

TALLINNA TERVISHOIU KÕRGKOO



Tervishariduse keskus

Tegevusterapeudi õppekava

Helen Kruusmaa

TEGEVUSTERAAPIA JA LAPSEVANEMATE INIMÕIGUSED

Lõputöö

Tallinn 2024

Olen koostanud lõputöö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite töödest, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud. Luban Tallinna Tervishoiu Kõrgkoolil avalikustada oma lõputöö PDF-versiooni raamatukoguprogrammis.

Lõputöö autori allkiri

/allkirjastatud digitaalselt/

/kuupäev digitaalallkirjas/ 15.05.2024

Lubatud kaitsmisele.

Juhendaja Anne Mari Rebane

/nimi ja akadeemiline kraad/

/allkirjastatud digitaalselt/

/kuupäev digitaalallkirjas/ 15.05.2024

KOKKUVÕTE

Helen Kruusmaa (2024). Tallinna Tervishoiu Kõrgkool, Tervishariduse keskus, tegevusterapeudi õppekava. Tegevusteraapia ja lapsevanemate inimõigused. Lõputöö 43 leheküljel, 60 kirjandusallikat.

Uurimistöö eesmärgiks on kirjeldada lapsevanemate inimõiguste tagamisega seotud tegevusteraapiat.

Uurimistöö uurimismeetod: Töö koostamisel kasutati teoreetilist uurimismeetodit, milleks on kirjanduse ülevaade. Uurimistöö koostamisel kasutati elektroonilisi andmebaase *EBSCO ja NCBI*.

Uurimistöö olulisemad järeldused: Lapsevanema inimõigus on omada oma lapse hooldusõigust, kuid tal võivad puududa teadmised ja oskused ning esineda muud takistused igapäevaste tegevuste tegemisel. Sellest tulenevalt võib olla häiritud lapsevanema võime tagada hooldatava lapse heaoluks vajalike igapäevaste kohustuste täitmine, mistõttu ta ei suuda luua lapsele kasvamiseks võimetele ja arengutasemele vastavat arengut toetavat elukeskkonda ning vältida lapse heaolu kahjustavate sündmuste toimumist. Kõigi lapsevanemate inimõiguseks on elada iseseisvalt ja osaleda täielikult kõigis eluvaldkondades, milleks peab olema puuetega lapsevanematele tagatud teistega võrdsetel alustel ligipääsetav elukeskkond. Kuna lapse inimõigused on olulisemad, kui lapsevanema inimõigused, siis lapsevanema igapäevaste tegevuste sooritamise probleemid võivad olla lapse hooldusõigusest ilma jäämise põhjuseks. Lapsevanemate inimõiguste tagamisega seotud tegevusteraapia sekkumised toetavad lapsevanema kõigi igapäevaste tegevuste tegemise ja elukeskkonna kujundamise oskuste arendamise kaudu lapsevanema inimõigust omada oma lapse hooldusõigust. Tegevusterapeut on lapsevanema vaimse tervise ja igapäevaste tegevuste teejuht, kellega pikaajalises koostöös areneb lapsevanema kriitiline mõtlemine ja selle kaudu toimub lapsevanema rolli oskuste areng. Tegevusterapeudi ja laiendatud perekonnaga koostöös on võimalik lapsevanemal luua ligipääsetav ja turvaline kodu, hästi läbimõeldud elukorraldus ja -keskkond, mis edendab nii lapse kui lapsevanema tervist ning toetab lapse heaolu ja potentsiaali väljendumist.

Võtmesõnad: tegevusteraapia, lapsevanem, inimõigused.

SUMMARY

Helen Kruusmaa Kruusmaa (2024). Tallinn Health Care College, Health Education Centre, Curriculum of Occupational Therapy. Occupational therapy and the human rights of parents. Final thesis on 43 pages, 60 references.

The aim of the final thesis is to describe the occupational therapy related to ensuring the human rights of parents.

The research method: The theoretical research method, which is a review of the literature, was used in compiling the research. Electronic databases EBSCO and NCBI were used in the preparation of the research.

The most important conclusions of the research: It is the human right of a parent to have custody of his child, but he may lack knowledge and skills and may have other obstacles in performing daily activities. As a result, the parent's ability to ensure the fulfillment of the daily duties necessary for the well-being of the child under care may be disturbed, which is why he is unable to create a living environment that supports the development of the child in accordance with his abilities and level of development and to prevent the occurrence of events that harm the well-being of the child. It is the human right of all parents to live independently and participate fully in all areas of life, which must be a living environment accessible to parents with disabilities on an equal basis with others. Since the child's human rights are more important than the parent's human rights, the parent's problems in carrying out daily activities can be the reason for losing custody of the child. Occupational therapy interventions related to ensuring the human rights of parents support the parent's human right to have custody of their child through the development of the parent's skills in carrying out all daily activities and shaping the living environment. The occupational therapist is a guide to the parent's mental health and daily activities, with whom the parent's critical thinking develops in long-term cooperation and through this the development of the skills of the parent's role takes place. In cooperation with the occupational therapist and the extended family, it is possible for the parent to create an accessible and safe home, well-thought-out living and environment, which promotes the health of both the child and the parent and supports the child's well-being and expression of potential.

Key words: occupational therapy, parent, human rights

SISUKORD

KOKKUVÕTE.....	2
SUMMARY	3
SISSEJUHATUS.....	5
1. METOODIKA.....	7
2. LAPSEVANEMA INIMÕIGUSED	9
2.1. Inimõigused.....	9
2.2. Lapsevanem.....	11
2.3. Lapsevanema roll lapse inimõiguste tagamises	17
3. LAPSEVANEMATE INIMÕIGUSTE TEGEVUSTERAAPIA SEKKUMISED	21
3.1. Tegevusteraapia.....	21
3.2. Lapsevanema roll ja tegevusteraapia sekkumine	24
3.3. Lapsevanemale lapse inimõiguste tagamiseks tegevusteraapia sekkumine	29
4. ARUTELU	34
JÄRELDUSED.....	37
KASUTATUD KIRJANDUS	38

SISSEJUHATUS

Ühinenud Rahvaste Organistatsiooni Inimõiguste ülddeklaratsiooni järgi on igal inimesel sünniõigus võrdsele ja väarikale kohtlemisele. Igaühele peab olema tagatud eraelu, perekonna ja kodu puutumatus ning võrdsed võimalused. Kõigil täisealistel meestel ja naistel on õigus abielluda ja luua omale perekond. Neil on õigus rahuldustpakkuvale tööle, mõtte-, südametunnistuse- ja usuvabadusele ning tavade järgimisele. (Universal Declaration..., 1948).

World Federation of Occupational Therapists järgi on tegevusteraapia eesmärk võimaldada inimestel osaleda igapäevategevustes (Definition of ..., 2012). Selle eesmärgi saavutamiseks on vaja mõista nii kogukondlikke struktuure, osalemist mõjutavaid õigusi, poliitilisi ja kodakondsusega seotud seadusandlikke raamistikke. Üksikisiku osalemist tegevustes kujundavad kodakondsus, poliitilised, kultuurilised, sotsiaalsed, maailmavaatelised ja majanduslikud väärtused. (Malfitano jt, 2019: 196-197; Fransen jt, 2015: 263-265). Tegevusterapeutid töötavad paljude inimestega, kelle inimõigused ei ole tagatud. Teiste õiguslikku kaitset vajajate seas on puuetega inimesed, pagulased, varjupaigataotlejad, intellektipuudega inimesed ja lapsed. (Crawford jt, 2017: 135).

Lapsevanemate tegevusteraapia eesmärk on soodustada igapäevastes tegevustes osalemist (Allen jt, 2021: 7). Tegevusterapeutid õpetavad ja treenivad inimese igapäevaste tegevustega toimetuleku teadmisi ja oskusi, mis muutunud kontekstis ja keskkonnas võivad olla häiritud (Darawsheh, jt, 2022: 10). Nad on peamised lapsevanema vaimse tervise edendamise professionaalsed nõustajad (Harris jt, 2022: 673). Haigete laste elukvaliteedi uuringud annavad põhjust senisest rohkem tähelepanu pöörata lapsevanematele suunatud terapeutilistele sekkumistele (Bolbocean jt, 2022: 1342). Tegevusterapeutid toetavad lapsevanemate loovust lapse spetsiifilistele eesmärkidele vastavate mänguasjade ja tegevuste pakkumisel (Verhaegh jt, 2022: 8-9). Lapsevanemate vaatenurgast on juurdepääs tervishoiuteenustele ja seal navigeerimine keeruline, kui nende tervisealane kirjaoskus on vähene (Smith ja Gallego, 2021: 61). Lapsevanematele suunatud tegevusteraapiateenus võib olla teabe jagamiseks ja hooldamist toetavate tugivõrgustike loomiseks. Lapsevanematele on vaja pakkuda tuge lapse järkjärgulise iseseisvumise juhendamisel, eriti vajab tähelepanu abivajadusega noorte iseseisvumine. Lapsevanemat on vaja julgustada seadma ka oma tuleviku jaoks isiklikke eesmärgi, mis võivad kaasa aidata lapse järkjärgulisele iseseisvumisele. (Silverio jt, 2023: 876-877).

Uurimisprobleem: Lapsevanemad vajavad eeldatavalt senisest rohkem tegevusterapeutilisi sekkumisi (Bolbocean jt, 2022: 1342, sest lapsevanemal võivad esineda igapäevaste tegevustega toimetuleku raskused ja puududa varasem oskus luua endale ja oma lapsele toetavat elukeskkonda, millest tingituna võib olla ohus lapse heaolu ning sellest tulenevalt lapsevanema õigus olla oma lapse hooldaja (Stefansdottir jt, 2022: 68).

