösetigi lapsega ärkvel olema.
raske puue	Lapse vajadusi kattes ei saa töötada kellaajast kellaajani ja kuna minu eriala on vaid iseenda tööandjana, siis ma ei ole võimeline tagama sel ajal tasuma sotsmaksu, kui pean lapsega haiglas või taastusravil olema. Haiglaravi on aasta jooksul mitu, kui pikaks see osutub, seda ei oska kunagi ennustada.
raske puue	Puudub hetkel transport, et laps saaks koolist koju.
sügav puue	ei saa täiskohaga tööl käia
raske puue	takistusi pole tänu tugisikule
raske puue	Olen iseenda tööandja ja saan kõike reguleerida
sügav puue	Tegelikult on raske, tööandja nuriseb sageli ära käimiste pärast, loodan siiski (soodustingimustel) pensionini välja vedada
raske puue	õpin ülikoolis
sügav puue	Lastehoiuteenususe tõttu saab osaleda tööturul
raske puue	Tahan oma lapsele olemas olla.
raske puue	Kuna lapsele on määratud karm ketogeeniline dieet, olen hetkel kui vang ja valvur oma enda kodus. Lapele on väga raske selgitada, et miks ta nüüd järsku ei tohi kartulit või makarone jm süsivesikurikkaid toite süüa, tal on keeruline mõista ja kohati ta ei taha mõista.
raske puue	Aastatepikkune koormus ja väsimus ja pinge on viinud tõsiste tervisehäireteni, mis ei võimalda osaleda tööturul. Varasemalt olen iseenese tööandjana töötanud laste kõrvalt kodus, või kaugtöö vormis või ise tööaegu seades väljaspool kodu.
keskmine puue	Osaline töötamine ühel lapsevanemal, mis on tingitud lapsega logopeedidel käimisest.
raske puue	Tulin ise töölt ära, et oma ettevõtet käima saada, et saada vabadus ise oma aega planeerida.
raske puue	Kui üks meist on tõbine, istub ta kodus. Kui laps on tõbine, istub 1-2 inimest kodus ja sellega tekivad väikesed raskused.
raske puue	Ainus probleem on see, et saaks lapse hommikul kooli saata, muidu saab kodus üksi ka hakkama ja ei vaja kogu aeg järelevalvet. Öösiti ka üksi ei taha olla.
raske puue	Lapsest tulenevalt puudub igapäevane kindel päevaplaan (tihti on pikemad raviperioodid, taastusravil osalemine jm).
raske puue	Hiiumaa tööturul on hooajalised ja vahetustega tööd pakkuda. Need on täiesti välistatud laste pärast.
raske puue	kuigi on probleem liiga pikkade päevadega koolis
raske puue	Laps on tihti haige (tihedamini kui tavalaps), mistõttu ka hoiukoht ei ole lahendus.
sügav puue	Tugisiku puudumisel ei saa üks lapsevanem tööturul osaleda. Tugisikuga oleks võimalik lapsel lasteaias käia
keskmine puue	siis kui kooli läheb siis esined see probleem
sügav puue	Tänu enda tohutule skeemitamisele
raske puue	Laps ka tihti haige, pole võimalust tööle asuda.
sügav puue	Minu tööandja on minu sõber, kes aktsepteerib meie pere olukorda ja lapse erivajadusi ja on nõus, et pean sageli ära käima
sügav puue	Kuna puudub normaalne stabiilsus. Ühel lastest on immuunpuudulikkus ja ta haigestub väga tihti.

29% (94) vastajatest toob välja asjaolu, et keegi perest teeb ületunde, et pere toimetulek oleks tagatud. Ligi 11% (34) vastajatest ütleb, et keegi peres töötab mitmel kohal, teist samapalju on peresid, kus vanem(ad) mingil põhjusel ei saa töötada. 7% (22) vastajat on välja toonud, et üks või mitu pereliiget peab toimetuleku tagamiseks töötama välismaal.

Kas keegi peab toimetuleku tagamiseks tegema ületunde, käima mitmel töökohal või töötama välismaal?

Joonis 42²⁶ Puudega lapse pere toimetuleku tagamiseks vajadus töötada mitmel ametikohal, välismaal vms

Tabel 31 Puudega lapse pere toimetuleku tagamiseks vajadus töötada mitmel ametikohal, välismaal vms lapse puude raskusastmete lõikes

Kas keegi leibkonnast peab toimetuleku tagamiseks tegema ületunde, käima mitmel töökohal või töötama välismaal?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
puudub vajadus selleks	98	14	61	23
teeb ületunde	94	6	65	23
töötab mitmel kohal	34	2	23	8
ei saa töötada	34	2	19	13
muu/muu (kirjuta vastus järgmise punkti „Soovin täpsustada...” alla	30	1	22	7
üks või mitu inimest leibkonnast toob teenistuse välismaalt	22	3	12	7
vastamata	9	1	7	1
oleme kolinud materiaalsetel põhjustel välismaale, kas mõneks ajaks või alaliselt	2	0	2	0

Kommentaariid küsimusele: „Kas keegi leibkonnast peab toimetuleku tagamiseks tegema ületunde, käima mitmel töökohal või töötama välismaal?”

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Ei kolinud otseselt majanduslikel põhjustel, on pikem lugu, aga Eestis olles oli majanduslikult ikka väga raske. Kogu eelnev ja järgnev jutt käib eelmiste aastate kohta. Välismaal oleme sügisest.
raske puue	ise töötan 1,5 kohaga
sügav puue	sest pole sobivat tööd
raske puue	Ei saa töötada kuna vanem laps vajab 24/7 järelvalvet

²⁶ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

98 - puudub vajadus selleks;

94 - teeb ületunde;

34 - töötab mitmel kohal;

34 - ei saa töötada;

30 - muu/muu (kirjuta vastus järgmise punkti „Soovin täpsustada...” alla;

22 - üks või mitu inimest leibkonnast toob teenistuse välismaalt;

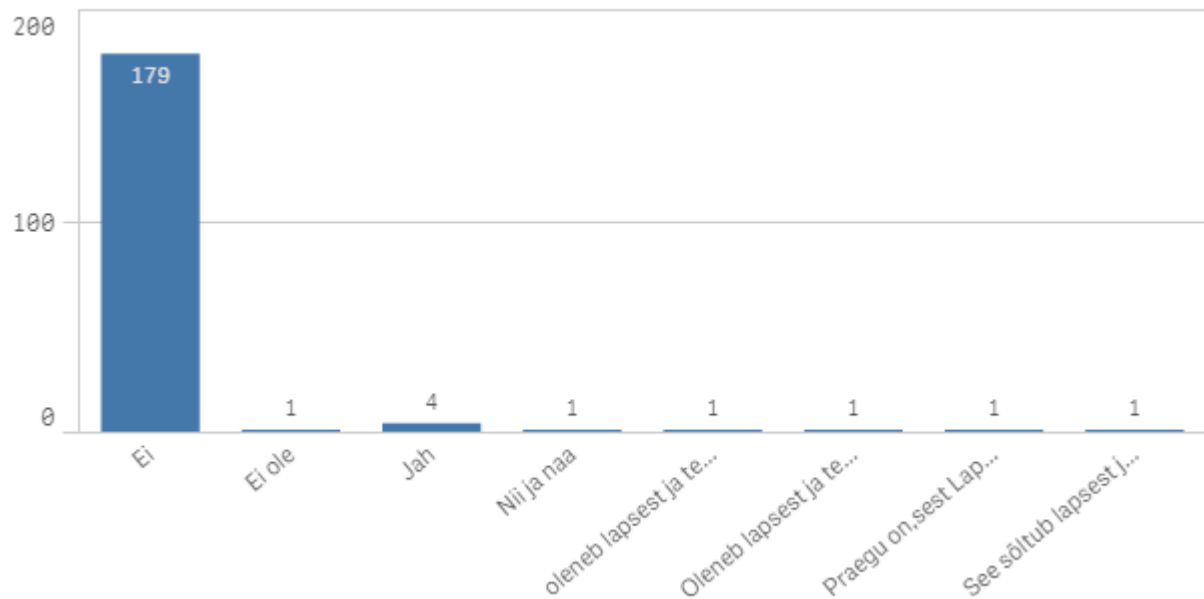
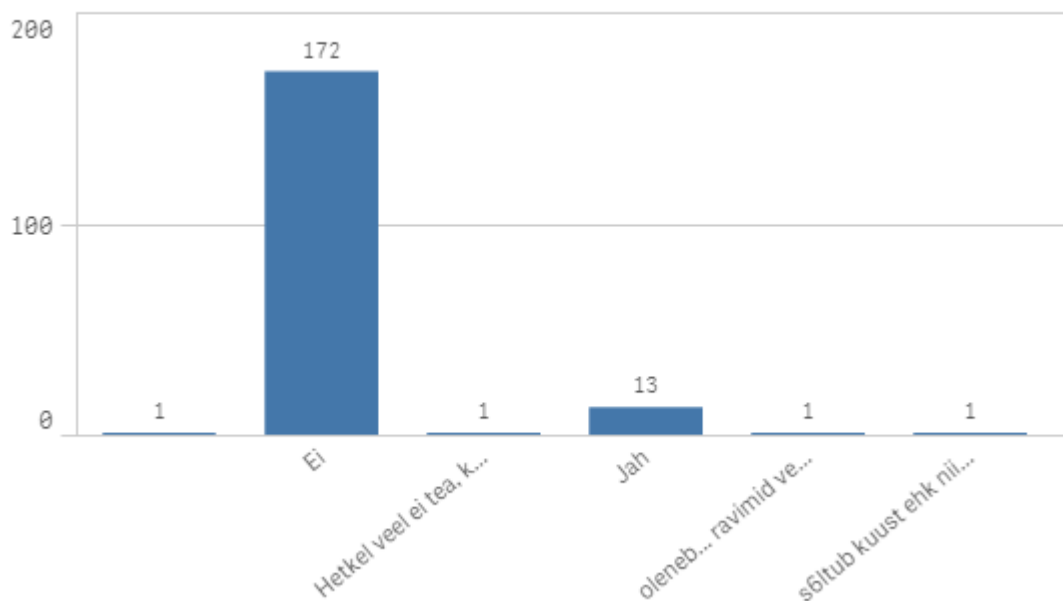
9 - vastamata;

2 - oleme kolinud materiaalsetel põhjustel välismaale, kas mõneks ajaks või alaliselt.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Lapsega teenustel käimine jms tekitavad olukorra, kus peab kodus õhtuti tööasju edasi tegema, et töö saaks tehtud
raske puue	Hetkel võimalus vaid ületunde vahepeal teha. vahepeal õnnestus ka soomes tööl käia mehel sain 2 raskepuudega hakkama ja koduga. kuid omatervis lõpuks andis järele ja hetkel suht rasked ajad seljataga ja ees sama moodi
raske puue	Lasteisast käib välismaal tööl. 2 nädalat ära ja 1 nädal Eestis. Sellel ajal üritab lastega tegeleda. Elab meist eraldi. Lahutatud.
raske puue	Olen üksikvanem
raske puue	Töötan mitmel kohal, samas tunnen hiiglaslikke süümekaid, et ei veeda lapsega sellepärast üldse piisavalt aega.
sügav puue	Teen kodus veel päevatööle lisaks, et toime tulla
keskmine puue	Peab aega jagama nii, et üks töötab nädala sees, teine nädalavahetusel.
sügav puue	saab töötada ainult vabagraafikuga.
raske puue	Projektiöö, sest iial ei tea, millal on vaja taas tööst pikem paus võtta
sügav puue	Mu mees kasutab iga võimalust täiendava sissetuleku teenimiseks.
sügav puue	Üks vanem on 90% ajast välismaal
raske puue	töötan mitmel töökohal 1,5 kohaga, teen töid, kus saab vahepeal ära käia või lapsed kaasa võtta
raske puue	Oleme õppinud kahekesi hakkama saama ja ei sega kõige tähtsamaks raha
raske puue	Näeme igati vaeva, et hakkama saada.
keskmine puue	Sissetulek on küll väike, aga kuna pole üüri ega laenu, siis saab hakkama.
raske puue	Varasemalt olen materiaalselt toimetulemiseks töötanud mitmel kohal.
raske puue	Ületundide tegemine on teatud ametikohtadel kahjuks normaalsus. Lähiaastate jooksul on plaanis lühiajaliselt välismaale stažeerima minna, kuid see ei ole päris otseselt seotud pere materiaalse seisukorraga.
raske puue	On mõistev tööandja ja saan tööaega sättida, aga töö on vaja ikka ära teha (õhtuti näiteks), kui lapsega päeval toimetused.
raske puue	Võimalusel teeme abikaasaga mõlemad ühekordseid tasustatud töid
raske puue	Töötan kahel kohal, kuid saan nädalavahetused olla kodus ja ka reedeti on vaba.
raske puue	Isa töötas mitmel kohal juba enne lapse sündi.
raske puue	teen kodus lisatööd, et sissetulek oleks suurem.
raske puue	Töötame mitmel kohal ja ka FIEna. Lihtsalt tahaks, et laps pääseks teraapiatesse. Kultuuritöötajate palgad on teadagi väikesed...
sügav puue	vaata ülal vastatut
sügav puue	Üritame hakkama saada. OLGEM AUSAD, PUUDEGA LAPSETOETUS PEAB KA TÕUSMA, sellega peaks tõsiselt tegelema hakkama!

12.1 Puudega laste toetus

Puudega laste toetuse suurusega ei ole rahul 95% (179 vastajat 186st) vastajatest. 92% vastanutest, leiavad, et lastele mõeldud puudetoetus on liiga väike ning enamasti ei kata puudetoetus puudega lapsele tehtud kulutusi (172 vastajat 186st) (Joonised 43-44).

Kas puudetoetus on Sinu arvates piisav?Joonis 43²⁷ Puudetoetuse piisavus**Kas puudetoetus katab Sinu puudega lapsele tehtavad kulutused?**Joonis 44²⁸ Puudetoetus vs puudega lapsele tehtavad kulutused²⁷ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

179 - Ei;

4 - Jah;

1 - Ei ole;

1 - Nii ja naa;

1 - Oleneb lapsest ja tema vajadustest;

1 - Praegu on, sest laps väike. Tulevikus enam mitte, kui peaks muid vahendeid vaja olema;

1 - See sõltub lapsest ja tema vajadustest – mõnel juhul võib olla piisav, mõnel juhul aga liiga väike.

²⁸ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

172 - Ei;

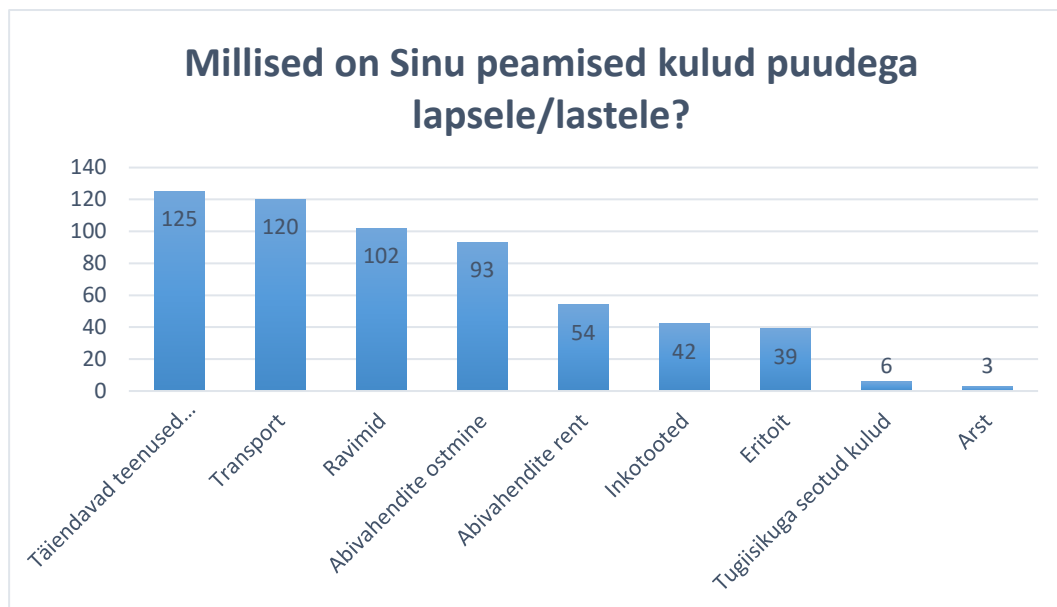
13 - Jah;

1 - Hetkel veel ei tea, kuna veel sööb nn tavatoitu vähe. Imik;

1 - Oleneb. Ravimid veel katab, kuid kui abivahendeid vaja või oma tööajast teenustel käia, siis kaotatud töötasu ei kata;

Enamik puudega laste peredest teevad lisakulutusi seoses lapsele täiendavate teenuste võimaldamisega (füsioteraapia, logopeed, massaaž), kui neid teenuseid ei saa piisavas mahu või on järjekorrad liiga pikad. Samuti on paljudel peredel lisakulusid seoses lapse transpordiga ning ravimite ostmisega.

Enamik puudega laste peredest ostab või rendib abivahendeid, mis on samuti arvestav kuluartikkel, aga taaskord sõltub konkreetse lapse vajadustest (Joonis 45).



Joonis 45 Peamised kulud puudega lapsele

Kommentaariid küsimusele: „Millised on Sinu peamised kulud puudega lapsele/lastele? Valik Muu“.

Puude raskusaste	Millised on Sinu peamised kulud puudega lapsele/lastele? Valik muu
Raske puue	Mähkmed
Sügav puue	Tugiisikute rahastamine
Raske puue	töölt puudumised, et lapsega reh teenustel käia+ söömine
Raske puue	Müofunktsionaalne teraapia
Raske puue	Kuna teenuseid pole reh raames saada, tuleb lapsele võtta tasuline teenus.
Raske puue	Tugiisiku omaosalustasu KOV-s
Raske puue	Mähkmed, puhastuslapid
Keskmine puue	Nn päris eritoidu katab haigekassa 100%. Samas ikkagi tuleb osta väga palju sellist toitu spetsiaalselt talle, mida muidu ei ostaks.
Keskmine puue	Tihedased haigestumised.
Sügav puue	Erilõikega riided ja jalanõud
Raske puue	Psühholoogide ja psühhiaatrite eravastuvõtu tasud, sest haigekassa alusel neid lihtsalt pole võimalik saada.
Raske puue	Arst
Raske puue	hipoteraapia
Raske puue	hobuteraapia, arsti visiit eriarstile
Raske puue	Eralastead, mis vastab lapse vajadustele
Raske puue	Tugiisikule täiendav töötasu, et tugiisik üldse olemas oleks
Raske puue	eriarsti visiitidid Tallinna ja Tartu
Raske puue	Sõidud teise riiki ,teise ravimeetodi proovimiseks
Raske puue	Tugiisikule tuleb enda poolt veel juurde maksta.

Puude raskusaste	Millised on Sinu peamised kulud puudega lapsele/lastele? Valik muu
Raske puue	Lasteaed
Raske puue	spordiring
Raske puue	Tugiisiku omaosalus
Raske puue	Reha plaanist on vähe peame trenne juurde võtma ja kahe lapsega läheb see kulukaks
Reske puue	Tugiisiku omaosalus ja tugiisiku lisatasu
Raske puue	Kuna laps lõhub asju, siis on kulud suured. Lõhub kõike-batuut, kiik, riided, jalanõud, mänguasjad, isegi tulekahju korraldas 2x, hävis hunnik riideid ja voodi madrats koos voodipesuga. Lõhkis autoistme, telefoni jne jne.

Puude raskusaste	Kui soovid, lisa täiendav kommentaar eelmisele küsimusele
Raske puue	Kuna diagnoos veel puudub-siis hetkel ravimitele kulutusi ei ole
Sügav puue	Puude raskusaste ei kajasta automaatselt vajadusi/kulutusi, mis ja kui palju lapsel vaja. See peaks iga lapse puhul ka eraldi riiklikus süsteemis kajastuma. Toetuste jagamine võiks olla vajadustest lähtuv.
Raske puue	Käime palju sotsialiseerumas mängutubades jm üritustel. Väga head arendavad mänguasjad/tehnika on küllalt kallis
Sügav puue	Lisaks kulud elektrile, mis puuduksid, kui meil poleks hapnikuaparaati, aspiraatorit, inhalaatorit ja muid erinevaid elektril töötavaid eluks vajalikke abivahendeid. Alati tuleb maksta ka visiititasusid ja hooldaja päevatasu haiglates. Alates 10dast eluaastast aga on hooldaja voodipäeva tasu juba alates 25.- ööpäev. :(
Raske puue	Laps vajab psühhoterapeudi ja muusikaterapeudi teenust, seda meie rehasutus ei paku, samas jääb seal enamik raha üle...
Keskmine puue	Oleneb kuust. Viiruste perioodi ajal on kulutused apteegis suuremad.
Raske puue	Psühholoog ja psühhiaater

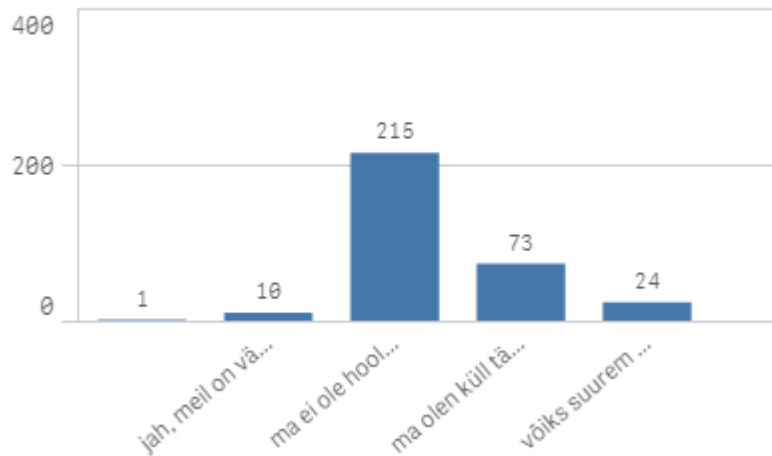
Puude raskusaste	Soovin puude toetuse kohta veel lisada
Keskmine puue	Tegelikult on meie diagnoosiga lastel raske puue, meil millegipärast keskmine. Seetõttu ka väiksem toetus.
Sügav puue	Puudetoetus jääb muutmata juba rohkem kui 10 aastat
Raske puue	Ainus tugi, mida meie laps riigilt võiks saada, on füsio- ja tegevusteraapia. Meil on ränk lihahaigus, mille ravi on nüüd eelmisest aastast maailmas olemas, kuid mida Eesti ei toeta... ilmselt veel kaua. Seega ainus, millega meid aidata saab, on füsioteraapia ja tegevusteraapia. Vajame füsiot nädalas 2 korda minimaalselt, lisaks ujumine. Saame aga rehapaani raames 37 korda aastas. Üks teraapia kord on u 30 eurot. Lisaks toidulisandid, ujumine jne. Meil on küll tegemist harvikaigusega ja oleme äärmuslikumad näited, kuid vanemad, kelle lapsed vajavad igapäevaselt hooldajat, hügieenivahendeid, eritoitu - ebanormaalselt väike summa. Eriti silmas pidades, et paraku jätkub meie riigil raha ametiasutuste nimevahetuseks, kuid näiteks soodushinnaga mähkmete ostmiseks saavad Haigekassa rahad juba aprillis otsa.
Raske puue	Ööpäevaringne järelvalve ja hooldus vähendab oluliselt võimalust täiskohaga töötada ja teenida võrdväärselt teiste vanematega.
Raske puue	Elu läheb koguaeg kallimaks, võimalusi puudega inimestel piiratakse...miks toetus ei tõuse iga aasta ???
Raske puue	tegelikult on peres kaks puudega last, üks keskmine, teine raske. Kummalgi juhul suure kaarega on kulutused suuremad kui toetus
Raske puue	toetused pole aastaid tõusnud, hinnad aga vahepeal mitmekordselt, ehk on aeg puude toetuseidki kergitada
Raske puue	Puude toetus peaks olema miinimum palk, kuna mina eelistaksin koju jääda ja hoolitseda oma lapse eest. Rahaliselt olen sunnitud käima tööl ja laps kannatab seetõttu.

Puude raskusaste	Soovin puude toetuse kohta veel lisada
Raske puue	Kõigile puudega laste vanematele võiks riik pakkuda haigekassat. See on lihtsalt ajuvaba mis selleks tegema peab et saada haigekassat. Käin töötukassas, et tööd leida. Olen juba 1,5a seal olnud lihtsalt selleks et haigekassa ära ei kaoks. Laps pidevalt haige ning vald ei ole nõus haigekassat maksma. Kuna elukaaslane ka ei ela Eestis siis teeb see tööotsimise veel raskemaks kuna praktiliselt olen ju lapsega vaid kahekesi ning ei ole igapäevaselt võimalik ka lapsehoidjat palgata või leida. Kahju et meil selline tobe süsteem.
Sügav puue	Igakuiselt kulub seoses lapse tervisliku seisundi tõttu kusagil 300 eurot (+/-). Seega, puudetoetus peaks kindlasti olema suurem.
Raske puue	Puudetoetus võiks olla pool miinimumpalgast, et kataks ära lapse haigusest tulenevad lisakulud
Keskmine puue	Puudetoetus pole juba aastaid muutunud, kuigi elu pidevalt kallineb...
Raske puue	Kuna ei saa lapse tõttu tööl käia, teen oma firmas kodus veidi tööd. Lapse hooldajaks mind aga ei määratud, sest laps käib lasteaias. Ta on aga vähemalt 1-2 päeva nädalas ka kodus. Lisaks käime temaga reh plaani täitmas ja no ei ole nii õimalik täiskohaga tööl käia. Seega sissetulek puudub. Kuna mul on oma firma, kus teen ehk mõne tordi kuus, siis ei saa ennast ka töötuna arvele võtta. Sotsiaaltoetusi ka ei saa seel tõttu.
Keskmine	Viimane aeg on ka neid tõsta.
Raske puue	see võiks tõusta koos miinimumpalgaga
Sügav puue	Kuna toetus on tõstmata alates aastast 2006 aga samal ajal on muutunud rahaühiks ja tõusnud on nii tarbijahinnaindeks, siis tundub, et Eestis on unustatud ka muude seadusega pandud kohustuste väike asi tõsta ja viia ühtsele tasemele kogu hinnatõusuga ja see on mõeldud puudetoetus lastele. Lisaks võiks olla eraldi toetus aparatuuri ja abivahendid omavatele lastele, sest tänu abivahendi seadus emuudatusele on kõik abivahendid tunduvalt kallimad.
Sügav puue	Toetuse suurus on võrreldes puudest tulenevate erikuludega naeruväärne.
Raske puue	Naeruväärselt väike summa
Raske puue	Tugiisik oleks teema.
Raske puue	Puudega lapsed, kes peaks olema riigi erilise hoole all on riigi poolt ära unustatud....
Raske puue	Kui see oleks suurem, siis julgeks poja diagnoosi puhul muidki välisriigi teenuseid rohkem kasutada, sest eestis õige teraapia puudub.
Raske puue	Puudetoetus peaks vähemalt olema keskmise palga suurus, et ema tunneks end vääriliselt, ja saaks sellega elama, mitte niisama....
Raske puue	On keeruline pakkuda, milline oleks kõiki rahuldav lahendus. ehk on võimalus viia ka puudetoetus kaheosaliseks + baastoetus + vajaduspõhine toetus. Sest on neid, kelle igakuine lisakulu lapsele on tõesti 20-30 euro ringis, kui on neid, kellel see lisakulu on 300 euro ringis (või ka rohkem). Seepärast on tegemist erivajadustega/puudega lastega, et neil on meditsiiniline näidustus ja nad vajavad teistugust erikohtlemist või abivahendeid elosolemiseks, elukvaliteedi parandamiseks jne. Kas ja kuidas muuta süsteemi selliselt, et suurema abivajadusega pered abi ka saaksid
Raske puue	Millal saavad puudega lapsed riigi "erilise" hoole alla nagu põhiseaduses kirjas?

12.2 Hooldajatoetus

33% (107) vastajat on vormistanud ennast lapse ametlikuks hooldajaks, neist vaid kümme ütleb, et on saadava hooldajatoetusega rahul. 90% (97) hooldajatest leiavad, et hooldajatoetus ei ole piisav. Lisaks sellele on hooldajaks vormistamisel mitmeid piiranguid, näiteks ei tohi käia tööl või ei tohi teenida lisatulu. Erinevad KOV-id on kehtestanud erinevad reeglid. Ka hooldajatoetuse suurus on omavalitsustes erinev (Joonis 46, Tabel 32).

Kas hooldajatoetus on Sinu jaoks piisav?

Joonis 46²⁹ Hooldajatoetuse piisavus

Tabel 32 Hooldajatoetuse piisavus lapse puude raskusastmete lõikes

Kui sa oled ametlikult hooldaja, kas saadav hooldajatoetus on Sinu jaoks piisav?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
Jah, meil om väga hea KOV	10	0	9	1
ma olen küll tänulik sotsiaalkindlustuse eest, kuid see summa on naeruväärne, ma ei ole hooldaja ju oma lõbuks	73	0	40	33
võiks suurem olla	24	1	13	10
Ma ei ole hooldajana kirjjas	215	28	148	38

Kommentaariid küsimusele: „Kui sa oled ametlikult hooldaja, kas saadav hooldajatoetus on Sinu jaoks piisav?“

Puude raskusaste	Ametlikult hooldaja	Soovin täpsustada, et:
raske puue	JAH	Ainult määratud puude eest saan toetust.hooldajana ei saa.
raske puue	JAH	Kuna ise jäin haigeks ja puudega siis vald ei lase enam olla.aga saadav 25 euri kuus oli ikka narr küll selle tõsise töö eest
raske puue	JAH	ei ole ametlik hooldaja, aga KOV on siiani abivalmis olnud
sügav puue	JAH	Hooldajatoetus on väike!
raske puue	JAH	Loomulikult olen tänulik. :)
sügav puue	JAH	Sügavpuudega inimese hoidmise eest makstakse paarkümmend eurot
raske puue	JAH	Klausel, et ei tohi lisa sissetulekut olla, on diskrimineeriv ja finantsiliselt halvendav. Kuus 75.- ei ela ära.
sügav puue	JAH	ma ei olnud hooldaja aastaid - teadlikult, nüüd olen ja mitte oma lõbuks, Kui töö ei käiks, siis ei saaks hakkama.
raske puue	JAH	Laps ei küsi kellaaega, kuna tal abi vaja on. 30 eurot hooldajatoetust terve kuu peale... kas sellega on võimalik elada. Kuid olen tänulik ka selle pisku eest. Mõnikord päästab see hetke ja saame taas süüa osta.
raske puue	JAH	Alates 31.märtsist 2019 lõpeb hooldajaks olemise võimalus lapsele ja ka ravikindlustus. Valla otsus
raske puue	JAH	Jah,20 eurot kuus...see on ikka väga naeruväärne.Samas,kui lastekodu või kasupere lapse eest eraldab riik suuri summasid

²⁹ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

215 - ma ei ole hooldajana kirjjas;

73 - ma olen küll tänulik sotsiaalkindlustuse eest, kuid see summa on naeruväärne, ma ei ole hooldaja ju oma lõbuks;

24 - võiks suurem olla;

10 - jah, meil on väga hea KOV.