Uurimistöö eesmärk: kirjeldada lapsevanemate inimõiguste tagamisega seotud tegevusteraapiat.

Uurimisülesanne:

1. kirjeldada lapsevanema inimõiguseid ja lapsevanema rolli lapse inimõiguste tagamises,
2. kirjeldada lapsevanemate inimõiguste ja lapsevanemale lapse inimõiguste tagamiseks tegevusteraapia sekkumisi.

Uurimistöö kesksed mõisted:

Inimõigused (*human rights*) - Inimõigused on inimeste loomupärase väärikuse, võõrandamatute ja võrdsete õiguste tunnustamine, mis on õigluse, vabaduse ja rahu alus maailmas. Inimõiguste eiramine on vastuolus õigusriigi põhimõtetega, põhjustades inimeses hirmu ja vabaduse puudumist. (Universal Declaration..., 1948).

Lapsevanem (*parent*) - Lapsevanem on mees või naine, kellest põlvneb laps. Lapsevanemana käsitletakse ka last kasvatavat kasuvanemat. Lapsevanem teostab lapse suhtes hooldusõigust ja igakülgset lapse isiku ja vara hoolduskohustust. (Perekonnaseadus, 2023: §82, §118, §122).

Tegevusteraapia (*occupational therapy*) - Tegevusteraapia on kliendikeskne ja eesmärgipärane inimese tegevusvõime edendamine ning piirangute ennetamine, et toetada tema tervist ja heaolu. Tegevusteraapias kasutatakse igapäevaelutegevusi üksikisikute, perekondade ja kogukonna tegevusvõime toetamiseks. Tegevusteraapia tervikliku lähenemise elluviimisel on oluline koostöö, koordineerimine ja kõigi kliendi tegevustes osalevate osapoolte rolli hindamine ning mõtestamine. (Definitions of ..., 2017: 20).

1. METOODIKA

Lähtuvalt uurimistöö eesmärgist on valitud uurimuse meetodiks kirjanduse ülevaade. Kirjandusülevaates keskendutakse olulisele kirjandusele, mida on selle teemaga seoses uuritud ning millistele järeldustele jõutud (Hirsjärvi jt, 2010: 111). See on süstemaatiline ja järjepidev pikaajaline protsess kirjanduse kokkuvõttega, milles analüüsitakse ja tõlgendatakse teemakohast teoreetilist materjali. Kasutatava kirjanduse eesmärk on näidata, millistest aspektidest on teemat varem uuritud ja kuidas on antud uurimistöö varasematega seotud. (Õunapuu, 2014: 94).

Teaduskirjanduse valiku aluseks oli materjali tõendus põhjus, täisteksti kättesaadavus, aja- ja teemakohasus. Uurimistöö koostamisel kasutati elektroonilisi andmebaase EBSCO ja NCBI. Koostati inglisekeelsete märksõnade loetelu, mida kasutati elektroonilise teabeotsingu tegemiseks. Kirjanduse leidmiseks kasutati otsingusõnadena: *occupational therapy* (tegevusteraapia), *human rights* (inimõigused), *parents* (lapsevanemad) ning nende kombinatsioone. Teadusartiklite otsingule seati piiranguks 10 aastat. Otsingu tulemusel saadud materjalide analüüsimiseks tutvuti esmalt sisukokkuvõtetega, millest tehti valik lähtuvalt uurimisteemast. Seejärel tutvuti valitud artiklitega ja piirati artiklite hulka teemakohasemaks ning tehti märkmeid. Sellele järgnes artiklite refereerimine ja uurimistöö koostamine. Kokku kasutati töös 60 allikat, millest 49 on teadusartiklid. Töös kasutatud teadusartiklitest on 1 vanem kui 10 aastat. Vanemat allikat kasutati olulise teabe esitamise eesmärgil.

Töö koostamisel lähtuti Eesti tegevusterapeutide eetikakoodeksi heategemise, kahju vältimise, tõe- ja austuseprintsiipidest. Heategemise printsiibist lähtuvalt uuriti teemat klientide heaolu, turvalisuse ja tervise nimel, et klient saaks õigeaegselt tõendus põhiste tegevusteraapia teenust. Kahju vältimise printsiibist lähtuvalt ei jäeta sekkumata, kui märgatakse tegevusterapeutilise sekkumise vajalikkust. Tõe printsiibist lähtuvalt esindatakse parimal viisil oma eriala, haridust ning kompetentse. Austuse printsiibist lähtuvalt arvestatakse potentsiaalse kliendi võimalustega, mis võivad mõjutada tegevusteraapia teenuse kättesaadavust. (Eetikakoodeks, 2013). Uurimistöö koostamisel on järgitud Soosaare (2016) "Meditatsioonieetika" põhimõtteid. Terve uurimistöö vältel, kavandamisest tulemuste avaldamiseni, on hinnatud töö kooskõlas olemist Hea teadustava (2023) nõuete ja regulatsioonidega. Uurimistöö usaldusväarsuse tagamiseks valiti tõendus põhised allikad, järgiti eetilisi aspekte, kirjeldati sisu korrektselt ja detailselt ning viidati korrektselt allikatele. Kõik kasutatud allikad on viidatud ja välja toodud kasutatud kirjanduse loetelus. Kirjandusallikad on refereeritud ega sisalda plagiaati. Autor

koostas töö iseseisvalt. Töö koostamise aluseks on Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli kirjalike tööde koostamise ja vormistamise juhend (Tallinna Tervishoiu ..., 2023).

2. LAPSEVANEMA INIMÕIGUSED

2.1. Inimõigused

Inimõigused on kõigi inimeste õigus elada teisi austavalt oma väärtuste ja tõekspidamiste järgi. Inimesel on õigus ja vabadus olla oma soo, keele, usutunnistuse või muude vaadete, sotsiaalse või rahvusliku päritolu edasi kandja. (Universal Declaration..., 1948).

Abielualiste täiskasvanud inimeste lapsevanemaks olemine on inimõigus, milleni jõudmiseks on tänapäeval palju erinevaid võimalusi. Sealhulgas on lääne ühiskondades dramaatiliselt suurenenud erinevate vastuvõetavaks peetavate seksuaalsuse vormide ja suhtetüüpide hulk, kellel teoreetiliselt võiksid lapsed olla. Samas on erineva maailmavaatega inimesed ja riigid erinevatel seisukohtadel, kellel ja millises ulatuses peaks olema õigus saada lapsi ja olla lapsevanem. Enamik Prantsusmaal läbiviidud uuringus osalenutest pooldab lapsevanemaks olemisele juurdepääsu laiendamist. Üle poole osalenutest tunnustas kõigi kaasaegsete võimaluste kasutamist lapsevanemaks saamise soovi ellu viimisel, nagu see oli uuringu toimumise ajal Belgias, Luksemburgis ja Suur Britannias kehtinud seaduste järgi. 14% vastanutest välistas surrogaatemaduse, kuid toetas lapse saamist kõigil inimestel sõltumata seksuaalsest sättumusest ja perekonnaseisust, nagu oli tollel hetkel kehtinud Hispaania seadustes. Surrogaatema kasutamist lapse saamiseks pidasid paljud ebamoraalseks. Mitteperedoonorilt munaraku annetamine kasuema raseduseks oli osade arvates täielikult lubatud. 10% vastanutest piiraks abistavate viljastamise tehnoloogiate kasutamist ainult heteropaaridega. Abielus viljatute heteroseksuaalsete paaride puhul peeti surrogaatemadust vastuvõetavaks, kui surrogaatema oli võimeline aru saama lepingu tingimustest, mis on kooskõlas Tšehhi Vabariigis kehtinud seadustega. Üldiselt on inimeste suhtumine lapsendamisse ja abistavate viljastamise tehnoloogiate kasutamisse muutunud leebemaks, mis on laiendanud ka seadusandlikult täisealiste inimeste õigust olla lapsevanem. (Sastre jt, 2021: 1387-1390).

Eesti Perekonnaseaduse järgi on lapsevanematel õigused ja kohustused oma lapse ees tulenevalt lapse põlvnemisest. Laps põlvneb teda sünnitanud naisest ja teda eostanud mehest. Lapse eostanud meheks loetakse mees, kes oli lapse emaga lapse sündimise hetkel abielus, kes on isaduse omaks võtnud või kelle isadus on kohtus tuvastatud. Isana ei tuvastata anonüümset või mittepartnerist doonorit, kelle seemnerakke kasutati kunstlikuks viljastamiseks. Seaduse ees ei või lapsel olla rohkem kui kaks lapsevanemat. Samas on lubatud lapsevanemaks saada lapse

lapsendamise abil, kui on arvata, et lapsendaja ja lapse vahele tekib lapsevanema ja lapse suhe, ning lapsendamine on lapse huvides. Lapsendamise kaudu lapsevanemaks saav inimene peab olema täisealine ja täieliku teovõimega. (Perekonnaseadus, 2023: §82-84, §147, §150).

Inimõiguste Preambula järgi on kõigil lastel õigus ühesugusele sotsiaalsele kaitsele. Lapsevanematel on eesõigus valida näiteks oma lapse haridust. Haridus peab tagama inimese täieliku arendamise, inimõigused ja vabaduse suurenemise. (Universal Declaration ..., 1948).