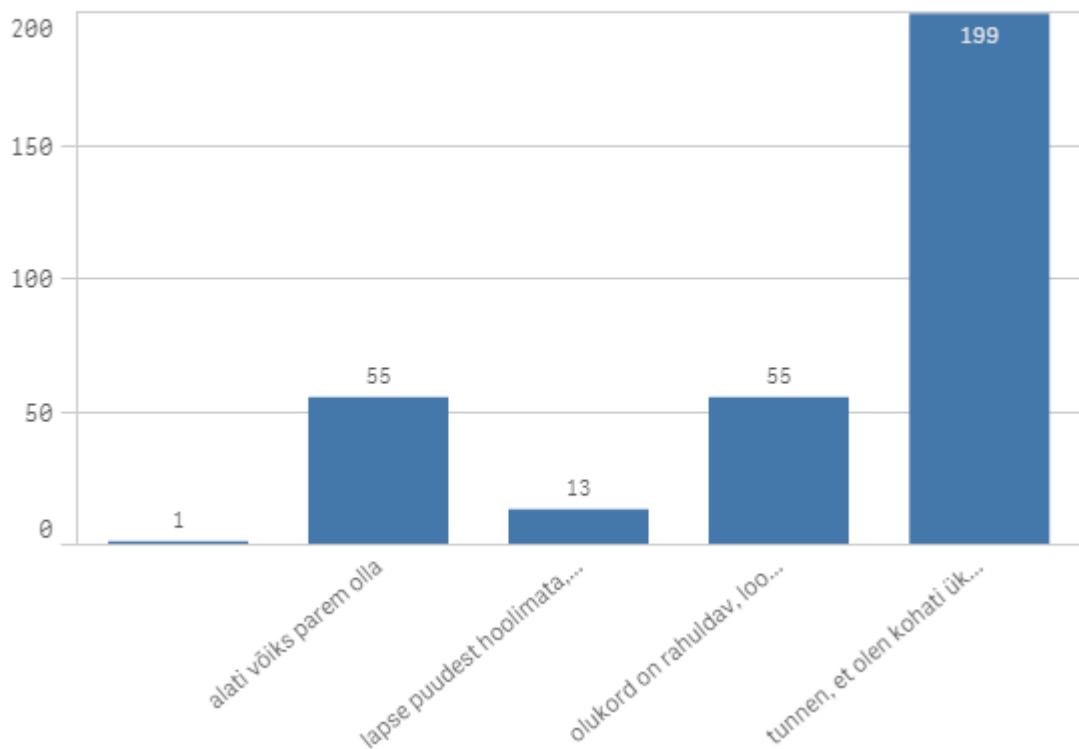
Puude raskusaste	Ametlikult hooldaja	Soovin täpsustada, et:
raske puue	JAH	Minu arvates on lihtsalt piinlik, et puudega laste toetuseid pole juba väga ammu tõstetud. Küllap lihtsalt sellepärast, et puudega laste vanemad on suures vähemuses ning hääletamisel ei jahi keegi nende üksikuid häälekesi....
raske puue	EI	ei ole hooldaja sest käin tööl, ja hooldajaks vormistada ei sa
keskmine puue	EI	Jõgeva Linnavalitsus ei maksnud hooldajatoetust raske ja sügava puudega lapse hooldamise eest. Pärast omavalitsuste ühinemist peaks see võimalus tekkima.
raske puue	EI	Ei ole piisav, sellepärast ei ole ka hooldaja
raske puue	EI	Mis on hooldaja ja kuidas seda taotleda? Kes saab olla hooldaja?
raske puue	EI	Olin mõned aastad poja hooldaja, sain 30€ see oli väga vähe, aga hakkama pidin saama
sügav puue	EI	On mõte, et üks lastevanematest võiks end teha hooldajaks, et oleks olemas sots.kindlustus
raske puue	EI	Pärnu linn on selle protsessi võimalikult keeruliseks ajanud ja see 70euri ei ole neid alaväärtustusi väärt.
sügav puue	EI	Teine (kodus olev) lapsevanem on hooldajaks vormistatud ja meil on hooldajatoetusest abi.
raske puue	EI	olin, ebanormaalne summa
raske puue	EI	Summa on aga Tallinnas naeruväärne, 30 eurot lapse kohta.
raske puue	EI	Ma olen kõigest ema...
raske puue	EI	Mulle ei antud hooldusõigust, ehk ei määratud hooldajaks, sest laps käib lasteaias.
raske puue	EI	Töötava inimesena ei luba KOV hooldajana end üles anda. Riiklik toetus 80 eurot on naeruväärne, arvestades seda, et ma kandma kordades suuremaid kulusid kui tavalise lapse vanem
raske puue	EI	Vald ei ole otsustanud selle saamise vajalikkust kuna olen nii v naa lapse hooldaja.
sügav puue	EI	Kui käid tööl, vahet pole, kas see on 0,1 koormust või täiskoormust, siis hooldaja olla ei saa. Kuigi võiks ju kui osakoormusega töötada. Ja ma hooldan ju igal juhul oma last.

13. Puudega laste vanemate toimetulek

Antud peatükis tuuakse välja, kuidas tunnevad ennast puudega laste vanemad, milliseks hindavad nad endaga ja eluga hakkama saamist, hoolduskoormuse mõju enda tervisele jmt.

Küsimusele „Aitäh, et oled nii pikalt siin aega veetnud! Nüüd oleme jõudnud millegi väga tähtsani, ehk Sinuni! Kuidas Sa tunned ennast puudega lapse vanemana? Kas Sa tunned, et sinu selja taga on piisav riigi tugi? Sinu ennastsalgavat tööd on piisavalt märgatud või tunned, et süsteem vajaks kiiret arengut?“ vastas 62% (199) vanematest, et nad tunnevad, et on üksi, väsinud ja mures ning et nad on riigi silmis vähetahtsad; 17% (55) vastajatest leiab, et olukord võiks parem olla. Teist samapalju (17%; 55 vastajat) leiavad, et olukord on rahuldav ja nad kasutavad teenuseid, mida puudega lapse vanemale võimaldatakse. Vaid 4% (13) vastajatest ütleb, et nad on elu ja riigiga rahul (Joonis 47, Tabel 23).

Kuidas tunned end puudega lapse vanemana?



Joonis 47³⁰ Puudega lapse/ laste vanemate üldine rahulolu

³⁰ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

199 - tunnen, et olen kohati üksik! Olen väsinud, mures ning tunnen, et olen riigi silmis vähemtahtis, süsteem vajab kindlasti meie märkamist ja meie vajame vähem väntsutusi ja avalduste ning tõendite esitamisi;

55 - alati võiks parem olla;

55 - olukord on rahuldav, loodud on võimalusi ja kasutan neid;

13 - lapse puudest hoolimata, olen elu ja riigiga rahul.

Tabel 33 Puudega lapse/ laste vanemate üldine rahulolu lapse puude raskusastmete lõikes

Kuidas Sa tunned ennast puudega lapse vanemana? Kas Sa tunned, et sinu selja taga on piisav riigi tugi? Sinu ennastsalgavat tööd on piisavalt märgatud või tunned, et süsteem vajaks kiiret arengut?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
tunnen, et olen kohati üksi! Olen väsinud, mures ning tunnen, et olen riigi silmis vähemtähtis, süsteem vajab kindlasti meie märkamist ja meie vajame vähem väntsutusi ja avalduste ning tõendite esitamisi	199	14	127	58
alati võiks parem olla	55	9	35	11
olukord on rahuldav, loodud on võimalusi ja kasutan neid	55	5	38	11
lapse puudest hoolimata, olen elu ja riigiga rahul	13	1	10	2

Kommentaariid küsimusele: „Aitäh, et oled nii pikalt siin aega veetnud! Nüüd oleme jõudnud millegi väga tähtsani, ehk Sinuni! Kuidas Sa tunned ennast puudega lapse vanemana? Kas Sa tunned, et sinu selja taga on piisav riigi tugi? Sinu ennastsalgavat tööd on piisavalt märgatud või tunned, et süsteem vajaks kiiret arengut?“

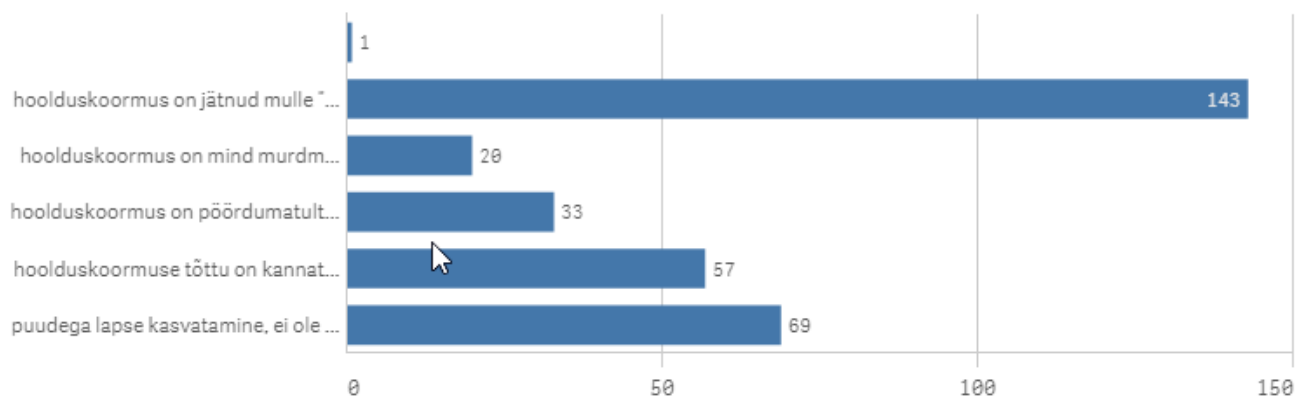
Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Tunnen et jooksen tihti peaga vastu seina
raske puue	tugiteenustega olen rahul ja jõuan neid organiseerida kui isa toetaks, kahjuks näitab kohus kas miinimum elatis millega hakkama saame säilib või ei
raske puue	Kuna olen ise puudega ei saa olla hooldaja, kuigi teen seda igapäevaselt. Kuna olen ema ei saa olla tugiisik, kuigi reaalselt olen talle ka tugiisik
raske puue	Maksusoodustused erivajadusega lapse vanemale, et tööandjad oleks ka meiesugustest huvitatud....
raske puue	Vallast suur abi ei pakuta.kui ise ei lähe siis nemad ei huvitugi.Tugiisiku teenust ootame siiani kuigi on tunnistatud et unustasid meid ära vahepeal.Hetkel juba lootusetu tunne.Riik jah see toetab aga puude lapse raha pole aastaid tõusnud aga teenused ja bensiini ja muid asjad tõusevad hinnad koguaeg.
raske puue	Minu jaoks on olukord rahuldav, kuna minu lapsel pole sügavat puuet aga tundes lapsevanemaid, kellel on vaja olla lapsega kodune, siis nende olukord on küll väga nutune.
raske puue	Laps on omandamas kohustuslikku põhiharidust, mis tähendab, et praegu on ta "süsteemi poolt" kaitstud. Mis juhtub kolme aasta pärast, selle ees on hirm.
raske puue	Lapsevanemale puudub koolitus, kuidas hakkama saada
raske puue	Haridus, meditsiin ja sotsiaalhoolekanne võiks omavahel rohkem suhelda või koostööd teha - vähemalt laste osas - hetkel on täielik kaos. Üksteiselt infot tahavad, kuid ühte jalga astuda ei suuda.
raske puue	Laps on minu laps, mitte riigi oma...praegu kasutame kõiki võimalusi mida pakutakse, seni kuni veel koolis saab käia on ok, aga mis tulevik toob- ei tea...elame 1 päev korraga
sügav puue	võiks olla üks kindel asutus, kuskohas saaks puudega lastevanemad kõik asjaajamised tehtud ja samuti kogu vajaliku info abivahendite ja teenuste kohta.
raske puue	Asjaajamist ja avaldusi on nii tohutult palju ja keegi ei ütle, mida kus vaja on, kõike peab ise uurima ja teadma ja oskama küsida
raske puue	Kui olin puudega lapsega asjad korda saanud, siis miks LV leidis, et on vaja mu tervet last piinata teda teise linna otsa kooli suunates. Proovisin kõike, aga ametnikud oma vigu polnud nõus tunnistama ja nüüd hommikul viin kipsis noormehe ühte kooli ja siis väike õde kaugele :(
sügav puue	Kõikvõimalike taotluste tegemine on stressitekitav. Ärritun ja lähen sisemiselt keema, kui pean jälle abivahendite jaoks eritaotlusi esitama.
sügav puue	Ma olen õnnelik oma kodu ja oma pere üle ning ma ei ole väsinud oma lapsega koos olemisest ega temaga tegelemisest, aga kindlasti tunnen ma seda, et riiklik süsteem ei hooli karvavõrdki puudega lastest ega nende vanematest.
raske puue	on hea et riik toetab lastehoiuteenuse näol, et saan käija tööl, ei ole rahul kohaliku omavalitsuse tööga
raske puue	Väga suur infopuudus

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	On pidev ebakindlus, kõik viimased muudatused riiklikul tasandil on pigem olukorda halvendanud. Iga asja ajades peab olema valmis halvemaks. Riiklik toetus hakkamasaamisel on väga puudulik.
sügav puue	ametnukud jooksutavad ja mõtleavad välja takistusi (uusi exeli tabeleid tugiisikutele)
raske puue	Võiks rohkem ATH lapsevanematele koolitusi tulla Raplasse ,et ei peaks aega raiskama sõitude peale.Olen Raplamaa ATH Ühingu,osalen tugigrupi õhtutel,et kuulata sarnase murega inimesi.
sügav puue	Keegi ei tule midagi pakkuma, aga võiks. Kõik tuleb ise luua või välja võidelda - lasteaed, kool, ravi ja abivahendid
raske puue	Aga siin on ka tegu erilise haigusega.
raske puue	Mind ei huvita tunnustus. Ma soovin, et mind võetaks tõsiselt igal tasandil, nii koolis, arsti juures, ametniku juures kui mujal. Tunnen end tihti kerjusena. Ja eriti abituna siis kui pole raha, et süüa, kütust või esmatarbekaupu osta. Muudest hüvedest ei saa mõeldagi. Ma tunnen, et pean end kaitsma ja õigustama - lapsed ju piisavalt suured, saavad ise hakkama, miks Sa tööl ei käi. Sotsiaalsed ootused igale inimesele. Samas olen ma sama võrdne ja väärtuslik kui igaüks siin ilmas. Ma olen tänulik iga abi eest. Suures plaanis on elu kordades lihtsam täna kui väiksema lapse/laste kõrvalt.
keskmine puue	Tunnen, et logopeedide, psühholoogide/terapeutide ja muude spetsialistide vähesus teeb elu raskeks (tegevusterapeutide ja füsioterapeutide puudust ei ole märganud). Sooviksin ise õppida logopeediks, et aidata, aga seda saab teha ainult Tartus, puudega lapse kõrvalt sinna õppima minna ei saa kahjuks. Näen kõrvalt lapsevanemaid kes jäävadki teenustest ilma, kuna lihtsalt aegu ei olegi.
raske puue	Helgeid hetki on ka, aga nendeni jõudmine käib kohati läbi väntsutamiste. Institutsioonide (nt haridus, meditsiin) vaheline koostöö on nõrgavõitu, pidevalt on vajalik selgitada erinevatele spetsialistidele, milles probleem, kuigi vajalik info läheb ju kõik sotsiaalkindlustusametile ja digilukku.
raske puue	Põlesin just sügisel läbi ja võtan juba aastaid antidepressante.
raske puue	Vaimselt on väga raske, tahaks puhata. Võtan ise depressiooniravimeid ja käin psühholoogi juures.
raske puue	Kuna laps on haruldase aga samas raske diagnoosiga, mille ravi kestab väga pikalt, siis tema puhul on tihti vaja otsida erilahendusi ja infot leida on keeruline. Ametnike ja ka arstide jaoks haruldased juhtumid on liiga ajamahukad ja pigem kehitatakse õlgu ja ei osata suunata.
raske puue	Nutetud ja unetuid öid on väga palju.Minu erivajadusega laps on õpetanud mind rõõmu tundma väikestest asjadest,andestama inimestele.Samas olen nende aastatega selgeks saanud-et kui midagi on vaja-tuleb väga järjepidevalt asja ajada ja vajadusel karmimalt käituda (meie valla sots. töötajad ei liiguta end enne,kui olen Pärnu või Tallinna nn. kõrgemate ülemuste poole pöördunud).Mulle on palju öeldud,et kuidas ma kõik lapsega seonduvad dokumendid,paberid nii kiiresti korda saan.Järelikult olen muutunud ka kangekaelsemaks.Aga laps on minu ja kes siis veel tema eest seisab.
raske puue	Olen tänulik, et kustutati ka raske puudega lapsevanema õppelaen. Olen saanud reh. Teenuseid kasutada ning tugiteenuseid.
keskmine puue	Teenuste ja abivahenditega olen olnud üsna rahul. Samas aga ma leian, et kui perre sünnib puudega laps, siis võiks KOV või riik teha enda poolt rohkem, et vanemal oleks võimalik saada kergemini kogu info kätte. Puudega lapse vanemal on niigi suurem koormus kui tavalapse vanemal ja seda enam tundub paberimajandus ja muu asjaajamine tundub veel suurem lisakoormus..
sügav puue	hingamisaparaadil ja/või trahheostomeeritud olevale lapsele peaks olema suurem tugisüsteem, sest üks inimene ei suuda 24/7 üleval olla ja hooldada last. Nt UK, kus on selliste vajadustega inimestele kohe eraldi organisatsioon ning määratud mitu inimest, kes vaheldumisi ainuüksi sellega tegelemas käivad.
raske puue	Infot ja teenuseid tuleb ise otsida ja välja nõuda
raske puue	Puudega laps peaks saama riigi poolt poole rohkem teraapia teenuseid. Puudega laste vennad-õed võiksid ka riigilt rohkem tähelepanu saada, sest tihti on nad sadu kordi asjalikumad kui inimesed sots.kindlustusametist.
sügav puue	Tunnen et võitlen riigiga nagu tuuleveskiga. Aga ema ei anna kunagi alla, kuni viimse veretilgani

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	Tahtsin vastata, et olukord on rahuldav ..., aga tegelikult kui vahel ikka põrkud situatsioonidega, et puudega/erivajadusega inimesi (ka nende vanemaid, lähikondseid) võetakse pidevalt "ühe mütsiga" ja suhtutakse võõristavalt, siis ei saa veel rahul olla sellega, mis riigis toimub. Leian, et puudega inimestele ettenähtud raha veeretatakse ikka igale poole mujale kui otsest neile inimestele. Ma ei tunne, et mul oluliselt kergem hetkel on, kuna tugiteenused jms on riigis olemas. Ikka pean "võimlema" igasuguste asjade osas, aga vahel ei jõua, see ei ole normaalne, et ma pidevalt öösel kell 02.00 täidan mingeid pabereid jms, kuna päeval ja õhtul mul pole lihtsalt võimalik sellise pere kõrvalt nagu mul on. Ja mõtlen tihti, miks mina pean maksma oma lapse koolitoidu kinni kui riigis peaks olema ju (põhikoolis ja muus) tasuta koolitoit. Lisaks Tugikodu (kus laps kooliskäimise ajal ööbib, niipalju kui tervis lubab) toidu päevaraha (päev 2,50) maksan ma kinni. Arvutage, kui ta käiks kõik päevad kohal, lisaks igapäevane koolivedu ja kojutoomine (nendel päevadel ma ei saakski töötada, keegi ei võtaks mind). Miks siin osas ei võiks riik toiduraha teemat jne üle võtta (sõltumata koolitüübist). See võiks ju võrdne olla kõigile. Ma ei ole süüdi selles, et mu laps mujale kooli ei sobitu.
raske puue	Tulen peale tööd kui koju jõuan alles 19 ja siis hakkame alles aeglase ja hajuva tähelepanuga lapsega õppima.

Kuna puudega lapsed on väga erineva hooldusvajadusega ja sellest lähtuvalt on ka vanematel suurem või väiksem hoolduskoormus, küsisime hoolduskoormuse mõju lapsevanemate tervisele. 44% (143) vastajatest annab teada, et hoolduskoormus on jätnud nende tervisele kerge jälje, kuid seda saaks parandada, kui vanemale võimaldada puhkust. 18% (57) vanematest annab teada, et hoolduskoormus on kahjustanud tervist, kuid abi korral saaks veel end terveks ravida, 6% (20) leiavad, et hoolduskoormus on neid murdmas ja ilma abita kahjustub nende tervis ning 10% (33) vanematest ütleb, et puudega lapse eest hoolitsemine on nende tervist pöördumatult kahjustanud (Joonis 48, Tabel 34).

Kuidas Sinu tervis on?



Joonis 48³¹ Puudega lapse kasvatamise mõju lapsevanema tervisele

Tabel 34 Puudega lapse kasvatamise mõju lapsevanema tervisele lapse puuderaskusastmete lõikes

Kuidas sinu tervis on?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
puudega lapse kasvatamine, ei ole minu tervist mõjutanud	69	8	49	11

³¹ Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

69 - puudega lapse kasvatamine, ei ole minu tervist mõjutanud;

143 - hoolduskoormus on jätnud mulle "kerge jälje" ja vajaksin hetki endale või koguni puhkust;

57 - hoolduskoormuse tõttu on kannatanud minu tervis, kuid veel on ravitav;

33 - hoolduskoormus on pöördumatult kahjustanud minu tervist, sellegipoolest pean jätkama;

20 - hoolduskoormus on mind murdmas ja ma ei tea, kuidas edasi...

Kuidas sinu tervis on?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
hoolduskoormus on jätnud mulle "kerge jälje" ja vajaksin hetki endale või koguni puhkust	143	14	92	37
hoolduskoormuse tõttu on kannatanud minu tervis, kuid veel on ravitav	57	4	36	17
hoolduskoormus on pöördumatult kahjustanud minu tervist, sellegipoolest pean jätkama	33	2	18	13
hoolduskoormus on mind murdmas ja ma ei tea, kuidas edasi...	20	1	15	4

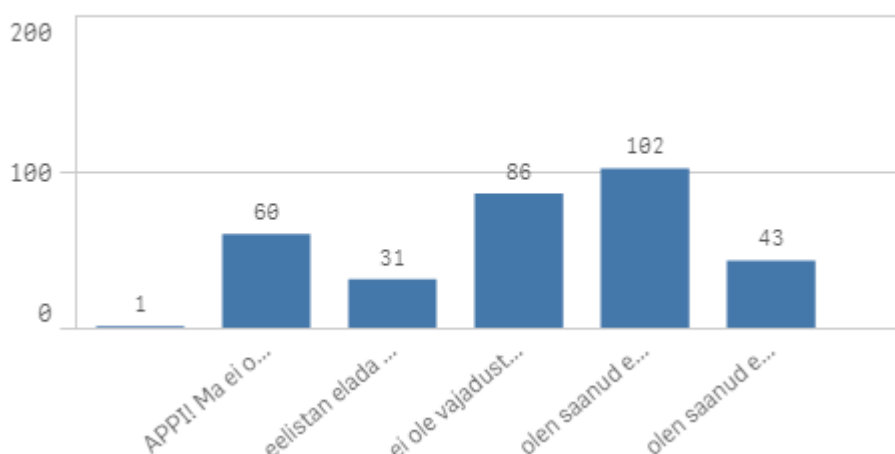
Kommentaariid küsimusele: „Kuidas sinu tervis on?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
keskmine puue	Laps saab iseseisvalt hakkama. Selle aasta suur eesmärk on 9 klassi lõpetamine ja ravil käimine. Selle nimel pingutan.
sügav puue	Puhkus on helesinine unistus!
raske puue	Peale perenõustamas käimist on mees hakanud mind lapsega seotud otsustes aitama ning on aidanud mul aegajalt võtta aega iseendale, kuid nüüd on ta kahjuks ise läbi põlemas, sest temal pole töö ja laste kõrvalt enam ühtki hobi ega sõpra...
raske puue	Mul on suur ja hooliv pere, seetõttu saan aega ka iseendale
sügav puue	Kuna olen veel noor inimene, siis loodan, et tervist on võimalik parandada, kuid mingid sundasendid (peamiselt söötmisel) tahes tahtmata jätavad jälje.
raske puue	Olen raske depressiooniga kodus, nüüd määras KOV mulle tugiisiku, kuigi palusin abi 5a. tagasi. Parem hilja kui mitte kunagi!
raske puue	Olen hetkel ise puuet taotlemas
sügav puue	Selg - väike vale liigutus ja.....
sügav puue	Meil on see kestnud aasta ja pole ehk veel tervis nii tugevalt kannatanud, kuid tervisekahjustused tulevikus võivad kindlasti tulla, psüühilised (kindlasti mingil määral juba on) ja füüsilised (selg võib saada viga lapse tõstmisest, hetkel laps 23 kg kuid mida aeg edasi seda raskemaks ta läheb).
raske puue	Olen olnud aastaid antidepressantide peal.
sügav puue	Hakkasin ise regulaarselt trenni tegema ja sain oma tervisehädadest lahti, vahel harva annab tunda, aga hetkel on enda tervis hea.
raske puue	Depressiooni ravi saan juba 2.korda. Last tõstes olen seljale, randmetele ja kõhule liiga teinud
sügav puue	Ma ei tea tegelikult, kas oleksin sama haige või tervem, kui ei oleks last tassinud, aga raske oli küll
raske puue	Kogu pere ei toimi enam
keskmine puue	Mahajäänud kõnest tulenev pinge twkitas lapsel uinumisraskused ja öhtused kõhuvalud, mille kõrvalt ma ise ka mitu kuud magada ei saanud.
raske puue	Olen vastanud eelnevalt. Pole tervislikel põhjustel töötanud üle aasta ning ka järgneva aastaks on "puuduv töövõime". Sellegipoolest asun esimesel võimalusel tööle, et rahaliselt toime tulla. Pole väga jätkusuutlik olukord.
raske puue	Puudega lapse kasvatamine ei ole küll minu tervist mõjutanud, kuid seda on mõjutanud minu igapäevatöö: depressioon ei ole kahjuks seisund, mis võimaldaks lapsi toetada piisavalt. Samas olen selle osas ka samme ette võtnud. Ehk läheb elu paremaks.
raske puue	Kaks aastat tagasi diagnoositi mul depressioon. Tuleb võtta iga päev ravimeid ning loota, et pean vastu.
raske puue	Olen olnud murdunud, aga loodan, et midagi läheb paremaks
raske puue	Lapse tõstmisest ja kandmisest operatsioonijärgsetel perioodidel on seljaprobleemid suuremad, mille leevendamiseks vajan kõrvalist abi

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Kuidas vastata-murdnud ei ole, arstil ei ole aastaid käinud ja vist enam ei julgegi. Puhata ei oskagi enam. Õhtul panen lapsed magama ja teen käsitööd, korteris remonti, suvel peenramaa ja niitmine, trimmerdamine korterühistus... see ongi minu viis lõõgastuda. ja kui näed oma laste naerul suid-siis ununeb kõik halb
raske puue	Tulenevalt liikumisvõimekusega lapse töstmisest on minu mõlema käe liigesed läbi, selg samuti. Ei julge mõeldagi, kuidas see kõik tulevikus tunda annab
raske puue	Paljude autistidega on selline mure, et neil on väga väike unevajadus. Minu lapse puhul tähendab see seda, et ta läheb kell 22.00 magama ja ärkab kell 2.00. Ja siis algab ka meie kui lastevanemate päev. Õnneks on meid kaks ja saame üle päeva magada. Lahenduseks võiks olla pigem ennetavad teraapiad, lisapuhkepäevad...
sügav puue	Kõige suurema jälje on jätnud võitlus riigiga, et riik täidaks kohust mis on talle seadusega pandud. Mina tahan armastada oma last ja olla koos temaga õnnelik
sügav puue	Olen hetkel teise lapse ootel ja tunnen, et füüsiliselt on palju raskem puudega lapsega hakkama saada
sügav puue	Ma pole ammu arsti juures käinud (v.a hambaarst). Pole aega, kuigi peaks. Tunnen, et see ei ole tähtis, kuigi peaks.
raske puue	Pideva stressi tõttu on mul tekkinud vererõhu probleemid. Lisaks on mul diabeetikahtlus.

Minnes spetsiifilisemaks uuriti ka seda, et milliseid teenuseid vanemad ise kasutavad, nt nõustamine, psühholoog vms. 19% vanematest ütlevad, et nad ei oska abi küsida ja on seetõttu ülekoormatud, 13% ütleb, et on kasutanud teenuseid, kuid neist pole olnud kasu. Ligi 10% (31) vanemat eelistavad mitte tunnustada, et neil endil oleks vaja abi või täiendavaid teenuseid, et iseenda ja puudega lapsega paremini hakkama saada. 27% vastajatest tunneb, et ei ole vajadust nõustamise ja/või psühholoogi teenuse järgi ning 32% vastajatest on kasutanud nõustamise ja/või psühholoogi teenust ja saanud seeläbi abi (Joonis 49, Tabel 35).

Kas tunned, et saad piisavalt teenuseid, et ennast töös hoida?



Joonis 49³² Puudega lapse vanema(te) kasutatavad teenused

³² Joonisel kujutatud vastuste täielik tekst:

102 - olen saanud eelnimetatud teenuseid ning need on mind aidanud;

86 - ei ole vajadust olnud selliste teenuste järele;

60 - APPI! Ma ei oska/taha abi küsida, kuid tunnen, et põlen peagi läbi;

43 - olen saanud eelnimetatud teenuseid, kuid nendest pole olnud kasu;

31 - eelistan elada eituses ja ei otsi eelnimetatud teenuseid.

Tabel 35 Puudega lapse vanema(te) kasutatavad teenused lapse puuderaskusastmete lõikes

Kas Sa tunned, et saad piisavalt teenuseid, et hoida ennast nõ "töös"? Olgu selleks siis nõustamine, psühholoog vms	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
olen saanud eelnimetatud teenuseid ning need on mind aidanud	102	8	65	29
ei ole vajadust olnud selliste teenuste järele	86	7	56	23
APPI! Ma ei oska/taha abi küsida, kuid tunnen, et põlen peagi läbi	60	6	40	14
olen saanud eelnimetatud teenuseid, kuid nendest pole olnud kasu	43	2	31	10
eelistan elada eituses ja ei otsi eelnimetatud teenuseid	31	6	18	6

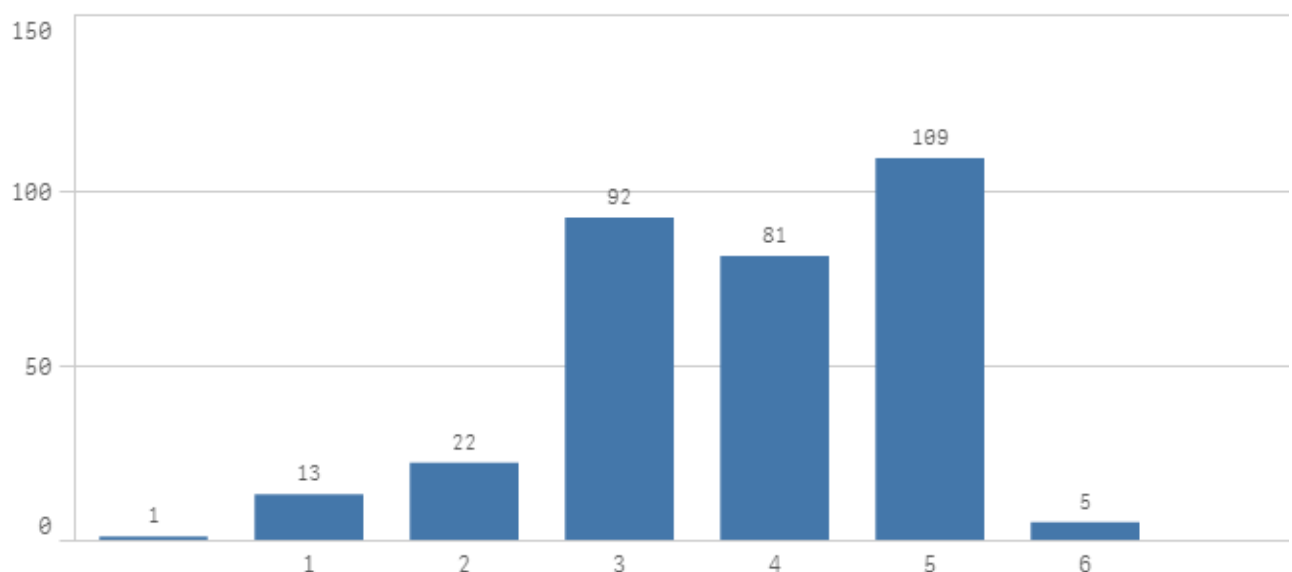
Kommentaariid küsimusele: „Kas Sa tunned, et saad piisavalt teenuseid, et hoida ennast nõ "töös"? Olgu selleks siis nõustamine, psühholoog vms“.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
sügav puue	aga vajadus on suurem
raske puue	töö elu jaoks olen saanud piisavalt nõuandeid rehakeskusest
keskmine puue	valla haridusspetsialist on palju aidanud ja toetanud.
sügav puue	Teenused lapsevanemale on minu arvates puudulikud! Lihtsam on elada nn"oma mullis".
raske puue	Olen läbi põlenud ja kodulähedal ei ole teenuseid mida soovin/vajan
raske puue	Puudub variant: ma ei ole saanud neid teenuseid, kuigi olen küsinud!!
raske puue	Ei ole pakutud selliseid teenuseid
sügav puue	Siamaani on mu ema, ämm ja abikaasa suutnud mind aidata 😊
raske puue	Töö ja laste kõrvalt ei ole aega.
sügav puue	Mind on aidanud vestlused vaimulikega. Kristlasena olen andnud palvesoove ja ka need on läbi kandnud raskematest hetkedest. Käin koguduses ja saan jagada nii oma muresid kui ka võite. Psühholoogi teenuse järgi vajadust pole tundnud.
raske puue	See vastusevariant ei puuduta kindlasti seda, et olen laste kasvatamisega läbi põlenud, vaid seda, et tunnen end oma palgatöös kokku kukkumas.
raske puue	Kasutan muid variante
raske puue	Seni tõesti pole vajanud, kuid hakkas tasapisi oma "limiiti" saavutama. Lähenen märkamatult aga kindlalt viimase punkti juurde. Pole lihtsalt aega tegeleda.
ei soovi vastata	Oleksin soovinud nõustamist ja mingil perioodil isegi psühholoogi nõu, aga seda ei pakutud mitte kordagi! Olen ise ja tänu oma väga toetavatele lähedastele suutnud asjadega toime tulla.
sügav puue	Psühholoogi nõuandest et minge kuhugi puhkama või leidke endale aega, pole kasu, kui sa peadki olema lapse jaoks olemas 24 tundi ööpäevas.
raske puue	Mul on imeline psühhiaater.
sügav puue	Võib-olla oleks vajadus, aga ma ei julge emotsioonidesse laskuda, kardan, et võin ära laguneda. Paremt tegutsen.
sügav puue	ei ole selliste teenustega kokku puutunud, kuigi vahel tunnen, et oleks vaja küll. Ei teagi kuskohast küsida, sellise teenuse kohta.
raske puue	Pole kunagi pakutud sellised teenuseid. Olen õnneks ikka ise hakkama saanud. Lapse Diagnoosi teada saamise hetkel oleksin vajanud nõustamist
raske puue	Kuna olukord on nii nagu on, siis abi on pigem ajutine
raske puue	ei ole kunagi mõelnud selle peale, aga võiks proovida
raske puue	Puudub variant : ei ole saanud sellist abi, sest sellist teenust ei pakuta
raske puue	Olen saanud psühholoogi teenust, aga oleks vaja kordades rohkem...oleks vaja õppida oskusi ATH lapsega hakkama saamisel
sügav puue	sama lugu - ei tea, kas tunneksin samuti ka terve lapse vanemana - läbi põlevad nemadki
raske puue	psühholoog soovitas vaid psühhiaatri poole pöörduda ja antidepressante võtma hakata