Lapsevanematel on oma laste suhtes võrdsed õigused ja kohustused, kuigi seadustest tulenevalt võib esineda ka erandeid. Omavahel abielus olevatel lapsevanematel on ühine hooldusõigus. Väljaspool abielu sündinud lastel võib olla ka ainult üks hooldusõigusega lapsevanem, kui isaduse tuvastamise tahteavaldusi esitades on väljendatud sellist soovi. Lapse huvide kaitseks võidakse lapsevanema hooldusõigust kohtu kaudu piirata või määrata lapsele eestkostja. Kohus sekkub ühepoolset lapsevanema hooldusõigusesse juhul kui lapse heaolu on ohus. Lapse heaolu kahjustamiseks peetakse lapse kehalist, vaimset, hingelist või varalist kuritarvitamist, kaasaarvatud kui lapsevanem ei hoia ära kolmanda isiku poolt last kahjustavat käitumist, lapse hooletusse jätmist ja lapsevanema suutmatust täita oma kohustusi. Lapsevanema hooldusõigus ei kehti neis lapsega seotud asjades, mille tegemise otsustusõigus kuulub lapsele endale või on määratud kohtu kaudu eestkostjale. Lapse huvides võib olla elada kasuperes, kuhu ei kuulu lapse bioloogiline lapsevanem ega lapsevanemaga abielus olev isik. (Perekonnaseadus, 2023: §116, §118, §122, §134).

Ka puuetega inimeste inimõiguste konventsiooni 9. artikkel ütleb, et kõigil inimestel, kaasaarvatud puudega inimestel, on õigus iseseisvalt elada ja osaleda täielikult kõigis eluvaldkondades. Puudega inimestele on vaja tagada teistega võrdsetel alustel juurdepääsetav elukeskkond. Neil on õigus juurdepääsule avalikele hoonetele, rajatistele ja teenustele nii linnas kui maapiirkondades. (Convention on ..., 2006).

Puuetega inimeste ja nende perede jaoks on sobiva kodu leidmisel takistusi ja hõlbustajaid, millega on vaja ühiskondlikult arvestada. Ligipääsetav ja sobiv kodu on inimõiguste ja sotsiaalse kaasatuse seisukohalt määrava tähtsusega. Eluaseme kvaliteet võib edendada iseseisvat elu, osalemist, sotsiaalset kogukonda kaasatust ja positiivseid tervisetulemusi. (Lindsay jt, 2023: 16; Kavanagh jt, 2016: 230).

2.2. Lapsevanem

Lapsevanemaks olemise soovis ristuvad kaks seisukohta. Ühelt poolt ka puuetega inimestele laienev õigus luua ja elada oma isiklikus perekonnas. Teiselt poolt lapse õigus turvalisele ja heale kasvukeskkonnale koos oma bioloogiliste lapsevanematega. (Stefansdottir jt, 2022: 66).

Lapsevanemate hooldusõigus hõlmab õigust hoolitseda lapse isiku ja tema vara eest ning otsustada muid lapsega seotud asju. Last hooldades ja kasvatades peavad lapsevanemad arvestama tema võimete, iseseisvumise ja vastutusvõimelisuse arengust tulenevate suurenevate tegutsemise vajadustega. Lapsevanemad peavad lapse hooldus- ja kasvatusküsimusi hakkama järkjärgult läbi rääkima ka lapse endaga, kui lapse arengutase seda võimaldab. Lapsevanemad teostavad omal vastutusel ja üksmeeles lapse suhtes ühist hooldusõigust ja kohustust, pidades silmas lapse igakülgset heaolu. (Perekonnaseadus, 2023: §116, §118).

Lapsevanemaks saamine toimub sotsiaalses kontekstis, mis mõjutab lapsevanema käitumismustreid. Näiteks on kirjanduses palju tõendeid selle kohta, et isa kaasamine lapse tegevustesse on mitmemõõtmeline konstruktsioon, mida mõjutavad abielu kvaliteet, perekonna ajalugu, isa kultuuriline kontekst, tema isiksuse omadused ja lapse omadused. Ema ja isa kaasatusel on näiteks roll nende lapse kognitiivsete oskuste arendamisse. (Rolle jt, 2019: 16).

Lapsevanemaks saamisele eelneb rasedus, mille ajal on võimalik tulevastel lapsevanematel liituda sünnitust ja lapse hooldamist tutvustavate kursustega. Osad täiskasvanud ei suuda nende kursuste tempos õppida, mistõttu kursust läbiviiv ämmaemand võib pöörduda lastekaitse. Ta võib oma pöördumises näiteks märkida, et rase naine on õppeprotsessis palju maha jäänud ja vajaks lapse eest hoolitsemisel märkimisväärset tuge. Murelikud lastekaitsetöötajad võivad mõlemale tulevasele lapsevanemale määrata enne lapse sündi läbiviidava vanemliku hindamise. Eesmärgiks võib olla hinnata selle paari vanemlikku pädevust ning tahet ja oskust teha koostööd lastekaitsega. Selline lastekaitse käitumine muudab lapsevanemad ettevaatlikuks. Nad kardavad hinnangu tulemusi, sest vastused võivad jätta neid, kui bioloogilisi lapsevanemaid, ilma hooldusõigusest veel enne, kui laps on sündinud. Vanemlike oskuste hindamise määramisest võib tekkida lapsevanemate ja lastekaitse töötajate vahele väga sügav lõhe. Lastekaitse süsteem kardab lapsevanemate võime pärast lapse eest hoolitseda. Lapsevanemad kardavad lapse äravõtmist. Nii võib õigus olla lapsevanem kujuneda lapse sünnihetkest peale põhjendamatult äärmist ärevust tekitavaks ja pikaajaliseks oma õiguste tõestamise protsessiks. Selles protsessis võib lastekaitse soovida hinnata sünnitanud naise

lapsevanemaks olemise võimekust. Sellise naise lapsega haiglas viibimise periood võib ka lapse ideaalse hooldamise korral kujuneda märgatavalt pikemaks, kui teistel sarnase tervisliku seisundiga laste emadel. Lastekaitse võib lapsevanemate ja lapse koju lubamisel olla kõhklev isegi siis, kui raseduse ajal nukuga tehtud katse oli suurepärane ja arstide, ämmaemandate ja õdede aruanded on heade tulemustega. (Stefansdottir jt, 2022: 64-65).

Näiteks autistidest lapsevanematel võivad iseseisvalt tegutsemise võimet oluliselt häirida funktsionaalsed võimed, sealhulgas enesejuhtimise häired ja planeerimisoskused. Eesmärgile orienteeritud käitumist takistavad juhtimisfunktsiooni häired, jäikus valikute tegemisel, enesekontrolli raskused ja igapäevaste tegevuste nihutamisel. (Ghanouni jt, 2021: 7; Johnston jt, 2019: 4188-4190). Autistide jaoks on väljakutseks juhtida igapäevategevusi ja säilitada tasakaalu. Nad kogevad sageli läbipõlemist, on ülestimuleeritud või ülekoormatud, kui päevas tuleb sooritada mitu ülesannet. Läbipõlemise ja kurnatuse tunne võivad negatiivselt mõjutada autisti füüsilist ja vaimset tervist, mis kahjustab nende iseseisvalt elamise võimet ja elukvaliteeti. (Ghanouni jt, 2021: 7; Raymaker jt, 2020: 141). Autistidele suunatud iseseisva elu oskuste programmide puudumisel sõltub enamik autiste kogu täiskasvanuea oma vanematest ja teistest pereliikmetest (Ghanouni jt, 2021: 7). Näiteks igapäevaelus osalemist ja toimimist võivad häirida sensoorse integratsiooni raskused. Paljud autistid kogevad sensoorse integratsiooni raskusi, kuid mitte kõik sensoorse integratsiooni raskustega inimesed ei ole autistid (Allen jt, 2021). Raskused keskkonnariskide mõistmisel ja ohutusmeetmete ning ettevaatusabinõude rakendamisel suurendavad autistidel näiteks ohtudele vastuvõtlikkust ja enesevigastamist. Inimese elukestva heaolu säilimiseks on hädavajalik ennetada, rakendada ohutusmeetmeid ja otsida abistavaid strateegiaid majapidamises tekkivate ohtude ennetamiseks. (Ghanouni jt, 2021: 8; Blanchard jt, 2021). Näiteks ühistranspordi kasutamine on üks igapäevategevustest, mis autisti jaoks võib osutada väga keeruliseks ülesandeks. Põhjuseks on paljudel autistidel tekkivad sensoorsed sümptomid, nagu ülestimulatsioon ja sensoorne ülekoormus, eriti reisides rahvarohkel ajal. Uuringus rõhutakse usaldusväärse transpordi vajalikkust, et täiskasvanud autistid saaksid sisuliselt osaleda kogukonnas ja sotsiaalsetes tegevustes ning pääseda ligi elukvaliteeti toetavatele programmidele. (Ghanouni jt, 2021: 8; Falkmer jt, 2015: 174-176). Osad planeerimise raskustega või kergesti ärevaks muutuvad inimesed kasutavad oma elu sujuvamaks korraldamiseks ning liikumise, reisiplaneerimise ja üldise ruumitaju toetamiseks ühistranspordiga seotud mobiilirakendusi. (Rezae jt, 2021: 184-185).

Oluline on varajane sekkumine lapsevanema võimalikesse probleemidesse, kuid see võib kaasa tuua palju ebavajalikke sekeldusi. Lapsevanema esmakordne kokkupuude lastekaitsega võib olla ebapädev ja kriitiliste teadmisteta võib sellest saada hooldusõiguse äravõtmise juhtum. Lapsevanem peab mõistma, et on vaja vältida lastekaitse teadete arvu suurenemist ja teha nendega koostööd, luua perekondlik tugivõrgustik ning paluda vajadusel abi sõltumatutelt spetsialistidelt. Selline käitumine võimaldab vähendada ebavajalikke ja ebameeldivaid sekkumisi perekonna elukorraldusse. Algusest peale spetsialistidest toetajate omamine ja nendega koostöö mõjutab positiivselt lapsevanema inimõigusi. Spetsialistid aitavad lahendada võimu tasakaalustamatust, mis on ilma isiklike toetajateta süsteemi poole kaldu. Nende rolliks on muuhulgas anda lapsevanematele aega näidata enda võimekust lapsevanema rollis. (Stefansdottir jt, 2022: 67-68).