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Aasta tagasi põlesin läbi ja viibisin pikalt haiglas. Lapsed - oli 2 varianti, kas turvakodu või keegi kuskil. Laste isa võttis lapsed seniks enda juurde. Ta muidu nendega ei suhtle. Sel ajal nad koolis käia ei saanud. Endiselt on läbipõlemine aktuaalne teema ja on lisandunud ka füüsilised probleemid. Abi olen otsinud eraviisiliselt, mitte riiklikust süsteemist.
raske puue	Millisest ajast ma teenustele lähen, kui olen pere ainuke ülalpidaja ning töötan esmaspäevast reedeni?
raske puue	Teenuste järjekorrad pikad (psühhiaatrile ca 6 kuud).
raske puue	Neid teenuseid on võimalik saada vaid nende eest ise makstes.
raske puue	Ega ei ole abi pakutud, ise pole osanud ka kuskilt küsida, aga on olnud ja tekib vahel ka praegu hetki, kus tunnen vajadust psühholoogi järele.
raske puue	Oskan abi küsida küll ja ei pelga psühholooge aga mul ei ole nende jaoks aega lapse kõrvalt, kellega pean õppima, vedama rehabilitatsiooni keskusesse ja muid toiminguid tegema
raske puue	Ei ole saanud, midagi olen ise proovinud, aga eks ta keeruline on.
raske puue	Lapse puue määrati esmakordselt 2012, esimest korda sain psühholoogi juurde 2018 alguses.
raske puue	Kogu aeg on tunne, et ei tee piisavalt, aga keegi nõuga ja jõuga ei toeta.
raske puue	eituses ei ela, aga riigi poolseid teenuseid ei ole osanud otsida, olen hingeabi otsinud omal käel.
raske puue	mind peaaegu alati aidanud
sügav puue	Abikaasa on kõrval tugev
sügav puue	Kui lapsega rehas käin, siis saan/saame (pereteenus) ja olen rahul. Aga üritan ise palju uurida ja lugeda, et enesega normaalselt toime tulla.

Lõpetuseks palusime küsimustiku täitjal anda hinnang skaalal 1-6, kuidas ta kõiges selles virr-varris (laps-riik-ühiskond-sina kõige keskel) ennast tunneb: 4% (13) vanematest leiab, et neil ei ole enam jaksu enda ega oma lapse eest võidelda ja nad tunnevad end tühisena. Ligi 7% on kohe murdumas, 28% (93) peavad veel vastu, kuid ootavad puudega laste peresid aitavaid muudatusi. 34% vastanutest leiavad, et nad saavad hästi hakkama, kuid nad ootavad muudatusi paremuse poole. Vaid 1,5% (6) vastanutest ütleb, et kõik on hästi (Joonis 50, Tabel 36).

Skaalal 1-6, kuidas Sa kõiges selles virr-varris (laps-riik-ühiskond-sina kõige keskel) ennast tunnend?



Joonis 50³³ Puudega lapse vanema üldine hinnang

³³ Skaala 1-6:

Tabel 36 Puudega lapse vanema üldine hinnang lapse puude raskusastmete lõikes

Skaalal 1-6, kuidas Sa kõiges selles virr-varris (laps-riik-ühiskond-sina kõige keskel) ennast tunnend?	Kokku	Keskmine	Raske	Sügav
1- olen murdunud	13	3	8	2
2- olen murdumas	22	0	15	7
3- pean veel vastu, aga ootan pakiliselt muutusi	92	6	55	31
4- ootan, et minu panust märgataks ja ei taha veel alla vanduda	81	6	53	22
5- kõigest hoolimata saan hästi hakkama, siiski ootan muutusi paremuse poole	109	13	76	19
6- Kõik on hea	5	1	3	1

Kommentaari küsimusele: „Skaalal 1-6, kuidas Sa kõiges selles virr-varris (laps-riik-ühiskond-sina kõige keskel) ennast tunnend?“

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	ootan, et riik ja kohus ei paneks raskelt kasvatavate väikeste kasvatavate laste kasvatavate emade õlgadele kohtuteid ja, et neil jääks rohkem aega oma lastele, mis aitaks enam kui niigi raske elu ja asjaajamised mis võtavad kõik tohutult aega ja loomulikult ka raha, lapsed oleks seda aega ja raha väärt... mitte isa unistusi väiksemast elatisest. kui sul on kolm last 3,4,6 ja käija raske kohtutee kahe raske puudega lapse kõrvalt, kui muidu jaks otsa ei saa siis ükskord saab ikka. emana , kes ma panustan ajaga kahe lapsega rehakeskuses käijes, ja arstide juures , ning väikse tähelepanuga ka kolmandale lapsele ei tohiks küll olla küsimust kui palju ma rahaliselt lastesse panustan aga on, ja panustangi rohkemaga kui isa aga ei jaks selle kõige tegelda lõpuks, ka rahaliselt panustan loomulikult rohkem... aga küsimus on miks riik maksab selle eest et ema saaks tööl käija pea (täpsemalt sotsikindlustus amet)5000 ühe lapse eest ja teise eest ka 5000 ja siis lapse hoiu teenuse eest ligi (vald)3000 aga ema teenib ju vähem ja kohus peab arutama hakkama kas laste elatist peaks vähendama, sest ema ei panusta laste kasvatamisse sama suurt summat kui isa:D
keskmine puue	Lapsel on nii "kerge" puue, et patt oleks nuriseda.
raske puue	Vahel on vägagi lootusetuse tunne. Teises lapsed hoiavad mind pinnal...
sügav puue	Ma ei ole üksi, mul on mu pere
raske puue	Info kättesaadavus, kogemusnõustamine, abivahendite võimalused- need teemad võiksid olla paremini reguleeritud.
raske puue	Olen rahul kuna ise olen loonud keskuse, kus on pakutud teenuseid, mida vajavad minu lapsed ja mida ei saanud võimaldada riik.
raske puue	Tuleb olla optimist
sügav puue	Hoolimata kõigest negatiivsest, mida arstid sisendavad, püüan ikka mõelda positiivselt. Seda on väga vaja, et laps edasi areneks.
raske puue	Kedagi ei huvita sinu olukord.
raske puue	Ma ei saanud alguses puudega laste vanematega suheldes aru miks nad nii vihased, võitlusvalmis koguaeg on. Nüüd tunduvad nad täiesti normaalsed. St et ilmselt olen nüüd ise samasugune. Süsteem sakutab ja süsteemis töötavad inimesed lubavad ja söövad oma sõnu.
sügav puue	vähemalt miinimumpalk peaks olema et kuidagi vastu pidada ja erivajadustega inimestel peaks hambaravi olema tasuta.
sügav puue	Tahan, et asjad oleks korraldatud ja toimivad lahendused, kui mind enam ei ole.
raske puue	Taaskord. Ma näen, et meie elu on liikunud paremuse poole. Ja me saame alati hakkama. Ma usun ja usaldan elu :)

1- olen murdunud;

2- olen murdumas;

3- pean veel vastu, aga ootan pakiliselt muutusi;

4- ootan, et minu panust märgataks ja ei taha veel alla vanduda;

5- kõigest hoolimata saan hästi hakkama, siiski ootan muutusi paremuse poole;

6- Kõik on hea.

Puude raskusaste	Soovin täpsustada, et:
raske puue	Jooksmist ja asjaajamist on palju,ühiskond,haridusasutus kõik on arengujärgus, kui ise ei sõdi siis lapsele abi ei saa!
raske puue	Kõigi raskuste kiuste saan ma tõesti hästi hakkama
raske puue	Pigem iseendas.
raske puue	Ma ei saa murduda ja alla anda, sest kes siis mu lapse eest võitleks. Mina olen tema tugi...mina pean suutma....elulõpuni.
raske puue	Puudega lapsed ja puudega lastega pered on olemas, kuigi riiklikult meid ei väga märgata. Olge terved! Jaksu kõigile!
sügav puue	Võitlen, ennastohverdavalt riigiga. Vahel küll murdumas, aga ei anna alla, otsin uusi võimalusi kuidas riigilt toetust saada. Annan märku et oleme olemas ja ei kavatsegi loobuda.
sügav puue	Edaspidiseks puudub kindlustunne.

14. Kommentaarid küsimusele: „Aitäh, et leidsid aega ning täitsid selle küsitluse! Jõudu ja jaksu Sulle ning ära unusta endale hetki võtta! Kui Sul jäi veel midagi südamele, mida sooviksid teistele/riigile edasi öelda, siis tee seda palun siin“

Puude raskusaste	Kui Sul jäi veel midagi südamele, mida sooviksid teistele/riigile edasi öelda, siis tee seda palun siin:
raske puue	Ma nii loodan, et riik tõsiselt mõtleb enne ja arutab asja spetsialistide ning lastevanematega, kui ta hakkab erivajadustega lastega seoses õppekavadesse ja meetoditesse muudatusi tegema.
sügav puue	Palun mõelge hooldajate peale ja ka nende tervise peale! Kõik lapsed ei ole sarnased, peab arvestama ka nende tervisega!
sügav puue	Kogu süsteem riik-meditiin-ska-KOV peaksid tegema koostööd. Hetkel teeb iga üks omoas nurgas midagi aga meieni see nagu ei jõua või jõuab kui 1 käpaga koer, et huvitav kuidas edasi saada, kui 3 käppa pole!
raske puue	Miks peab üks vanematest töötama välismaal selleks, et perele enamvähem elamisväärselt elu võimaldada, samal ajal kui riik võtab sellegi võimaluse et odavamalt abivahendeid soetada? See 80€ puudetoetus on naeruväärne. Elame maal, kust linna arstile on 50km, arstil käime vähemalt kord kuus. Mähkmeid kulub rohkem kui 60 ja rohkem kui 120. Lappe kulub umbes 10 pakki kuus (kui tualettpaberit kasutada, siis seda kulub rull päevas). Kreemid, linad jne jne. Lisaks tuleb ka valida, milliseid toite teha, et natukenegi seedimist kontrollida. Mille jaoks siis teha elu raskemaks, kui niigi on ja veel võtta ära riigi toetus?
keskmine puue	Olen puudega laste ema. Täna olen sellele kõigele lisaks tudeng. Peres on meie enda otsus olnud kolme lapse sündi tähistada. Me ei tee seda riigi või kellegi teise nimel. Samas on 2/3 lastest erilised. Vanimal on kahtlus uutele probleemidele, kuid põhjapanevaid otsuseid veel pole. Elan päev korraga suure logistika tähe all, et KÕIK lapsed saaksid abi, tunnustust ja lähedust. Sealjuures püüan teha nii, et mina kogu selle kaose keskel ei kaoks. Õnnelik emme on peres ülimalt oluline. Mul on vedanud, sest mu kõrval on mees, kes mind sel teel toetab. Kõigil nii hästi pole. Samuti ei ole emotsionaalses plaanis kasu, kui mees on pidevalt välismaal või mitme töökoha peal. Emad on võimsad, kuid kõigil on piirid. Palun märgake ka enda lähedasi! Vahel piisab siiralt abi pakkumisest (nt last hoida, temaga teenusel käia jne) rohkemaks, kui ise oodata oskame.
raske puue	Puudest hoolimatta kannab puue kaasas koormaga puid.
keskmine puue	Minu mõistus ei võta kinni seda, et kuidas on sama diagnoosiga lapsed eri puude astmetega, või et astmaatik on raske puudega ja samas minu poeg keskmise puudega puude otsuse tegijate arvates. Seetõttu ei saa ma lapsele sügisel lasteaeda minnes tugiisikut kuigi ta seda kindlasti vajaks.
raske puue	Puudega lapsevanematele võiks korraldada laagreid. Kus on tagatud ka lapsehoid. kokku võiks panna sarnase diagnoosiga lapsevanemad. Nii saavad nad üksteiselt tuge ja ka professionaalseid teadmisi. Lapsehoid ei peaks olema mitte ainult loengute-kohtumiste ajal vaid ka nt vanemate väljasõit SPASSE vms sama laagri raames.
raske puue	Riik võiks rohkem jälgida, mis haridusasutustes tegelikult toimub. Kui koolidest süüakse ebameeldivad või rohkem tähelepanu nõudvad lapsed lihtsalt välja, mitte ei otsita probleemide põhjuseid või lahendusi, siis ei saa tihti ka lapsevanem last õigesti aidata. Psüühika häire võib nt avalduda tugevalt alles koolis ja tihti ei märgata seda õigel ajal, kirjutatakse hoopis kasvatamatuse või ülbuse sildi alla... Probleem aga hoopis muus ju
raske puue	Kui mingeid võimalusi pakutakse riigi poolt siis tuleks realselt küsitlustega vms vahenditega kontrollida reaalset seisu ja kas inimesed saavad KOV poolt need teenused kätte! Või kasutab hoopis mujale seda raha! Ja seaduste täitmist peab ka kontrollima!
sügav puue	Peremudel on nõ kärgpere: minu ja minu abikaasa ühine laps. Seda varianti polnud. Või küsitluse koostaja ei tule selle peale et mõni kasvatab ka võõraid puudega lapsi? Ei ole alati omad.

Puude raskusaste	Kui Sul jäi veel midagi südamele, mida sooviksid teistele/riigile edasi öelda, siis tee seda palun siin:
raske puue	Tööelu puudutavates küsimustes võiks olla vaba teksti lahter, kuna olemasolevad ei võimaldanud vastata meie pere olukorda silmas pidades. Minu jaoks on küsitluse suurimaks puuduseks see, et kohtades, kus vaba tekstiga vastused olid, ei olnud minul neid vaja, kuid teiste küsimuste puhul jälle polnud võimalik oma arvamust avaldada. Saan aru, et küsitlus on tehtud ühe vanema poolt, kes ei ole tõenäoliselt osanud näha probleeme mõnes teises valdkonnas või teise nurga alt ja seepärast on etteantud vastused ühesuunalised. Põhjuseks ka võibolla see, et küsitluse koostanud vanem ei ole osanud ette näha hoopis teistsuguse erivajadusega lapse vanema vastamist, mis on osaliselt välistanud võimaluse saada terviklikumat pilti. Tahan väga kiita küsitluse koostajat idee eest, teha selline küsitlus. Vigadest tuleb õppida ja alati saab muuta asju paremaks! Siirad tänud, et oli võimalus mõelda veelkord meie pere olukord läbi!
raske puue	Puudega laste toetud on ikka väga väike. Selle rahaga ei saa toime tulla. Kui lapsel on palju vajadusi. Ja kui ei saa ka tööl käia lapse puude tõttu.
raske puue	Kuna töötan igapäevaselt sotsiaalvaldkonnas, siis tunnen, et minu laps vajadused saavad tunduvalt kergemini rahuldatud või positiivse vastuse. Näen, et Eestis toimib ikka veel, et kes on vanem, nii võetakse ka lapse olukorda. Ma ei kujuta ette, kuid peaksin tava koduse vanemana kaitsma oma lapse õigusi. Seetõttu toetan omalt poolt kõiki puudega laste vanemaid, kellega kokku puutun :)
sügav puue	Lapsevanemana kes elab elukaaslasega kyll koos (ta käib ka tööl ning ei osale lapse kasvatamise kulus), kuid ei saa last kuhugi jätta hooldusasutusse sest käin teraapiatesse viimas ja koolist last toomas. Lisaks hoolitsen veel 75 aastase elukaaslase isa eest. Tööl käia ei saa sest pole aega! Raha ka rohkem hooldamise eest ei saa, kui 19 euri. Kui ma otsisin lapsehoidjat, siis bussipeatus on 5km kaugusel. Kes tuleb siis sinna maale- oma autoga jah lapsehoidja, kes kysib 5 euri h puudega lapse hoidmise eest ja kytuse kompenseerimise eest. Pole aga sellist haridust, et võiksin ise sellist tunnipalka teenida. Ja arvan, et ma pole ainuke.
raske puue	Soovin juhtida kelle iganes tähelepanu tugiteenuste koondumisele Rajaleidja keskustesse. Kui lapse kool on samas linnas, on mõeldav (mingil määral), et laps jõuab ise teenusele. Aga kui laps on väike (algklassis) ja kool teises asulas, kuidas, pagan, ta saab koolist Rajaleidja keskusesse näiteks logopeedile. Jah, koolis on praegu logopeed, aga abivajajaid palju ja logopeedi koormus väike. See tähendab logopeedi rühmatunde! Need, muide, on päriselt olemas, sest muidu jääksid need lapsed üldse abita! Aga lapsel on seda teenust paraku rohkem vaja. Kui laps peale oma koolipäeva ja kooli juures toimuvaid huviringe, mis kahtlemata on väga olulised siis lõpuks ka sinna teise asulasse jõuaks, siis on ju spetsialisti tööaeg ka läbi. Meil ei tööta niisugused abijõud ju nõ õhtuses vahetuses!
raske puue	Riik on lükanud vastutuse enda õlut maha, seega oleksin rõõmus, kui riik märkaks probleemi. Minul on õnneks veel enam-vähem hästi, kuna oman vastavat haridust, millega tulla toime oma lapse probleemidega, kuid paljud erivajadusega lapsega pered lagunevad stressi tõttu ja raske on selgitada ühiskonnale asju. Samuti, minu laps tuleb ilmselt tulevikus ise toime, kuid hetkel pean mina tegema tunduvalt rohkem tööd selle nimel.
keskmine puue	Hetki endale võtta ju ei unustagi, kuid pole eriti võimalik. Eriti problemaatiline on võtta ladtevaba aega koos abikaasaga ja ilma lasteta, et minna nt teatrisse v kinno vms õhtusel ajal. Ja tahaks jätta kõik lapsed koju, mitte tarida neid tundmatusse hoiukohta.
sügav puue	Miks ei hoolita puudega lastest, see summa mis saavad on häbiväärselt väike?
raske puue	Liiga palju paberimajandust, käimisi ja tõestamisi. Infot tuleb killukeste kaupa.
sügav puue	Diabeediga lapsed vajavad tugiisikuid, kuid mitte nii põhjalikult nagu praegune hange ette näeb. Õpetaja toena sobib diabeedile väga hästi, sest lapsed vajavad tuge mõne korra päeva jooksul. See et praegune süsteem näeb ette 1 puudega laps ja 1 tugiisik, raiskab liialt ressursse, kui kõneleda diabeedist koolis ja lasteaias vanemates rühmades
raske puue	Armastan oma last väga aga riik võik veidi vastu tulla rahalises mõttes et need toetused on väiksed hooldajatoetus 50 euri kuus ja lapse puude toetus 80 euri. Ei ole loogiline sellega hakkama saada
sügav puue	Palun mõelge puudega inimeste hooldajate peale, nende koormus on suur ja riigi abi väike, nad põlevad läbi...

Puude raskusaste	Kui Sul jäi veel midagi südamele, mida sooviksid teistele/riigile edasi öelda, siis tee seda palun siin:
raske puue	Inimesed, kel puudub igasugune kogemus/ kokkupuude erivajadusega lapse hooldamise ja kasvatamisega seotud muredega. Kuidas te saate võtta vastu otsuseid ilma meilt lapsevanemaid küsimata kuidas ja mis oleks õige ?????
raske puue	KOV-i palgal peaks olema lastekaitse spetsialist, kes on spetsialiseerunud ainult erivajadustega lastele ja sellega seonduvale problemaatikale.
sügav puue	Soovin ,et teised seadusloojad paneksid endit meie seisu ja püüaksid sedasi aru saada eriliste laste kasvatamisest ja hooldamisel. Millega peame riskima kui meie perre sünnib haige laps.Me kõik loodame enne lapse sündi et temaga oleks kõik korras et sünniks terve laps aga kui peale sünnitust saad teada , et laps on väga radkes seisus siis jookseb sinu elu lihtsalt kokku. Pead tegema kõik otsused , just nii nagu lasele parem oleks.
sügav puue	Lääts, läätsed
sügav puue	Hooldamine on töö. Miks ei või mina ise oma lapse hooldamise eest väärilist palka saada, et mitte rabada 3 töökohal ja lasta alamakstud hooldustöötajatel minu last hooldada?
sügav puue	kõigest hoolimata on elu arenenud, loidud uusi teenuseid, paranenud kättesaadavus ja selle eest tänane kogu südamest riiki, omavalitsusi ja sotsiaaltöötajaid!
sügav puue	Minu laps saab peagi 18 aastat vanaks ja ma pean hakkama tema eestkostjaks kui ma ei taha, et seda teeks võõras inimene ja seda ma ei taha. Pean esitama iga aastaselt kohtule aruandeid, et olen tema raha kasutanud tema vajaduste rahuldamiseks. Pension on pisike 335 eurot+ 57eurot toetus. Olen oma puudega last sünnist saadik kasvatanud ja nüüd pean riigile tõestama, et ma oma lapse raha ei varasta. Täiskasvanud puudega inimestel on äärmiselt kulukas hambaravi, nad peavad maksma lisaks tavapärasele hambaravile kinni ka üldnarkoosi, mis on 300 eurot tund. Ilma üldnarkoosi tavapärasele pole võimalik hambaid parandada. Jätsin vastamata küsimusele miks ma ei osale tööturul. Arvan, et kuna olen oma lapse hooldaja, siis see ongi olnud viimastel aastatel minu töö, kuigi riik seda nii ei näe. Hoiuteenuse hooldajad saavad oma töö eest palka, mina peaksin kuidagi hooldajatoetusega ära elama.
raske puue	Hooldus on töö 24/7 olgu hooldusasutuses või kodus ning see peab olema maksustatud vähemalt miinimumpalga ulatuses. Lihtsal põhjusel : Hooldaja olgu ema või palgaline töötaja, hooldusasutuses on inimene kellel peavad olema esmavajadused rahuldatud. Näiteks ta peab sööma, puhkama, peab olema rietatud jne. Selleks ei piisa 15-20 EUR kuus, mida saavad emad, kes on hooldajateks saanud saatuse tahtel ja hooldavad omi lapsi kodus!
raske puue	Riik peab hakkama ühiskonda harima, et ATH laps ei ole pahalane ja lapsevanem ei ole saamatu. ATH on omamoodi laps, kellega koos elamine ei ole vanematele kerge . Sellele vaatamata me pingutame kõvasti , et lapsest ühiskonnale kasulik ja vajalik kodanik kasvatada. Paluks mõistvat suhtumist kaaskodanike poolt.
raske puue	Aitäh teile, armsad :)
raske puue	Puudega lapse päeva saab kasutada üks lapsevanem, kui on aga olukord, kus lapse bioloogiline vanem(ema) on sunnitud kodus olema, miks ei saa seda päeva kasutada lapse kasuisa(ema seaduslik abikaasa). Lapse bioloogiline isa ei osale lapse elus. Antud päeva kasutus aitaks peret väga. Ema saaks käia lapsega vajalik teenuseid saamas ning kasuisa saaks hoolitseda seni pere teiste laste eest (ühised lapsed). Või saaks pere koos veeta kvaliteetaega.
raske puue	Riigile niipalju:kui laps on kaotanud 1vanema toetab riik last olenematta kas puudega või mitte toitekaotus pensioniga.Nii kui laps saab 16 ja on puudega tuleb sellest loobuda.Sest seadus kirjutatud nii.Töötukassalt saadav raha suurem ja tuleb loobuda seega väiksemast.Kahte toetust ei maksta 16 saades enam töötukassa alla minnes. ja seega küsimus riigile:Miks kohtleb riik puudega nii ebavõrdsest?Laps kellel on puue ja kaks vanemat elus on toetus mõlemalt vanemalt olemas.Laps kellel üks vanem surnud võetakse ära see riigipoolt kaotatu vanema pärast saadav toetus.Nagu karistatakse veel kord last.Ebavõrdne kohtlemine
raske puue	Oli väga põnev ja huvitav . Tänan ja edu uutes küsitlustes!
raske puue	Tehke mingi laste sotsiaalhoolekande ja hariduse ühildamiseks midagigi loogilist. Ühtlasi võiks üle vaadata taastusravi võimalused. Ja mitte väga pikas plaanis võiks tekkida midagi realselt toimivat ka täiskasvanud raske ja sügava puudega inimestele.
raske puue	Aitäh küsimustikku korraldamast, loodetavasti on sellest abi.

Puude raskusaste	Kui Sul jäi veel midagi südamele, mida sooviksid teistele/riigile edasi öelda, siis tee seda palun siin:
ei soovi vastata	Kui sünnib puudega laps, siis lapsevanem ei peaks läbi tegema enam mistahes "puude taotlemise protseduuri". Kõik asjad on epikriisides kajastatud, laps on paljude arstide poolt üle vaadatud - milleks veel selline bürokraatia?! E-riik nagu me olla tahame... Peame olema õnnelikud, et meditsiin on Eestis küllaltki hästi arenenud ja kui vaja, saame vajalikud protseduurid teha ka mujal EL liikmesriikides. Paljude asjadega tuleb veel tööd teha, aga on ka seda, millega rahul olla. :) Palju õnne EV100! :)
sügav puue	Kohati on tunne, et meid on unustatud. Kui keegi ei pahanda, ei tõsta häält, siis järelikult ei ole probleemi, kuigi ratsionaalse mõtlemisega poliitik/ametnik võib end meie asemele pannes aduda, et probleeme siiski leidub. Aga kahjuks, kui keegi ei tõsta häält, siis ei rutta ka ametnik ise maailma parandama. Kurv on, et oma ala spetsialistid ei taha lapsevanemaid informeerida asjadest, mida viimased peaksid teadma. Ehk eeldatakse, et kõik teavad niigi seda, mida teab ametnik/arst, kes töötab sellel ala. UUDISEKS- valdavalt me ei tea ja pered kannatavad teadmatuse läbi. Palun, kui Te ei soovi kulutada iga uue lapsevanema juures suud, teha oma tööd, palun tehke üks ühine infoleht/koduleht, mille järgi lapsevanemad saavad info üheselt kätte. Parema Eesti ja hoitud laste nimel!
sügav puue	koos on kergem, üksi on raske
raske puue	Tehke paberimajandus inimlikumaks, niigi on raske alguses vähemalt ja siis ainult aja pabereid ja küsi ja mässa. Kui registreeritakse puue, oleks inimlik kui edasine toimub automaatselt süsteemides, mitte, et koguaeg muretse, kas veel mingi paber v tõend puudu. Ja iga mõne aasta tagand tõestada, et jah ikka veel Downi sündroom alles, on ka absurdus.
raske puue	Palun viia abivahendi kaardid ja kulutarvikute tellimine interneti põhiseks, seda ei saa edasi lükata.
sügav puue	Heade soovidega! :-)
sügav puue	Ska poolne rahade eraldamine ja igati puudulik regulatsioon ning kontroll vajaksid minu arvates riigikontrolli poolset auditit. Ma arvan, et kõige puudulikum lüli ongi Sotsiaalkindlustusamet, kes ei suuda esitada ettepanekuid ei poliitkutele otsuste vastuvõtmiseks ega ühiskonnas diskussiooni tekitamiseks, ega ka kov-dele üheselt mõistetavaid protseduureegleid erinevate protseduuride standardiseerimiseks. On jäänud mulje, et nad justkui peaksid seda valdkonda kordineerima, aga neil pole mingit ettekujutust, mis selles valdkonnas tegelikult toimub või mis probleemid tegelikult on.
raske puue	Riik teeb ja aitab palju tänan, kahju, et kohalikud omavalitsused nii tegusad pole, erirühmad lasteaedades võiksid olla ja tugisikuid tekiks ka kindlasti juurde kui nende miinimum palka tõsta
raske puue	Tehke rohkem meie laste jaoks! Koolid, lasteaiad, toetused jne
raske puue	Suur tänu küsitluse koostajale. Usun, et koos saame meie elu paremaks muuta.
raske puue	Pikad operatsioonide ajad muudavad lapse riigile kordades kulukamaks. Oma kogemuse põhjal võin öelda, et kaks kuud opi ootamist muudis lapse elu väga palju. Selleks ajaks ta enam ei käinud ja nüüd vajab pidevat taastusravi ja medikamente et asi hullemaks ei läheks.
keskmine puue	Osad küsimused on raskesti arusaadavad, ei saa aru, mida täpselt mõeldud on.
keskmine puue	Proovime vasu pidada! Jaksu kõigile!
sügav puue	Erakordselt eestlaslikud vastusevariandid. Kohe tuju parem.
raske puue	Kohalik omavalitsus võiks rohkem pakkuda võimalusi ATH lastevanematele või peaks oskuse rohkem omandama, et küsida.
raske puue	Igal inimesel on väärtus
raske puue	Kui te kusagil saate anda nõu või jagada kogemusi, siis palun öelge neile, kes end abi küsimisel tagasi hoiavad (stigmat, mis iganes häbi, hirm vms), et siin üks inimene ei saa ikka veel aru, miks ta poolteist aastat pärast esimesi depressiooni sümptomeid ikka mingit imet ootas ja edasi kannatas. See hall ja õudne periood on praktiliselt mälestusteta auk mu elus - tagantjärele saab siit ainult õppust võtta ja kui vaja, siis abi küsida. Soovin, et mõnigi hädaline leiaks ühise keele psühholoogi ja psühhiaatriga ning saaks professionaalset abi.

Puude raskusaste	Kui Sul jäi veel midagi südamele, mida sooviksid teistele/riigile edasi öelda, siis tee seda palun siin:
raske puue	Meie panustame oma lastesse ja riiki iga päev, loodame, et riik märkab ja parendab ebavõrdsust kõige nõrgemate suhtes. Kuna 1 erivajadusega laps = ca 5 tavalapsega, siis vanematel ei jätku jaksu riigile vastu vaielda ja oma õigusi nõuda. See on hea algatus, kui keegi arvude põhjal tahab näidata meie olukorda ja loodame, et midagi muutub. Praegu me oleme partnerid, kes teevad uuringu, et ära näidata vajadused. Otsustajad palun otsustage...
raske puue	Palun võtke selle teemaga tegelemiseks tööle asjalik teenusedisainer või teenusedisainibüroo, kes hakkaks tegelema süsteemiga selle kasutaja vaatepunktist lähtuvalt mitte ametniku lihtsama majandamise seisukohast!
raske puue	Märgake erilisi lapsi ja tunnustage nende hakkamasaamist! See pole nii lihtne, kui tundub! Näpuga nende suunas näidata ei tohi ja lapsevanemad võiksid oma tervetele lastele siiski selgitada, et on väga erinevaid inimesi meie planeedil ja suurem enamus on väga tublid ja neid karta pole mõtet :)
raske puue	Puudega inimesi tuleks vaadata rohkem individuaalselt, mitte lahterdama üldiselt. Puudest tulenevalt võivad vajadused olla väga erinevad ja võimaluste otsimine selles tohtus süsteemis on keeruline. Kui on veel haruldane juhtum ka, siis puuduvad teadmised ja oskused pakkuda lahendusi ja võimalusi ka ametnikel ja ajapuuduse või tahtmise puudumisel pigem öeldakse, et lahendusi pole. Oma lapse heaks teeb iga ema ikka kõikvõimaliku ja otsib omal käel lahendusi ja võimalusi ka teenuseid.
raske puue	Aitäh riigile!
raske puue	Meie peres kasvab sügavalt enneaegsena sündinud poiss, kellel õnneks peale kõnelise mahajäämuse rohkem probleeme pole. Kahjuks on ta erikooli (Hiie kool) jaoks liiga tubli ja suunati sealt välja. Tavakool on lapse koolirõõmu aga ära kaotanud. Praegune neljas klass on veel tehtav, aga tulevik tundub tume hoolimata kooli tugisüsteemidest.
keskmine puue	Riik panustab nii palju e-riigi arendamisesse. See on kindlasti koht, kuidas saab kergendada ka puudega laste vanemate elu. Samuti võiks erinevad süsteemid omavahel rohkem koostööd teha. Mind väga häiris, et nii puude määramisel, reh plaani koostamisel, uuringutel käimisel kui Rajaleidja soovitusel saamisel oli alati vaja ühte ja sama tegevust teha - esitada samad dokumendid ja rääkida kõik see jutt algusest saadik uuesti. See oli nii väsitav ja koormav ja olin häiritud, et meie arenenud riigis ei ole võimalik kogu dokumendihaldust kergemaks teha. Olen tänulik, et olete näinud vaeva selle küsimustiku koostamisel ja kogu südamest loodan, et meie riigi juhid võtavad puudega laste vanemate arvamusi ja ettepanekuid kuulda. Aitäh teile!
raske puue	Palun tunnustage meie tegevust - sest meie teeme ära töö Teie eest. Me võiks võtta eeskuju skandinaaviast, kus selliste laste vanematele makstakse selle töö eest palka.
raske puue	Mure on koolivaheaegade osas, kui endal ei ole võimalik töölt puhkust võtta. Võiks olla rohkem laagreid (ka linnalaagreid) erilistele lastele.
raske puue	Puudega laste vanematele võiks vähemalt haigekassa jätta.
sügav puue	KALLIS RIIK, ON VIIMANE AEG TÕSTA PUUDEGA LASTE TOETUST. On perekondi, kes vajavadki seda ja oksavad selle rahaga midagi kasulikku oma lapse heaks teha. Ainult teenuste pakkumisest ei aita enam! Tänu! Ja aitäh, et selline küsitlus tehti, kuigi minu oma on hiljaks jäänud. Tore, kui see oleks olnud kergemini leitav. Tahaksin ka edaspidi küsimustele vastata kui küsitlusi tehakse! Tänu!