Näiteks tööturul võivad lapsevanemad olla kehvemas olukorras kui ilma lasteta töötajad. Lapsi hooldavad lapsevanemad töötavad sagedamini osalise tööajaga ja madalamapalgalistel ametikohtadel. Eriti puudega laste kõrvalt on keeruline naasta endisele tööle. (Bhopti jt, 2020: 211). Põlvnemisest tulenevalt on lapsevanematel ülalpidamise kohustus alaealiste laste, kuni 21-aastaste üdhariduskoolis või tasemeõppes õppivate täisealiste laste ja muude abivajavate alanejate ja ülenejate sugulaste ees, kes ei ole võimelised ennast ise ülal pidama. (Perekonnaseadus, 2023: §97).

Autistidest lapsevanemad kogevad sageli tööülesannete ja oma individuaalsete oskuste mittevastavust. See mõjutab nende sooritusvõimet ja põhjustab stressi ja ärevust tööl, mille tõttu lahkutakse või kaotatakse töö. (Ghanouni jt, 2021: 8). Tööandjad ei oska neile ise pakkuda täiendavat tuge, mis võimaldaks autistidel oma rolle edukalt täita. (Ghanouni jt, 2021: 8; Anderson jt, 2018: S325). Näiteks autistid kogevad sageli rahalisi probleeme, sest neil puuduvad hästi tasustatud töövõimalused ja olemasoleva töö kaotamise võimalus on suur. Seetõttu on vaja tagada riikliku rahastuse kaudu nende iseseisev majanduslik toimetulek, kuid kõrge IQ-ga autistid ei sobi enamasti tugiteenustele, kuigi neil on tõsised väljakutsed igapäevaelus. (Ghanouni jt, 2021: 8; Anderson jt, 2018: S325). Sageli rahastavad nende teenuseid vananevad lapsevanemad, kelle võimalused on piiratud. Rahaliselt ja finantsjuhtimise osas päritoluperekonnale toetumine võib piirata autistide iseseisvumist ja aeglustada nende rahalise vastutusvõime arengut. Sidusrühmad rõhutavad autistidest täiskasvanute vajadust universaalse põhississetuleku järele, et tagada nende põhivajadused. Täiskasvanute rahaline autonoomia toetab üldist iseseisvust, psühholoogilise heaolu ja sissetulekute suurenemist.

(Ghanouni jt, 2021: 8). Ka pagulastest lapsevanematel võib esineda erialast marginaliseerumist, sest töövõimalused ja -valikud on piiratud. (Darawsheh jt, 2022: 9).

Kriiside aegu on lapsevanematel vaja perekonna isikliku loo toetajatest spetsialistide meeskonda, kes on nagu lapsevanemate käsutuses olev “salarelv”. Kui süsteem ei kuulu lapsevanemaid, siis spetsialistide ignoreerimine on märgatavalt keerulisem. Enamasti ei ole tavaline kodanik kursis kõigi oma õigustega. Perele lojaalsete spetsialistide toetus võib osutuda vältimatuks abinõuks. Näiteks õpiraskustega ema püüdis vahetada oma juhtumikorraldajat, millest lastekaitse keeldus, aga tuttav advokaat viitas Euroopa Inimõiguste Kohtu otsusele ja väitis, et pere õigusi rikutakse. Nende konkreetsete Islandi lapsevanemate sõnu ja süütuid tegusid väänati, tõlgendati hoolekandesüsteemi poolt valesti või puhuti proportsioonidest välja. Nad pidid õppima oma seisukohti kirjalikult esitama, et vähendada enda õiguste süsteemset rikkumist. (Stefansdottir jt, 2022: 66-67).

Iseseisva elu alustamiseks ja iseseisvalt elamiseks on oluline eluase ja kogukonna toetus. Näiteks täiskasvanud autistidele napib iseseisvumiseks sobivaid eluasemeid, sest nende elukvaliteeti ja võimet elada iseseisvalt vähendab sensoorselt sõbraliku kodu puudumine. (Ghanouni jt, 2021: 8). Eluase on üks põhilisi inimõigusi, mis peaks olema turvaline, ligipääsetav ja taskukohane (Convention on ..., 2006 artiklid 9, 28). Puudega pereliikme jaoks sobiva eluaseme hankimisel esineb palju takistusi. Väljakutseteks on kodu ukсени ja kodu udest läbi pääsemine, piisava ruumi puudumine ja muud ligipääsetavusega seotud vajadused. Ligipääsetava kodu puudumine on tingitud ümberehituse kuludest ja raskustest üüritud ruumide kohandamisel. Paljudel puudega last kasvatavatel peredel ei ole rahalisi vahendeid muudatuste tegemiseks. Kohandamise piiranguks on ka üüripinnal elamine, mis seab täiendavad piirangud kohanduste tegemisele. Taskukohase ja ligipääsetava kodu kujundamine ja hankimine vajab toetust, kuid isegi toetust pakkuvad ametnikud ei arvesta alati näiteks puudega lapse kasvamisest tulenevate spetsiifiliste vajadustega. Ligipääsmatu eluase mõjutab negatiivselt igas eas inimese tervist ja sotsiaalsust. (Lindsay jt, 2023: 17).

Halva füüsilise kvaliteediga eluruumides elavad inimesed on vastuvõtlikud terviseprobleemide suhtes. Lapsevanemal puude tekkimine on seotud tema vaimse tervise langusega. Varem taskukohasel elamispinnal elanud inimesed kogesid suurt vaimse tervise langust, kui nad olid üürnikud või kodulaenu tasujad. (Kavanagh jt, 2016: 229-230).

Lapsevanematel on kõrgem stressitase kui teistel täiskasvanutel. Vaimse tervise raskusi soodustavad ajaline surve, puhkuse puudumine, kehv uni, lõõgastumise ja enese eest hoolitsemise võimaluste vähesus. Samas rõhutatakse, et vaimse tervise häirete tekke kõrge risk on isadel väike. (Giallo jt, 2015: 201-204).

76% emades tajub vajadust vaimse tervise toetuse järele. Eriti suur stressi, ärevuse ja depressiooni esinemise sagedus on puuetega laste emadel. *Australian Bureau of Statistics* 2007. a. andmetel oli puuetega laste emadel võrdluses naiste üldpopulatsiooniga suurem depressiooni ja ärevuse esinemissagedus 18% vs. 5%. Lisaks on neil märkimisväärselt kõrgem suitsiidsuse määr 22% vs. 3%. Puudega laste emadest 75% tajus vajadust vaimse tervise toetuse järele, kuid 42% neist ei olnud püüdnud seda abi saada. Peamise takistusena toodi välja hoolduskohustused, mis raskendasid endale vajalike konsultatsioonide planeerimist. Lisaks emad alahindasid oma probleemide suurust, eelistasid üksi hakkama saada ja uskusid, et miski ei saa neid aidata. (Gilson jt, 2018: 389).

Isadel esineb vähem stressi kui emadel. Isade suurenenud stress, depressioon ja ärevus oli seotud vähenenud rahuloluga lapsevanema rollis. Isade vaimse tervise probleemide esinemist ennustasid nende laste käitumisprobleemid, igapäevane laste eest hoolitsemise ja laste tähelepanu vajadus. (Bhopti jt, 2020: 212). Austraalia intellektipuudega laste isadel esineb rohkem stressi, kui üldiselt täiskasvanud elanikkonnal. (Bhopti jt, 2020: 212; Giallo jt, 2015: 203-205).

Eestis oli 2021. ja 2022. aastal vaimse tervise olukord kõigis lastega leibkondades suhteliselt sarnane, mis ei sõltunud laste arvust peres ega erinenud üksikvanemaga peredes. Lastega leibkondades oli lapsevanematel väiksem depressioonirisk kui ilma lasteta elanud 18-44 aastastel naistel ja meestel. Lastega koos elavatel meestel esines ka vähem unehäireid, kui lasteta elavatel meestel. Selle võimaliku põhjusena toodi välja pereisade lasteta meestest erinev elustiil. Koroonakriisi aeg suurendas naistel stressi, mis siiski ise enda stressi muutuse hinnangutes oluliselt ei erinenud lastega perede emadel ja teistel naistel. (Eesti rahvastiku ..., 2022: 39-40).

Kaasajal on peremudelid väga erinevad ja võivad oluliselt erineda õiglasest ressursside jaotumisest. Omavahel ressursside jaotamine avaldab reaalselt mõju pereliikmetevahelistele suhetele. Peresuhted on perekondlik jaotussüsteem, mis hõlmab kõiki valdkondi. Õiglustunne mõjutab kõiki suhetega seotud tegureid. Ebavõrdsus perekondlikes suhetes on vastuolus õigluse

ideaaliga, millel on mõju ka väljapoole perekonda. Samamoodi mõjutavad võimusuhted ühiskonnas laiemalt sotsiaalset õiglust perekonna sees. Õiglus- ja ebaõiglustundel on sügav ja püsiv mõju pereliikmete peresuhete kvaliteedile ja heaolule ning sotsiaal-kultuurilisele kontekstile laiemalt. Õiglaste tegude kaudu armastuse ja hoolitsuse väljendamine võib pereelule soodsalt mõjuda. (Sabbagh ja Golden, 2021: 1069-1070).