15. Kokkuvõte

Antud uuringus on oma muresid ja rõõme jaganud puudega laste vanemad, neist 91% (294) on raske ja sügava puudega laste pered. Uuringu tulemustest ja kommentaaridest on näha, et riiklikul tasandil on võimalik teha päris palju parandusi, selleks et lihtsustada raske ja sügava puudega laste vanemate elu.

Puudega laste vanemad tunnevad end üksijäetuna ning tähtsusetuna. Eriti aitab sellele kaasa suur hoolduskoormus, liigne bürokraatia asjaajamisel, negatiivsed kogemused abivahendite ja teenuste taotlemisel, vähene info kättesaadavus ning meditsiinipersonali halvustav suhtumine puudega lapse või tema vanema suhtes.

Lähtuvalt antud uuringu raames uuritud teemadest on koostatud väike kokkuvõte olulisematest tähelepanekutest ning mõnel juhul toodud juurde soovitusel, kuidas oleks võimalik protsesse paremaks muuta.

- Puudega lapsed kasvavad igat tüüpi Eesti peredes. Enamus peredest saab hakkama ja kui peres on mitu last, püütakse hoolitseda kõigi eest võrdselt. Siiski sõltuvalt puudest (raskusaste ja liik ning sellest tulenev hooldusvajadus), on paljudes peredes tekkinud olukord, kus teised lapsed saavad seetõttu vähem vanemate tähelepanu ja majanduslikku resurssi.
Selleks, et pere teised lapsed saaksid rohkem vanemate tähelepanu, tuleb perede hoolduskoormust vähendada. Selleks võib luua rohkem hoiukohti (intervallhoid, ööpäevahoid) puudega lastele. Samuti saab riiklikul tasandil rohkem toetada puudega lastele suunatud laagreid (laps saab olla nädala – kaks laagris, on hoitud, aeg jõukohaste tegevustega sisustatud jmt) ning vanem(ad) ja pere teised lapsed saavad puhata. Alati jääb grupp eriti raske puudega lapsi, kellele on sobilik lahendus vaid koduhooldus või paigutamine erihoolekandeteenusele ja selliste laste hooldamiskohustuse jagamiseks puuduvad hetkel inimesed.
Pere teiste laste vajadusi arvestades võiks olla ka neile suunatud tugiteenuseid ajaks, kui vanem on seotud puudega lapsega (transpordi korraldamine sh kooli ja/või huviringidesse viimine-toomine jmt; hoiuvõimalused, kui vanem on puudega lapsega haiglas või teenustel jmt). Ka võiks olla rohkem tasuta laagreid puudega laste perede teistele lastele, kuna täna ei suuda puudega laste pered huvitegevusi või laagreid pere kõikidele lastele võimaldada.
- Erinevate abivahendite ja inkotoodetega seonduvate küsimuste vastustest lähtuvalt saab välja tuua, et vastajatel ei ole arusaama sellest, millised on meditsiinilised ja millised muud abivahendid. Meditsiiniliste abivahendite ja muude abivahendite loetelud võiks olla puudega inimestele ja puudega laste vanematele arusaadavalt koondatud ühte kohta. Kirjeldatud võiks olla, milliseid abivahendid saab taotleda, millistel tingimustel ja millise asutuse poole pöörduda. Teema on tugevalt seotud ka info arusaadavuse ja kättesaadavuse probleemidega.
Muu hulgas võiks meditsiinilise personali (arstid) seas teha teavitustööd, et nad võimalusel edastaks vanematele infot meditsiiniliste abivahendite (aspiraator, hapnikuaparaat, aspiraatorsondid) rentimise, soodustingimustel ostmise jmt kohta.
- Nii meditsiiniliste kui ka teiste abivahendite kasutamine (rentimine, soetamine) on enamikele peredele majanduslikult koormav. Suure abivajadusega peredele tuleks otsida lahendusi, kuidas lapse puudest tulenevaid finantskohustusi vähendada. Teine võimalus on suurendada puudega lapse toetusi. Üheks variandiks on luua puudest tingitud vajaduspõhine toetuste süsteem, kus arvestatakse pere reaalseid kulutusi puudega lapsele – st kui laps vajab paljusid abivahendeid nii elus püsimiseks kui treenimiseks, võiks riiklikul või kohaliku omavalituses tasandil neid peresid toetada. Antud finantsilise toetuse süsteem peab lähtuma eelkõige laste heaolust ja vajadusest ning olema paindlik, arvestades, et paljude raske ja sügava puudega laste seisund ja seetõttu abivahendite vajadus võib kiiresti muutuda.
- Abivahendite taotlemise protsess peab lihtsustuma. Hetkel on abivahendite saamiseks pandud puudega lapse hooldajale väga suur halduskoormus – vajadus külastada eriarste ja hankida täiendav tõend abivahendi vajaduse kohta (eeldusel, et abivahendi vajadus on varasemalt kirjeldatud ka lapse rehabilitatsiooniplaanis), esitada taotlused, vormistada abivahendi kaart Sotsiaalkindlustusametis, minna abivahendifirmasse, otsida/leida sobiv abivahend erinevate ettevõtete pakkumiste seast.

Abivahendite saamise protsess võiks olla puudega inimeste peredele lihtsam ja sõbralikum, abivahendi saamiseks (ostmiseks/rentimiseks) vajalikud paberid võiks olla võimalik saada koos rehabilitatsiooniplaaniga vmt. Vanemate arvates toimis varasem rehabilitatsiooniplaanide alusel abivahendite väljastamise süsteem praegusest paremini ja oli vanemate jaoks väiksema halduskoormusega.

- Abivahendite kättesaadavus puudega lapsele on muutunud suureks probleemiks. Just raske ja sügava puudega lapsed, kes vajavad spetsiaalseid neile kohandatud või nende raskest tervislikust seisust tulevenalt mitte-standardseid lahendusi jäävad vajalikust abist ilma. Hea oleks luua kiirelt toimiv ja ühtne süsteem, kus kõik huvipooled saaks vajaliku info abivahendite kohta. Samuti võiks riiklikul tasemel olla abi välisriikidega suhtlemisel (harvikaiguste kompetentsikeskustega suhtlemine; sealt abivahendite soovitude saamine jmt).
- Puudega lapse vanemal võiks olla õigus otsustada, kas ta soovib abivahendi endale osta või rentida. Hetkel soositakse rentimise poliitikat, mis omakorda koormab finantsiliselt puudega lapse peret rohkem. Sageli oleks abivahendite ostmise perele majanduslikult mõistlikum kui rentimine. Hetkel ei saa olla väga rahul ka abivahendite rendiettevõtete tööga, mis alati ei ole suutelised pakkuma lahendusi purunenud abivahendite remontimiseks ja asendamiseks.
- Kahte ühesugust abivahendit ei ole võimalik lapsele soodustingimustel soetada/rentida, ka siis kui laps vajab abivahendit nt nii koolis kui kodus. Riikliku poliitika eesmärgiks on, et kõik lapsed sotsialiseeruks ja käiks lasteaias või koolis. Kui lapse erivajadusest lähtuvalt ongi leitud koos terapeutidega ainult üks tool või vanker või seisulaud, mis talle sobib, siis mis saab? Täna kannab vanem abivahendit kogu aeg kaasas (kui on võimalus) või jätab lihtsalt abivahendi lasteasutusse, sest seal on teda enam vaja. Tagajärg on drastiline nii lapsele (arengu seiskumine) kui vanemale (tõstmise tagajärjel halveneb tervis).
- Paljud pered, kus kasvab puudega laps on sunnitud tegema aja jooksul kodus täiendavat remonti, et elamispiind kohandada puudega lapse ja tema hooldaja vajadustele vastavaks. Sagedamini esineb vajadus kohandada vannituba/pesuruumi, saada tõstuk (kortermajad: invatõstuk või -lift) ja kaldtee vajadus. Kodukohanduse programme aeg-ajalt tehakse, kuid antud programmide info võiks jõuda ka puudega laste peredeni.
- Kehtivad inkotoodete piirmäärad võiksid olla suuremad või siis inkotoodete saamine soodustingimustel seotud lapse tegelike vajadustega. Paljud raske ja sügava puudega laste pered ei tule toime kahe mähkmega ööpäevas. Soovitavalt võiks puudega lastele võimaldada kuus vähemalt 90 mähket soodustingimustel. Probleem on seda teravam, et Eesti tavakaubandusest ja apteekidest ei ole lihtne leida/saada neid kasvuseas lastele (30+ kg), kus täiskasvanute mähkmed veel ei sobi ja laste mähkmetest ollakse välja kasvanud.
- Erimenetlused ja abivahendid puudega lapsele. 01.01.2017 hakkas kehtima uus abivahendi määrus, mis pidi abivahendi taotlejate elu lihtsustama ja abivahendite kättesaadavust parandama. Määrus pani ka abivahenditele kasutusaja ja ettevõtetele hoolduskohustuse. Praktiliselt iga abivahendi taotlemise jaoks on vaja läbida erimenetlus ehk vanemate jaoks on vaja läbi viia teatud bürokraatlikud käigud. Näiteks: Iga erimenetluse korral tuleb vanemal võtta vähemalt kaks hinnapakkumist (isegi kui on olemas ainult 1 abivahend mis sobib); täita erimenetluse taotlus; lisada reh. plaan, puude tõend, taotleja ja tema esindaja isikut tõendava dokumendi koopia ja soovitatavalt ka füsioterapeudi või eriarsti tõend. Kogu dokumentatsioon tuleb edastada IGA taotlemisega SKAle. Sellel aastal tuleb järjest erimenetlusele negatiivseid vastuseid mähkmete koguse suurendamiseks, sest suurem kogus pole eluliselt vajalik ja neid on võimalik kaubandusest osta juurde, kui on soov. Teatud suuruses on kaubanduses keerukas leida sobivaid mähkmeid
- Enamik puudega lapsi kasutab ravimeid. Vanemate hinnangul võiks laste ravimite piirmäärasid alandada. Ehk on ka siinkohal võimalik teha erisus just puudega lastele.
- Suurem osa puudega lapsi peab külastama eriarste. Arstide visiitidega seonduvad sagedasemad probleemid on järgmised: keerukus arsti aegade saamisel; pikad ootejärjekorrad; kompetentsikeskuste koondumine suurematesse linnadesse (transpordiprobleemid ja kaugus arstidest) ning visiititasud. Kui puude määramisel on tähtis eriarsti arvamus, siis ei ole harvad juhud, kus tuleb ise maksta ka visiidi eest, sest haigekassa tasustatud aegu pole lihtsalt võimalik saada.

- Suur osa puudga laste vanematest on tundnud, et meditsiinipersonal on neisse suhtunud üleolevalt, ebaviisakalt ja süüdistavalt. Meditsiiniline personal võiks just rohkem positiivset tähelepanu pöörata puudega last kasvatavale perele ning neid abistada.
- Uuringust tuli välja, et täna on erivajadusega lapse jõudmine kooli, teraapiasse ja hooldu tihti seotud pere endaga. Linnades on juba transportteenused, kuid piirkonniti on teenus väga erineval tasemel. Tihti on sunnitud pere ise muretsema lapse vajadustest lähtuva sõiduki, kui seda jõutakse ülal pidada. Samuti ei kompenseerita sõitusid täna kellegi poolt, vaid ka see osa on pere enda kanda.
- Enamik puudega lastest vajavad erinevaid teraapiaid. Teraapiate ja taastusravi saamise probleemkohaks on pikad järjekorrad ning spetsialistide nappus. Seda sõltumata asukohast. Suuremates linnades on olukord natuke parem, kuid paljudas väiksemates linnades/asulates puudub vastavate teenuste võimalus üldse. Igas maakonnas võiks olla vähemalt üks puudega inimesi (nii lapsi kui täiskasvanuid) teenindav kompetentsikeskus, kus saaks ka vajalikke füsioteraapia, tegevusteraapia, logopeedi jmt teenuseid. Suurem tugi võiks riigi poolt olla ka eriteraapiatele nagu hipoteraapia, muusikateraapia jne. Massaaži teenus võiks olla puudega lastele lihtsamini kättesaadav ning ka üks rehabilitatsiooniteenustest. Riikliku koolituse tellimuse suurendamine füsioteraapia, tegevusteraapia, loovteraapia ja eripedagoogide osas võiks olla üheks eesmärgiks.
- Tugiisiku teenus ja lapsehoiu teenus on head ja toetavad teenused, selleks et puudega lapse vanemad saaksid tööturul osaleda. Kahjuks pole teenus võrdselt heal tasemel kõikides kohalikes omavalitsustes ning nii mõnigi omavalitsus ei paku puudega lapse vanemale tugiisiku teenust või on perele pandud omaosalus, mida nad ei suuda katta. Teenuse puudumine omakorda takistab vanema(te) naasmist tööturule, mis omakorda vähendab pere finantsilist võimekust.
- Tugiiskud on paljudes omavalitsustes alarahastatud ning probleemkohaks on tugiisiku teenust pakkuvate ettevõtete eelistus sõlmida tugiisikutega käsunduslepinguid, mis ei anna tugiisiku tööd tegevale inimesele ühtegi sotsiaalset garantiid (haigekassa kindlustuse puudumine), õigust puhkusele jne. See on tekitanud olukorra, kus inimesed ei saa/soovi pikalt tugiiskuna töötada. Tugiisiku teenust pakkuv ettevõtte või omavalitsus pole suuteline leidma inimesi, kes sooviks nendel tingimustel tööd teha, mis omakorda ei anna kindlustunnet perele ega puudega lapsele. Sageli palutakse vanemal endal tugiisik otsida. Samas pole meie tööturul võtta meditsiiniseadmeid ja olukordi tundvaid tugiisikuid. Kuid kodudes on ka neid lapsi, kes vajavad 24/7 sellist jälgimist.
- Tugiisiku teenust pakkuvate ettevõtete hindamiskriteeriumiks riigihangetel võiks olla eelkõige teenuse kvaliteet ning seejärel hind.
- Puudega inimesi ja puudega lapsi puudutav informatsioon võiks olla koondatud ühte kohta. Kuigi Eesti Puudega Inimeste koda, ajakiri Puutepunkt jmt organisatsioonid püüavad teha teavitustööd ja anda edasi olulist infot, ei jõua see alati abivajajateni. Seega on oluline koordineerida riiklikul tasandil puudega inimeste õiguste, kohustuste ja võimaluste kohta käiva info jagamist. Esimene samm selles suunas on tehtud sellega, et hakati edastama Sotsiaalkindlustusameti poolt puudega laste kohta infot kohalike omavalitsuste (sotsiaal)töötajatele. Loodame väga, et KOV sotsiaaltöötajad annavad oma panuse, et infot levitada. Puudega laste arengu seisukohalt on väga oluline saada abi õigel ajal ja vanemad, kes on jäänud oma murega üksi, ei tea, kust ja kuidas infot otsida.
- Enam tähelepanu võiks pöörata kogemusnõustamise teenuse välja arendamisele. Ka tänasel päeval toimib mitte-formaalne kogemusnõustamine, kus vanemad jagavad oma kogemusi (nt taastusravil olles, internetikeskkondades jne). Kogemusnõustamine koos lihtsalt ja kiirelt leitava informatsiooni olemasoluga aitaks puudega laste vanematel paremini olukorraga toime tulla ning kasutada erinevaid ettenähtud teenuseid.
- Erinevad ametkonnad ja institutsioonid võiksid teha suuremat koostööd informatsiooni vahetamise osas. Väga sageli leiab puudega lapse vanem end raskest olukorrast, kus jooksutatakse vanemat mitme erineva ametkonna vahel, kuid vastuseid ja abi ei saa kusagilt.
- Puudega lastele on loodud võimalused käia lasteaias ja omandada haridus koolis. On erinevaid mudeleid, kuidas seda tehakse ja see sõltub sageli ka lapsest, tema erivajadusest, võimekusest jne. Kaasava hariduse idee on hea, kuid selleks, et suurendada puudega laste osakaalu koolides, tuleb enne suurendada eripedagoogide arvu ning õpetajate eripedagoogilist väljaõpet ning kohandada koolid vastavalt erivajadusele (liftid, trepironijad jne). Puudega lastele hariduse pakumise osas on veel arenguruumi, et riiklikus õppekavas arvestataks rohkem nende individuaalse võimekusega.