Näiteks koroonaviiruse levimisest tingitud piirangute ajal võtsid lastega pered rohkem ette ühiseid tegevusi. Kuid töö- ja pereelu ühitamine oli sellel perioodil keerulisem, millele lisandus laste rahulolematuse olukorraga. Probleemid esinesid tavapärasest rutiinist kinnipidamisega ja ajajuhtimisega. Lapsevanema erinevatele kodustele rollidele võis lisanduda töötaja roll, millega arvestamine oli lastele keeruline. Osadel lastel tekkis sel perioodil õppimises mahajäämus. Osadele lastele ja peredele andis kriis juurde koos perega veedetavat kvaliteetaega. (Eesti rahvastiku ..., 2022: 66-67).

Osa lapsevanemaid viibib periooditi perest eemal. Perest eemal viibinud lapsevanemate naasmine oma pere juurde ja lapsevanema rolli võib uuringute järgi olla keeruline. Näiteks vangis viibinud isade pere juurde naasmine vajab kõigi osapoolte hinnangul mitmekülgset toetust. Lapsevanema ja lapse suhete taastamine pärast vangistust võis olla keeruline, kuid suurendas isa rahulolu ja vähendas tema retsidiivsuse riski ning lastele kahjulikult mõjuvate mehhanismide mõju. (Muentner ja Charles jt, 2020: 70).

Sõltumata põhjustest, miks lapsevanem vajab lapsevanema rollis toetust ja võimete hindamist, on see lapsevanemale häiriv. Näiteks õpiraskustega lapsevanemal võib olla raskusi hindamise protsessist arusaamisega. Ta nägi, et teda vaadati haiglas voodit tegemas, millest ta järeldas, et ka see on osa hindamisprotsessist. Lapsevanema oskuste ja sobivuse hindamine põhjustab stressi. Näiteks raseduse ajal toimuv hindamine võib mõjutada naise tervislikku seisundit ja raseduse kulgu. Hindamise ajal tekkisid naisel rasedusega seotud tüsistused. Naine kartis, et hindamiseks antud nukult saadud teave hakkab talle vastu töötama. Stressi suurendas veelgi asjaolu, et neile abikaasaga oli antud kaks Real Care'i imiku simulaatori nukku, kuigi nad ootasid ainult ühte last. Naine muretses ka abikaasa hooldusõiguse pärast ja püüdis aidata hoolitseda abikaasale antud nuku eest, kes hoolitsemisest hoolimata pidevalt nuttis, nagu oleks nukk rikkis. Samal ajal arst käskis patsiendil vältida igasugust stressi ja puhata, aga lapsevanema vanemliku võimekuse hindajad eeldatavalt ei olnud sellega kursis. Lisaks on hindaja otsusele, et naine on hea ema, kuid vajab lapsevanema rollis tuge, järgnenud Islandi õpiraskustega paari juhtumiuuringu järgi järgmine sündmuste jada. Lapsevanemad tegid

lastekaitsega koostööd ja tegid nii, nagu lastekaitse käskis. Sellegipoolest oli pere 3 nädalat pärast lapse sündi jätkuvalt kohalikus haiglas teadmatuses, kas nad saavad ühiselt koju minna. Hoolimata lapsevanemate koostööle lastekaitsega ja haigla personali positiivsetele märkustele ei olnud jätkuvalt lapse hooldusõiguse säilimise otsust. Tervishoiutöötajate hinnangul tegid lapsevanemad kõike, mida esmakordsetelt lapsevanematelt eeldada võis. Osa neist liitusid perekonna soovide täitumist toetanud ja lahendusi otsinud spetsialistide grupiga, kelle hinnangul oli hooldusõiguse määramise protsess kestnud liiga kaua ja esile oli kerkinud mitmeid eetilisi ning juriidilisi probleeme. See lapsevanemaks olemise hindamine lõppes alles 27 päeva pärast lapse sündi. (Stefansdottir jt, 2022: 64-65).

2.3. Lapsevanema roll lapse inimõiguste tagamises

Lapsevanemal on õigus ja kohustus last kasvatada, tema igakülgse heaolu eest hoolitseda, tema järele valvata ja tema viibimiskohta määrata. Lapsele haridust andes peab lapsevanem arvestama ennekõike lapse võimeid ja kalduvusi. Lapse suhtes on keelatud rakendada kehalise, vaimse ja hingelise väärkohtlemise hulka kuuluvaid alandavaid kasvatusabinõusid. Lapsevanem ja laps on kohustatud teineteisest lugu pidama ja teineteist toetama arvestades teineteise huvide ja õigustega. (Perekonnaseadus, 2023: §113, §124, §125).

Lapsevanema oskused oma laste eest hoolitseda võivad olla häiritud tema enda lapsepõlve kogemuste tõttu. Näiteks lastekodus ja asendushooldusel kasvanud inimestel on omas kodus kasvanud täiskasvanutest erinev nägemus oma kodust ja lapsevanema rollist. Ta võis lapsena paluda lastekaitsele võimalust oma päritoluperesse naasta, kuid seda ei võimaldatud. Tema lapsepõlve kogemused võivad olla negatiivsed. Tema enda lapsepõlve elukeskkond võis olla nii materiaalselt kui sotsiaalselt karm. Teda võidi lapsena väärkoheldada, mis sageli jätab terveks eluks inimese hinge jälje. Ta võis otsida väärkohtlemise lõpetamiseks abi, kuid ka lastekaitse poordumine võis jääda vastuseta. Sügavalt juurdunud usaldamatus ja hirm sotsiaalhoolekandesüsteemi suhtes takistab lapsevanemal otsida ja võtta vastu oma lastele vajalikku abi. Tema enda isiklik kogemus hoolekandesüsteemiga põhjustab hirme ja umbusaldust, mida abipakkujad võivad tõlgendada kui “eksiarvamust”. Õpiraskustega lapsevanema puhul võidakse selliseid arvamusi pidada suutmatuseks mõelda terviklikult, kuigi need ei ole lapsevanema väärarusaamad, vaid valusatest kogemustest tekkinud loogilised ja ratsionaalsed seisukohad. Sellise kogemusega lapsevanemal on keeruline avalikult tunnistada, et ta vajab lapsevanema rollis tuge. (Stefansdottir jt, 2022: 64, 66).

Lapsevanema roll on kohandada kodust keskkonda kõigile pereliikmetele ligipääsetavaks. Eriti puudega inimestega pered vajavad kohandatud keskkonda, kuid uuringud näitavad, et see on peredele keeruline. Lapsevanematel puuduvad ressursid ja teave enesemääratlemist arendava, sisukaid valikuid ja osalemist võimaldava kodukeskkonna loomiseks. (Aplin jt, 2018: 264).

Lapsevanematele on algusest peale oluline ümbritseda end perekonna toetusega. Eriti täiendavat tuge vajavate paaride jaoks on ühiskonnas võimu omaval positsioonil või praktilist tuge pakkuvad sugulased olulised. Tugiteenuste osutajad on paratamatult ajutised, kuid laiendatud pereringist pärit toetajad on konstantsed isikud, keda saab kõige enam usaldada ja kelle poole abi vajades pöörduda. Lapsevanemate jaoks on see kriitiline keskkonna tugi, mis võimaldab neil oma lapsi kasvatada ja kohustusi jagada. Laiendatud perekond on lapsevanemate tugevus. Laiendatud perega jagatud vanemlus võimaldab luua elukeskkonna, mis igakülgset toetab kõiki osapooli. Ühiselt lapsi hooldades on võimalik lapsevanematel vajadusel puhkust võtta, stressi vähendada ja lapsevanemate puuduvaid oskuseid kompenseerida. Selline hästi läbimõeldud keskkond ja elukorraldus edendab laste ja lapsevanemate tervist ning toetab laste potentsiaali väljendumist. Näiteks õpiraskustega lapsevanemate jaoks on olnud jagatud vanemlus tõhus taktika. Konkreetset lapsevanemad saavad oma lastele õpetada lugemist ja kirjutamist, aga pereema õde aitab lastele õpetada matemaatikat. (Stefansdottir jt, 2022: 66-67).

Õpiraskused võivad põhjustada ebavõrdsust ja takistusi ka tervishoiusüsteemiga suhtlemisel. Lapsevanematel võib olla puudulik tervisealane kirjaoskus, mis takistab tervishoiuteenuste juurdepääsu. Isegi nende hulgas kes on jõudnud teenusele on takistusi vajaliku toetuse saamisega, sest ei osata küsida täiendavat abi. Näiteks osa küsitlusele vastanutest arvas, et tegelikult tasuta teenus on tasuline, kuigi nad ei olnud kunagi seda teenust kasutades selle eest maksnud. Teadmiste puudumine tekitab ebavõrdsust, mis on tingitud näiteks kultuurilistest ja väärtuste erinevusest, riigikeele oskusest, kirjaoskusest ning haridustasemest. Piiratud teadmistega inimesed kasutavad vähem tervishoiuteenuseid. Uuringud on näidanud, et teadlikkus saadaolevatest tervishoiuteenustest on ravile juurdepääsu laialdaseks takistuseks. (Smith ja Gallego, 2021: 61).