- Eripedagoogide riikliku koolitustellimust või vastava eripedagoogilise väljaõppega õpetajate koolitust tuleb riiklikul tasandil koordineerida ja tõsta. Puudega ja erivajadustega lapsi on haridussüsteemis üha enam. Neile tuleb luua sobilikud õpitingimused selliselt, et kahjustada ei saaks erivajadusteta laste ega puudega laste huvid ning õppe kvaliteet. Samuti on oluline suurendada tugispetsialistide arvu koolides ning luua võimalusi väikeklasside loomiseks. Ajal, kus suundumus on rohkem individuaalsele ja huvidepõhisele õppele, tuleks hakata mõtlema üldlasele klasside piirmäärade suuruse vähendamisele.
- Erihoolekande teenuse kvaliteeti ja kättesaadavust võiks oluliselt parandada.
- Pered, kus kasvab puudega laps on suuremas vaesusriskis kui n-ö pere, kus kasvavad ilma puudeta lapsed. Olukorra tekitab lapse puudest tulenevate kulude suurus. Lastele suunatud puudetoetus on püsinud aastaid muutumatuna. Üle 90% uuringule vastanud vanematest ütleb, et riiklik puudetoetus ei kata puudega lapsele kuluvaid summasid. Kehtivad puudetoetused tuleb üle vaadata. Ühe võimalusena võib puudetoetuse muuta puudest tingitud lisakulude suurusest tuleneva vajaduse põhiseks – igale puudega lapsele on ette nähtud summa puudest tulenevate kulude katmiseks ning vanematel on võimalik taotleda puudest tingitud lisakulude hüvitamist või suuremat puudetoetust (toetuse saamise tähtaeg võiks olla kehtiv sama kaua kui lapse puue ning saamisel ei arvestata vanemate sissetulekut).
- Puudega lapse ametlikule hooldajale makstav hooldajatoetus ei ole sageli piisav hooldaja kulude katmiseks. Ka hooldajatoetus võiks olla riigi poolt reguleeritud, kuna praegu kehtiv kohalike omavalitsuste otsustamise süsteem on tekitanud olukorra, kus hooldajatoetuse summa erineb enam kui kümnekordselt erinevates KOVides. Samuti võiks hooldajatoetuse maksmise ajal vanemal olla võimalik töötada osalise aja või käsunduslepinguga, mis tagaks mingil hetkel ka vanema naasmise tööturule.
- Kui puudega lapse perele on võimaldatud piisaval hulgal tugiteenuseid (puudega laste koolid ja lasteaiad, toimiv tugiisiku teenus), on vanematel suurem võimalus osaleda tööturul.
- Puudega laste vanemate hoolduskoormusest lähtuvat tööd tuleb rohkem märgata ja tunnustada. Puudega laste vanemad on sattunud olukorda, kus pigem häbenetakse last ja tema puuet, kuna üldine suhtumine nii ühiskonnas üldiselt kui ka erivajadustega tegelevate spetsialistide poole pealt on pigem halvustav. Abi saamise ja mõistmise asemel kohatakse sageli hukkamõistu, alandamist ja solvamist. Puudega laste vanemad ei peaks end tundma seetõttu vähetähtsana ja tõrjutuna, et nad on sattunud erinevatel asjaoludel puudega last kasvatama.
- Pikaajaline puudega lapse hooldamine mõjutab ka vanemate tervist. Paljud vanemad on saanud pöördumatu tervisekahjustuse puudega last hooldades. Puudega lapse vanematele tuleb tagada koolitus õigete hooldusvõtete omandamiseks ja õpetada neid, kuidas oma tervist säästa. Samuti on abi erinevatest abivahenditest ja puhamise võimalustest.
- Invatranspordi teenust kasutatakse vähe. Põhjused leiduvad suuremas osas selles, et kohalik omavalitsus pole antud teenust välja kujundanud, puudub võimekus. Kui vanem läheb teenust küsima, ei peeta ühe (või mõne) lapse pärast teenuse korraldamist vajalikuks.
- Meditsiinisüsteemis on vanematel olnud kokkupuuteid nii valedignooside panemise kui valede ravimite väljastamisega. Kuna puudega lapsed on niigi kergesti haavatav sihtrühm võib valeravi tekitada lapsele täiendava pöördumatu tervisekahju.
- Puudega laste vanematele on ka nende enda heaolu tagamiseks välja töötatud hulk teenuseid, kuid neid kas ei kasutata või pole sealt abi saadud. Puudega lapse pere toetamise süsteem võiks olla üks ühtne kompleks, kus abi saavad nii puudega laps, tema õed-vennad kui ka vanemad.

Arenenud ühiskondade üheks tunnuseks on ikka olnud ühiskonna väetimate liikmete eest hoolitsemine. Praegusel hetkel tunnevad paljud puudega laste vanemad, et neid on karistatud mitmekordselt. Juba puudega lapse eest hoolitsemine, elukorralduse muutumine jne on peredele suureks väljakutseks. Kuid enamasti ei anta perele aega kohaneda, vaid algab pikalt kestev võitlus lapse tervise ja heaolu pärast. Ideaalses maailmas toimiks ka meie väikeses riigis süsteem, kus perele, kes on saanud niigi šoki, kuna perre on lisandunud puudega laps (hoolimata puude tekke põhjusest), saab pere ühikonnast ja ametkondadest abi ja mõistmist mitte hukkamõistu.

Lisad

Lisa 1 Kõik uuringu küsimused

1. Mitu last kasvab Sinu peres
2. Mitu last on Sinu peres puudega?
3. Millise puude raskusastmega on Sinu laps?
4. Kui Sinu peres on veel puudega lapsi, palun kirjuta milline on lapse/laste puude raskusaste
5. Milline puue lapsel on?
6. Soovi korral kirjuta lapse/laste diagnoos:
7. Kui peres on veel puudega lapsi, palun kirjuta milline puue lapsel on
8. Kui vana on Sinu puudega laps?
9. Kui peres on veel puudega lapsi, palun kirjuta nende vanused
10. Kui peres on veel lapsi, kas tunned, et puudega lapse erihoolduse tõttu jääb/jäävad teine(teised) laps(ed) sellevõrra tähelepanust jms ilma?
11. Soovin lisada, et:
12. Milline on Sinu peremudel?
13. Soovin täpsustada, et:
14. Kas üks või mitu Sinu last vajab meditsiinilisi seadmeid/vahendeid (sh glükomeeter ja selle testribad, stoomihoidlusvahendid, ravikontaktlaätsed, põletushaigete surverõivad, insuliinipump ja selle tarvikud vms)
15. Kui Sinu laps/lapsed vajavad meditsiinilisi seadmeid/vahendeid, siis palun loetle neid
16. Kui Sinu laps/lapsed vajavad meditsiinilisi seadmeid/vahendeid, siis kas nende taotlemine ja nende eest tasumine tekitab raskusi?
17. Soovin täpsustada, et:
18. Kui oled esitanud meditsiinilise seadme eest tasu ülevõtmise kohustuse avalduse, siis millise vastuse oled (üldiselt) saanud?
19. Kui oled esitanud avalduse meditsiinilise seadme eest tasu ülevõtmiseks ja saanud negatiivse otsuse siis palun kirjuta siia, kuidas see mõjutas teie elu:
20. Kas Sinu laps vajab abivahendeid? (lamatiste vältimiseks; seisuraamid ja -toed; ortoosid ja proteesid; ortopeedilised jalatsid; kindad ratastooli käsitsemiseks; söögipõll; tualeti kasutamise abivahendid; naha kaitse ja puhastamise abivahendid; naha kaitse ja puhastamise vahendid; uriini suunamise vahendid kateetrid ja uriinikogumiskotid; uriini absorbeerivad vahendid nagu ühekordsed mähkmed-sidemed, aluslinad; abivahendid pesemiseks, vannitamiseks või duši all käimiseks; liikumise abivahendid nagu kepid, raamid, toed, rulaatorid, käimislauad ja -toolid; autokohandused; jalgrattad; ratastoolid; invakärud; eristmed; libistamislinad; käsipuud; tõsterakmed; valged kepid; voodid; optilised vahendid; kuulmisabivahendid; häälevõimendid; abivahendid joonestamiseks ja kirjutamiseks; arvutite väljundseadmed jms)
21. Kui jah, siis palun loetle milliseid abivahendeid Sinu laps(ed) kasutab/kasutavad:
22. Kui laps vajab abivahendeid, kas nende soetamine/üalpidamiskulud on Sulle jõuetekohased?
23. Soovin täpsustada, et:
24. Kas oled pidanud abivahendite eest tasumiseks tegema avalduse riigipoolseks osaliseks hüvitamiseks?
25. Soovin täpsustada, et:
26. Kui oled teinud avalduse abivahendi osaliseks hüvitamiseks, kas otsus on tulnud ka negatiivne?
27. Kui otsus on tulnud negatiivne, siis palun kirjelda kuidas see on mõjutanud teie elu:
28. Kas Sinu kodus on täidetud kõik vajadused, et puudega last/lapsi oleks lihtsam kasvatada või vajaksid veel abivahendeid/kodukohandust (sh erivoodid, kaldteed, tõstukid jms)?
29. Soovin täpsustada, et:
30. Kui vajaksid kodus veel abivahendeid või kodukohandust (kaldteed, tõstukit, invavoodit vms), siis palun loetle neid
31. Kas abivahendite taotlemine on Sinu jaoks lihtne?
32. Soovin täpsustada, et:

33. Kas abivahendite kättesaadavus on Sinu jaoks sujunud probleemideta?
34. Soovin täpsustada, et:
35. Kas eelistaksid abivahendit rendi asemel soetada?
36. Soovin täpsustada, et:
37. Kas on tulnud ette olukordi, et laps "kasvab abivahendist kiiremini välja", kui seda näeb ette riigi kehtestatud abivahendi ajalimiit? Või ehk on abivahend amortiseerunud selle ettenähtud kasutusaja jooksul ning mingil ajahetkel on laps pidanud olema ilma abivahendita?
38. Soovin täpsustada, et:
39. Kas Sinu arvates on ettenähtud määr inkotoodetele piisav? N: mähkmed, hooldusvahendid jms
40. Soovin täpsustada, et:
41. Kas lapse ja ülejäänud pere transport punktist A punkti B tekitab probleeme?
42. Soovin täpsustada, et:
43. Kas kasutate invatransporti?
44. Soovin täpsustada, et:
45. Kas olete invatranspordi kvaliteedi ja hinnasuhtega rahul?
46. Kui Sa ei ole invatranspordiga rahul, siis palun kirjelda miks
47. Kas lapse/lastega tuleb lisaks perearstile külastada ka eriarste ja/või on vajadus füsioteraapia, taastusravi või mõne muu teenuse järele?
48. Soovin täpsustada, et:
49. Kas eriarsti külastamine tekitab Sulle probleeme?
50. Soovin täpsustada, et:
51. Kas lapsele füsioteraapia, taastusravi või mõne muu teenuse saamine tekitab Sulle probleeme?
52. Soovin täpsustada, et:
53. Kui laps saab füsioteraapiat, taastusravi või muid teenuseid, palun kirjelda milliseid ja kas järjekorrad võiksid olla lühemad ning milline on teenuste kättesaadavus/kas materiaalselt on sellel pere eelarvele mõju
54. Kas Sinu jaoks tekitab lisamuret asjaajamise kord ja aeganõudvus füsioteraapia või mõne teise teenuse taotlemisel?
55. Soovin täpsustada, et:
56. Kas oled jäänud füsioteraapia või mõne muu saadava/saadud teenusega (sh hoiuteenus jms) rahul?
57. Soovin täpsustada, et:
58. Kas oled teinud taotluse teenuse saamiseks, kuid avaldus on saanud negatiivse otsuse ning see on tekitanud perele raskusi?
59. Soovin täpsustada, et:
60. Kas teie perel on meditsiini valdkonnas olnud kokkupuudet ebameeldiva kogemusega, mis on seotud meditsiinipersonali tegematajätmisega, valeraviga, ebaprofessionaalse käitumisega vms?
61. Kui on olnud ebameeldiv kogemus, siis palun kirjelda seda:
62. Kas Sinu arvates võiks oma ala spetsialistid sotsiaal- ja meditsiini valdkonnast jagada puudega inimeste lähedastele rohkem infot, mis puudutab erinevaid ravi- ja sotsiaaltoetuste võimalusi? Suunata info suunas, et ei kannataks pere ega puudega isik?
63. Soovin täpsustada, et:
64. Kas Sinu arvates on puudega inimesi puudutav info, seadusandlus jm vajalik kergesti leitav ning Sinu jaoks kohe arusaadav?
65. Soovin täpsustada, et:
66. Kas lapse retseptiravimite piirmäärad võiks olla väiksemad?
67. Soovin täpsustada, et:
68. Kuidas tuleb Sinu pere materiaalselt toime?
69. Soovin täpsustada, et:
70. Kas mõlemad lapsevanemad/elukaaslased/abistav lähisugulane saavad osaleda tööturul?

71. Soovin täpsustada, et:
72. Kui Sina ise või keegi teine ei saa leibkonnast tööturul osaleda, siis mis on selle põhjuseks?
73. Soovin täpsustada, et:
74. Kas keegi leibkonnast peab toimetuleku tagamiseks tegema ületunde, käima mitmel töökohal või töötama välismaal?
75. Soovin täpsustada, et:
76. Kui sinu laps on kodune, kas saad hakkama või vajaksid rohkem abi ja hingetõmbamiseks aega endale?
77. Soovin täpsustada, et:
78. Kui laps on lasteaiaaegne, kas oled sealse eluolu ja toimimisega rahul?
79. Soovin täpsustada, et:
80. Kas oled rahul praeguse haridussüsteemiga? Kas see on sobilik Sinu puudega lapsele ja lähtuv tema vajadustest?
81. Soovin täpsustada, et:
82. Kui Sinu laps viibib hoolekandeesutuses vm, siis kas oled teenusega rahul?
83. Soovin täpsustada, et:
84. Kuidas mõjutas lapse 16.aastaseks saamine teie pere?
85. Soovin täpsustada, et:
86. Kas riik peaks parandama erihoolekande teenuste kättesaadavust ja teenuste kvaliteeti?
87. Soovin täpsustada, et:
88. Kui Sa ei ole rahul erilasteaia, kooli, hoiuteenuse või erihoolekande vms, siis palun kirjelda miks:
89. Aitäh, et oled nii pikalt siin aega veetnud! Nüüd oleme jõudnud millegi väga tähtsani, ehk Sinuni! Kuidas Sa tunned ennast puudega lapse vanemana? Kas Sa tunned, et sinu selja taga on piisav riigi tugi? Sinu ennastalgavat tööd on piisavalt märgatud või tunned, et süsteem vajaks kiiret arengut?
90. Soovin täpsustada, et:
91. Kui sa oled ametlikult hooldaja, kas saadav hooldajatoetus on Sinu jaoks piisav?
92. Soovin täpsustada, et:
93. Kuidas Sinu tervis on?
94. Soovin täpsustada, et:
95. Kas Sa tunned, et saad piisavalt teenuseid, et hoida ennast nõ "töös"? Olgu selleks siis nõustamine, psühholoog vms
96. Soovin täpsustada, et:
97. Skaalal 1-6, kuidas Sa kõiges selles virr-varris (laps-riik-ühiskond-sina kõige keskel) ennast tunned? 1- olen murdunud 2- olen murdumas 3- pean veel vastu, aga ootan pakiliselt muutusi 4- ootan, et minu panust märgataks ja ei taha veel alla vanduda 5- kõigest hoolimata saan hästi hakkama, siiski ootan muutusi paremuse poole 6- Kõik on hea
98. Soovin täpsustada, et:
99. Aitäh, et leidsid aega ning täitsid selle küsitluse! Jõudu ja jaksu Sulle ning ära unusta endale hetki võtta! Kui Sul jäi veel midagi südamele, mida sooviksid teistele/riigile edasi öelda, siis tee seda palun siin:

Lisa 2 Lühiuuringu „Puudetoetus“ küsimused

1. Kas puudetoetus on Sinu arvates piisav?
2. Kas puudetoetus katab Sinu puudega lapsele tehtavad kulutused?
3. Millised on Sinu peamised kulud puudega lapsele/lastele?
4. Kui soovid, lisa täiendav kommentaar eelmisele küsimusele
5. Milline on Sinu lapsele määratud puude raskusaste?
6. Soovin puude toetuse kohta veel lisada