Lapsevanema inimõiguseks on saada oma lapsele riigis kehtivatele normidele vastavat meditsiinilist abi. Laialdaselt levinud probleemiks on puudega lapse tervishoiuteenuste üleminek täiskasvanutele mõeldud tervishoiuasutustesse, mis võib kaasa tuua ajutiselt teenuse kvaliteedi languse. Ülemaailmselt on mitmeid näiteid, kus lähtutakse täiskasvanute

tervishoiuasutustesse üleviimisel patsiendi arengueast või valmisolekust. Näiteks Taiwani riiklik tervisekindlustuse süsteem tagab patsiendile juurdepääsetavuse sõltumata erialast või tema vanusest. Ka *American Academy of Pediatrics* viitab, et pideva hooldusvajadusega noortele võib lastearstidega koostöö jätkamine olla sobivam lahendus, kui täiskasvanute teenustele üleminekuks. Teenuste üleviimisel rõhutatakse vajadust arvestada patsiendi ja perekonna arvamusega. Näiteks *European Alliance of Associations for Rheumatology* ja *Pediatric Rheumatology European Society* soovitude järgi on ülemineku ajastamisel vajalik veenduda patsiendi tervisliku seisundi stabiilsuses enne kui patsient teise asutuse arsti juurde suunatakse. Ka Kanada provintsidele soovitatakse paindlikku ülemineku ajastamist, mis võib hõlmata teenuseosutajate, patsiendi ja tema perekonna koostööd. Õiglase ja asjakohase ülemineku planeerimisel võidakse kokku leppida miinimumnõuetes. Täiskasvanute teenustele üleminekul peaksid pediaatriliste teenuste osutajad raviplaani koostamisel kaaluma tervikliku ülemineku, mis hõlmab ka meditsiinivaldkonnast välja poole jäävate teguritega arvestamist. Avaldatud kirjanduses on lapsevanemad ja noored kirjeldanud pediaatrilisest süsteemist lahkumise väljakutseid, nagu tööhõive, rahaline ja õiguslik turvalisus ja noore eluasemega seonduv. Näiteks paljud Kanada täiskasvanute raviteenuste osutajad ei ole pädevad rahuldama noortega seonduvaid mittemeditsiinilisi probleeme. Lapsevanemate seisukohalt oleks ideaalne, kui süsteemi sees toimuks erinevate meditsiini- ja sotsiaalteenuste sektorite tihe koostöö. Tervishoid on inimõigus, mille kaitsmiseks ei peaks ükski üksikisik või lapsevanem tegema täiendavaid pingutusi. Kõige haavatavamatel peredel peaks olema tagatud asjatundlik juurdepääs teenustele. Rahvusvaheliselt peetakse ülioluliseks mobiliseerida jõupingutused väärrika, õiglase ja heaolu pakkuva täiskasvanuks saamise tagamiseks. (Nguyen jt, 2023: 5-6).

Tegevusvõime piirangutega noorte lapsevanemad eelistavad noori hoida enda lähedal. Noorte autonoomia soovi ja lapsevanemate poolne sotsiaalne osaluse piiramine võib põhjustada noortel häiriva käitumise intensiivistumist ja sotsiaalsete pingete suurenemist. Lapsevanemates võib esineda dilemmasid noorte tulevikuga seoses. (Silverio jt, 2023: 875). Lapsevanem on lapsevanem sõltumata lapse vanusest. Ühelt poolt lapsevanemad tunnevad ärevust ja muret oma väljaspool kodu viibiva lapse, ka täiskasvanu, turvalisuse ja haavatavuse pärast. Näiteks autistid kogevad väljakutseid optimaalsete otsuste tegemisel ja osalevad suurema tõenäosusega riskikäitumises, eriti ebasoodsates tingimustes. (Ghanouni jt, 2021: 8; Fujino jt, 2017: 7-8). Teiselt poolt on lapsevanemad mures noore iseseisvuse saavutamise pärast, sest lapsevanem teadvustab enda surma tagajärgi noore jaoks. Eriti võimendunud on see mure ja ebakindlus

ainuisikuliselt noort hooldaval lapsevanemal. Näiteks seetõttu, et puudega inimeste eluasemete kättesaadavus on piiratud ning hooldamise üleandmisel on puudujääke. (Silverio jt, 2023: 87).

3. LAPSEVANEMATE INIMÕIGUSTE TEGEVUSTERAAPIA SEKKUMISED

3.1. Tegevusteraapia

Tegevusterapeutid töötavad paljude inimestega, kelle inimõigused ei ole tagatud või kelle inimõiguste rikkumise risk on suur. Eetilise tegevusteraapia hariduse ja praktika esmaseks ülesandeks on tagada inimõiguste valdkonnas töötamiseks teadmised ja oskused. Hea ettevalmistusega tegevusterapeutid aitavad kaasa ebasoodsate elamistingimuste ja tegevusliku kaasatuse parendamisele. Nad töötavad üksikisikute, kogukondade ja ühiskondlike struktuuridega. Sotsiaalsetele muutustele keskendunud inimõigustealane tegevusteraapia võib tugevdada ettekujutust ja realiseerida tegevuslikult õiglast ühiskonda. (Crawford jt, 2017: 135).

Näiteks pagulaste töötamine kuulub tegevusteraapia valdkonda. Tegevusterapeutidel on vaja toetada inimest sisuka ameti ja töökoha leidmisel, et vähendada sõltumist avalikest hüvedest. Tegevusterapeutidel tuleks pakkuda tegevuspõhiseid sotsiaalseid koolitusprogramme. Nad peaksid töötama avalikele teenustele juurdepääsetavuse tagamisega, mis võimaldavad navigeerida ja maksimeerida inimese tähendusrikkaid tegevusi. Tegevusterapeutid õpetavad ja treenivad inimese igapäevaste toimingute tegemisega toime tulemise teadmisi ja oskusi, mis muutunud keskkonnas võivad olla häiritud. (Darawsheh jt, 2022: 10).

Haavatavate sihtrühmade esindajatel, nagu pagulastel ja teistel keele- või suhtlemisbarjääriga inimestel, on oht jääda kõrvale sihtrühma uuringutest. Osalus- ja loomemeetodite kasutamine kaasab väheaktiivseid gruppe uurimisprotsessi. Verbaalsete ja mitteverbaalsete meetodite kombinatsiooni kaudu väljendatakse keerulisi probleeme. Tegevusterapeutidel on palju erialaseid teadmisi osalus- ja loominguliste meetoditega teraapiate ja uuringute algatamiseks. (Kramer-Roy, 2015: 1222).

Haavatavast sihtrühmast osalejate jaoks on alati oluline tegevuslik õigus, mille standardseid eetilisi kaalutlusi kajastavad kaasaegsed tegevusliku õiguse uuringud. Tahtlike tugevuste intervjuerimise mudel annab juhised, kuidas kavandada inimese tugevatele külgedele keskendunud intervjuud. Mudel pakub juhiseid intervjuude kavandamiseks, läbiviimiseks ja aruandluseks. Selles sisalduv partnerlusmudel vähendab haavatavate osalejate vaatenurga ekslikku tõlgendamist, millega koos on lootust, et taanduvad rõhuvad lähenemisviisid. Samuti sisaldab see peegeldavat uurimispraktikat, mille kaudu reageeritakse kogu uurimistöö vältel senisest aktiivsemalt osalejate vajadustele. Tugevuste lähenemisviis on tõenduspõhine mudel

psühholoogilise heaolu toetamiseks, millel on potentsiaali töös haavatavate sihtrühmadega. Seda rakendatakse peamiselt teraapia ja nõustamise sekkumise läbiviimisel, kuid on kasutatav ka uurimuslike intervjuude puhul. (Crawford ja Turpin, 2018: 58-59).

Tegevusterapeudi roll on rühma, kogukonna ja elanikkonnaga töötades käsitleda nii kollektiivseid kui ka individuaalseid eesmärke. Eesmärgiks on aktiveerida inimesi tegema koostööd rühmaga ja rühma sees, mille tulemusena luuakse mugavam keskkond kõigile osapooltele. “Koos tegemine” on kollektivistliku tegevusterapia praktika uuringute aluseks olev teema. (Malfitano jt, 2019: 197). Üksikisiku ja kollektiivi probleemide sidumiseks on viis protsessi. Inimese teenustega sidumiseks on üksikisiku tasand, mis osadel juhtudel hõlmab ka perekonda. Teiseks on suhete ja oskuste edendamine rühmas. Kolmandaks on kogukondlik tasand, kus toimub töö partnerlussuhete ja kohalike liidritega. Neljandaks on töö süsteemide, struktuuride ja poliitika kaudu, millega kujundatakse teenuseid ja süsteeme. Viiendaks on kõigi eelnevate tasemete protsesside vastastikkuse mõju uurimine. (Malfitano jt, 2019: 197; Lauckner jt, 2019: 106-108). Kollektiivi ja kogukonna kaudu indiviidile lähenemine on kirjandusele tuginedes alles tekkinud, kuid oluline tegevusterapia suund. Indiviidi arendamisel keskendutakse pigem kollektiivile kui ainult indiviidile, sest see on kõige sobivam vahend indiviidi ainulaadse panuse realiseerimiseks. (Malfitano jt, 2019: 197).

“Ühiskondlike transformatiivsete protsesside tabamine on osutunud keeruliseks uurimisvaldkonnaks, sest vajab uuringutes osalejatelt radikaalset avatust. Kriitilisel dialoogilisel lähenemisel on potentsiaali toetada transformatiivsete protsesside uurimist. Ideaaljuhul on dialoog ja kriitiline mõtlemine pikaajalised koostööprotsessid, mis võimaldavad pidevat dialoogi, et uurida transformatsiooni mehhanisme. (Farias jt, 2019: 243). Tüüpiliste kvalitatiivsete uuringute korral on uurija võimupositsioonil ja osaleja vastab intervjuu küsimustele. Uuringus osalejaid ei peeta alati tõelisteks ekspertideks. (Farias jt, 2019: 241; Karnieli-Miller jt, 2009: 280-281). Sellise positsioneerimise tõttu on osalejad kinnised ja osa olulist infot jääb uurijatel saamata. Uuringute tulemused muutusid detailsemaks, kui uurija ja osaleja olid võimalikult võrdväärsetel positsioonil. Teadlase ja osaleja vahelised suhted peaksid olema kõrgtasemeline partnerlus, kuigi praktikas kohtab ka asümmeetrilist partnerlust. Osaleja kogemuslike teadmiste kogumiseks on oluline uurijaga vastastikku lugupidav suhe. Demokraatlike uuringute läbiviimine eeldab uurijalt paindlikkust, et eraldada osalejatele vajadusel täiendavat lisaaega kriitiliste refleksioonide ja muude uurimisprotsessi puudutavate detailide arutamiseks. Uurimisandmete omandiõiguse tõttu on oht, et osalejatelt saadud info muutub “teadlaste tõlgendamise monopoliks”. Teadlase kavatsus peaks olema jagada osalejaga

vastutust, et osaleja arvamus uuringu kohta oleks selgelt nähtav. (Farias jt, 2019: 241-243; Karnieli-Miller jt, 2009: 285-286). Uurimisandmete jagamine osalejaga muudab tahtmatult osaleja vaatenurka, millel on tulevikus negatiivne mõju kliinilise tulemuse objektiivsusele. (Karnieli-Miller jt, 2009: 286).

Inimõiguste- ja tegevusliku õiguse küsimuste tundmine toetab tegevusterapeudi võimet luua sotsiaalseid muutuseid. Eesmärgiks võiks olla tegevuslikus kaasamises struktuuri, sotsiaalse ja üldise perspektiivi sidumine inimõiguste mõistmisega. See vaade laiendab tegevusterapeudi mõju nii traditsiooniliselt individuaalses kliendikeskses teraapias, kui ka sotsiaalse ebavõrdsusega tegelemisel. (Crawford jt, 2017: 134).

Näiteks tegevusterapeudid on osa lapsevanema koduse abivajaduse hindamises. Nad peavad näiteks kohtule andma sõltumatu, objektiivse ja erapooletu arvamuse koduabi vajaduse kohta. Koduabitundide hindamisprotsessi suutsid tegevusterapeudid selgitada New South Wales'i õigussüsteemi kontekstis, kuid nad pidasid raskeks sõnastada hooldusaja keerulist olemust. Tegevusterapeutide kliiniline arutlusprotsess hõlmas selliseid tegureid nagu esitatud dokumenteeritud tõendite hindamine ja seadusandlikud nõuded, alles jäänud düsfunktsioon, taastumisprotsess, pere toetus, sotsiaalsed ja kultuurilised ootused. Nad kasutasid koduabi soovitude väljatöötamisel isiku isiklikku kodutööde täitmist ja kliinilisi kogemusi sarnaste klientidega. Eksperti aruandes peaksid olema selgelt dokumenteeritud kliinilised põhjendused, et lugeja mõistaks otsustusprotsessi. (Arnold jt, 2019: 246-247).

Hindamisvahendi valikul ja kasutamisel tuleks olla hoolikas, sest näiteks tavaliselt kasutatakse Real Care'i imiku simulaatori nukke teismelistega 72 tunni vältel. Nuku eest hoolitsemise eesmärgiks on vähendada teismeliste seas rasestumist ja õpetada samal ajal neile imiku eest hoolitsemise oskusi. Kuid lapsevanema imiku eest hoolitsemise võimekuse hindamiseks see simulaatori nukk eeldatavalt ei sobi. Hindamisvahendi kasutamine sihtrühmast erineva sihtrühma esindaja hindamiseks võib põhjustada hinnatavale inimesele mõttetut stressi. Täiskasvanu lapsevanemaks sobivuse hindamise vahendina on need nukud küsitavad, sest hindamise eesmärgid on erinevad. Antud juhtumis hinnati lapsevanema lapse eest hoolitsemise võimet RealCare'i imiku stimulaatoritega kokku 144 tundi. (Stefansdottir jt, 2022: 64-65).

Lapsevanema stressi hindamiseks on erinevaid küsimustikke. Lapsevanema üldise stressimäära mõõtmiseks on mitmeid küsimustikke. Näiteks lapsevanemate stressiindeks (*parenting stress index, PSI*), mis keskendub lapsevanema ja lapse suhete stressiteguritele. Need küsimustikud

ei pruugi eristada stressitekitajaid, mis on olulised füüsilise puudega lapse kasvatamise ja hooldamise hindamisel. Neile sobivad tõenäoliselt kroonilist haigete ja puudega isikute perede ressursside ja stressi küsimustik (*Questionnaire on Resources and Families with Chronical Ill or Handicapped Members, (QRS)*) ja stressitermomeeter lapsevanematele (*Distress Thermometer for Parents, DT-P*). Need küsimustikud hõlmavad ka teemasid nagu ülekaitmine või sõltumine. Lapse teraapiaga seotud lapsevanema stressi hindamiseks esialgu hindamisvahendit ei ole. Siiski oletatakse, et tajutav teraapiaga seotud lapsevanema stress võib terapeutilise sekkumise käigus kõikuda, mistõttu on vaja välja töötada ka seda lapsevanema stressi tüüpi hindav hindamisvahend. (Beckers jt, 2021: 1190).

Hindamiseks elektrooniliste hindamisvahendite kasutamisel tuleks arvestada, et elektroonilise hindamisvahendi programmis või tootes esinev viga võib hindajal jääda märkamata või ta ei arvesta sellega piisavalt. Näiteks imiku eest hoolitsemise hindamiseks antud nukku nuttis pidevalt ja miski ei tundunud seda rahustavat. Hindamist läbi viinud lastekaitse otsustas nukku mitte välja vahetada. (Stefansdottir jt, 2022: 64-65).

3.2. Lapsevanema roll ja tegevusteraapia sekkumine

Lapsevanema rolli toetava tegevusteraapia eesmärk on soodustada igapäevastes tegevustes osalemist. Muutuste loomiseks oma peres on lapsevanematel vaja tajuda oma perekonna toimimise üle kontrolli, millele aitab kaasa eesmärkide seadmise strateegia. Ainult eesmärkidest siiski ei piisa, sest keskkond ja harjumused võivad muutumist takistada. Samuti takistavad või soodustavad muutusi perekonda ümbritsev sotsiaalne võrgustik. Tegevusterapeutid saavad muuta lapsevanemate teadmisi ja/või kavatsusi, kuid nende igapäevaelus rakendamiseks peab indiviidi enda ja tema sotsiaalse keskkonna mõjuvõimu suurendamine seda toetama. (Allen jt, 2021: 7-8).

Enne terapeutilise sekkumise tegemist võib olla vajalik uurida lapsevanema tervisealase kirjaoskuse teadmisi ja põhioskusi. Lapsevanema tervisealane kirjaoskus sõltub lisaks inimese enda isiklikest omadustest, nagu kognitiivne võimekus, ka tema kogemuste kontekstist, mis on kultuuriti ja tema päritoluriigiti erinev. Asjakohase ja eduka tegevusteraapia läbiviimiseks on vaja mõista lapsevanema konteksti ja kultuuri, et teraapia tulemused oleksid igapäevaellu ülekantavad. Konteksti mõistmiseks on tähtis lapsevanemat küsitleda, teha kodust vaatlust ja/või hinnangut, mis annavad teavet pere individuaalsete vajaduste, igapäevaste rutiinide,

rollide, keskkonna, sisemiste ja väliste ressursside kohta. Mõnikord võib tegevusteraapia olla pigem juhtumi planeerimine, et lapsevanem teadvustaks enda ja pere vajadused, saaks infot valikuvariantide kohta ning alustaks kontakti näiteks teiste tervishoiuteenustega. Tervisealase kirjaoskuse arendamise hulka kuulub ka lapsevanemaga koos analüüsimine, millised tõkked ja võimalused on neil seoses teenustel käimisega. (Smith ja Gallego, 2021: 61-63).

Takistuseks võivad olla näiteks raha haldamise oskused. Täisealistel autistidel ei pruugi olla piisavaid eeldusoskuseid oma rahaasjade haldamiseks. Lisaks esineb neil piiratud rahalisi ressursse. Sellest tulenevalt tuntakse ärevust rahaga seotud tegevuste sooritamisel, nagu arvete tasumine ja maksude deklareerimine. Autistid on enamasti huvitatud finantsjuhtimise osas täiendavast haridusest, kuigi osadel neist on isegi elementaarsed finantsoskused puudulikud, sealhulgas raha lugemine, arvete tasumine ja poes maksmine. Väga vähesed uuringud on uurinud täiskasvanud autisti toetavate pereliikmete elukvaliteeti, põhiliselt on keskendunud lapsea uurimisele. Neile esmatasandil toetust pakkuvad pereliikmed võivad samuti kogeda kurnatust, läbipõlemist, füüsilise ja vaimse tervise probleeme. Täiskasvanud autistide iseseisva elu hõlbustamise ja selle õpetamise kohta on tõendid piiratud. (Ghanouni jt, 2021: 8).

Tegevusteraapia teenust pakkudes on oluline arvestada, et erinevatest kultuuridest lapsevanemad soovivad jagada ja tähtsustavad erinevat teavet enda pere kohta. Ühiste arusaamadeni jõudmiseks võib tegevusterapeut paluda tagasisidet, millist teavet on lapsevanem oma lapse kohta teraapias saanud, et areneks ühine arusaam prioriteetidest, pereväärtustest ja tervisealase kirjaoskuse arendamisest. Kliendikeskne tegevusteraapia austab perede väärtusi ja tõekspidamisi, millest tulenevalt peaks olema erinev ka see, kuidas terapeudid osutavad individuaalset teenust. Lapsevanema tervisealase kirjaoskuse kujunemine sõltub terapeutilise suhte kvaliteedist ja tegevusterapeudi inimestega suhtlemise oskustest. Tegevusterapeudi tähelepanu vajavad teemad nagu, kuidas pere vastuvõtule sõidab, juurdepääs transpordile/parkimisele, kuidas pere oma kohtumisi mäletab, kohtumise päev ja kellaeg. Lapsevanema elu iga komponent, nagu näiteks mitu last, sotsiaalne haavatavus ja keerulised tervisevajadused, lisab tõenäoliselt tema elu koordineerimisse ja kliendijuhtumile segadust/keerukust. (Smith ja Gallego, 2021: 61-62).

Lahenduseks võib olla tehnoloogiliste vahendite kaasabil juhendamine, mis on potentsiaalselt tõhus meetod laste ja noorte ning nende lapsevanemate omavahelise suhtluse ja kättesaadavuse parandamiseks. Uuringute andmetel on e-mentorlusel mitmeid eeliseid, mis vähendasid

sotsiaalsel isolatsioonil, suurendasid inimeste enesekindlust ja enesetõhusust, otsuste tegemist ja puuetega inimeste karjäärivalmidust. (Lindsay jt, 2018: 7-8).

Näiteks eakaaslastest juhendajad avaldavad eeldatavalt noorukist lapsevanema käitumisele, eriti sotsiaalsele käitumisele sageli suuremat mõju kui tema lapsevanemad ja teised täiskasvanud. Isegi ainult videokõne vahendusel mentorlus võib edendada ja olla käitumise muutuste katalüsaatoriks. Eakaaslaste tagasiside on nooruki jaoks eeldatavalt võimsam kui terapeudi oma, kes erineb eeldatavalt mitmel viisil noorukist nii vanuse kui sotsiaalsete huvide poolest. (Narad jt, 2018: 445).

Lapsevanematele mõeldud teenus võib olla teabe jagamiseks ja hooldamist toetavate tugivõrgustike loomiseks. Lapsevanematele on oluline pakkuda tuge, et nad lapsi järgjärgult lapsepõlvest alates julgustaksid iseseisvust omandama. Sellega kaasneb hooldajaabi ja võimalusel abivahendite kasutamise vähendamine ning sotsiaalse tugivõrgustiku laiendamine. See võimaldab lapsevanematel toime tulla näiteks lapse teismee ja täiskasvanuikka üleminekuga. Noore iseseisvumise järkjärguline edendamine ja soodustamine perekonnas suurendab lapsevanema kindlustunnet oma rollis. Noorte täiskasvanu ellu üleminekuteenused peaksid aitama lapsevanematel teha teadlikke otsuseid, mis toetavad noort inimestevaheliste suhete ümberstruktureerimises ja ametialastesse rollidesse liikumises. Lapsevanematega on vaja käsitleda tegevusi ja teemasid, mis on seotud noorte eakohaste probleemidega, nagu käitumise muutumine, seksuaalsus ja iseseisvus. Lapsevanemat on vaja julgustada seadma ka oma tuleviku jaoks isiklikke eesmärgid, mis võivad kaasa aidata noore järkjärgulisele iseseisvumisele. Lapsevanema enda tegevuste tasakaalustamine peaks hõlmama kogukonnast tugivõrgustiku kujundamist, et lapse vajadusi tulevikus saaks teistega jagada. (Silverio jt, 2023: 876-877).

Lapsevanemate tervisealane kirjaoskus võib vajada käsitlemist ka muudes valdkondades mitte ainult tervishoius, näiteks koolis, lastehoius. Austraalia uuringus rõhutatakse lasteaias ja perearstide tähtsust perede tegevusteraapiateenusele liikumisel, sest neid teenuseid pered juba kasutavad oma kogukonnas. Lapsevanemate vaatenurgast on juurdepääs tervishoiuteenustele ja seal navigeerimine keeruline. Võrdse ligipääsetavuse tagamiseks on vaja paigutada haavatavad perekonnad esikohale. Selleks võib olla vaja isegi teenuse osutamise mudeleid ümber vaadata. Eriti puudutab see neid peresid, kellel on keerulised tervisevajadused ja lapsevanematel vaimse tervise probleeme. (Smith ja Gallego, 2021: 61).

Tegevusterapeutid on peamised lapsevanema vaimse tervise edendamise teejuhid professionaalsel tasandil. Nad on vaimse tervise edendajad ja ennetamise strateegiate pakkujad. (Harris jt, 2022: 673). Vaimse tervise uuringu andmetel olid hooldavad emad näiteks Covid-19 pandeemia ajal kõige ebasoodsamas olukorras (Harris jt, 2022: 672; Teesson ja Strears, 2021: 33). Emad kinnitavad paljudes uuringutes, et nende katsed perearstilt või teistelt tervishoiutöötajatelt mõistmist leida sageli ebaõnnestuvad. (Harris jt, 2022: 672; Gilson jt, 2018: 389).

Tervishoiutöötajad ei pruugi teadvustada last hooldava inimese tegelikku olukorda. Lapse tervisega seotud elukvaliteedi instrumentidega tehtud kliinilised uuringud annavad põhjust senisest rohkem tähelepanu pöörata mitte ainult neuroarenguhäirega lapse terapeutilisele sekkumisele, vaid ka lapsevanemate ja hooldajate terapeutilisele toetamisele. Neuroarenguhäiretega inimeste terviklik uurimine on alles algusjärgus, sest on puudunud sobivad mõõdikud. Seni üldlevinud üksikute neuroarengu muutujate mõõtmine ei ole väidetavalt samaväärne lapse tervise tervikliku mõõtmisega. (Bolbocean jt, 2022: 1342).

Eriti puuetega laste lapsevanematele on vaja pakkuda kergesti ligipääsetavaid teenuseid, mis arvestaks nende täiskohaga hoolduskohustusega. Üha rohkem on tõendeid veebipõhise sekkumise tõhususe kohta, näiteks depressiooni korral. Samas emad eelistasid näost näkku terapeutilisi sekkumisi, veebipõhist varianti soovis ainult 25%. Professionaalse vaimse tervise toe kättesaadavust emade seas paistavad mõjutavat muud tegurid peale vaimse tervise raskusastme, kuid seda on vaja veel täpsustada. (Gilson jt, 2018: 389).

Emade tervis peaks olema tegevusterapeudi jaoks väga oluline, sest tavaliselt hoolitsevad emad laste eest, eriti puuetega laste eest. Emad pühendavad märkimisväärse osa oma energiast ja ajast lapsega seotud tegevustele, mistõttu nende enda tervist edendavad tegevused jäävad tahaplaanile. (Bhopti jt, 2020: 212). Emadel oli mugavam teha koostööd tegevusterapeudi kui mõne teise spetsialistiga, sest neil oli juba lapse kaudu loodud tegevusterapeudiga terapeutiline suhe. Väärtuslik kogemuslik suhe võimaldas tegevusterapeutidel suunata emasid isiklikult edasi erinevate teenuste juurde. (Harris jt, 2022: 672). Muuhulgas on emade stressitase korrelatsioonis lapse ravitulemustega (Callanan jt, 2021: 6). “Tervete emade tervete perede programm” toetab tõhusalt emasid oma heaolu ja tervise parandamisel. Emadele toetatavatel juhendatud sekkumistel on potentsiaali lahendada praegune emadele suunatud teenuste puudujääk. Perele pakutavate teenuste hulgas tunnevad emad end sageli tähtsusetuna, kuigi nad olid võimelised juhendatud sekkumise käigus õppima enda stressi juhtima ja oma vaimset

tervist parandama. (Harris jt, 2022: 673). Näiteks tserebraalparalüüsiga laste emade tervise kogemusi käsitlevas kvalitatiivses uuringus tõdeti, et perekonna toimimise toetamise seisukohalt on tegevusterapeutid parimal positsioonil, mis võimaldab siduda emade ja nende perekonna probleemid kliinilisse arutelusse (Harris jt, 2022: 673; Dehghan jt, 2021: 288-289). Tugevustel põhinevad ja eesmärkidele suunatud juhendamisega sekkumised on tõhus vahend pere- ja kliendikesksete tegevusteraapia sekkumiste pakkumiseks. Sisukad, realistlikud ja võimestavad eesmärgid viiakse tõenäoliselt ema poolt ellu ja säilitatakse pikaajaliselt oma rutiinides ja rollides. (Harris jt, 2022: 673; Dehghan jt, 2021: 288-289).

Perest pikalt eemal viibinud lapsevanema naasmine perekonna juurde võib samuti vajada toetavat sekkumist. Perekond vajab teenuste komplekti, mis on suunatud eemal viibinud lapsevanema vanemlike oskuste arendamisele ja kontekstuaalsete väljakutsete leevendamiseks, sest need tõenäoliselt häirivad vanemlust. Peresidemeid ja püsivaid suhteid soodustavad sekkumismudelid on osutunud tõhusaks pere heaolu edendamisel ja säilitamisel. Näiteks vangis viibinud lapsevanemale on vaja pakkuda laiaulatuslikke sotsiaalteenuste programme. Multimodaalse lähenemisviisiga programm peaks hõlmama perekeskset toetust, mida täiendavad haridusvõimalused, tööalane koolitus, õiguskaitse, tugirühmad ja juhtumikorraldus. Oluline on kohandada programme konkreetsete osalejate vajadustele ja asukohale vastavaks. Kogukond on kõige sobivam keskkond ühiskonda naasmise sekkumiste pakkumiseks, sealhulgas kirikud, raamatukogud, kogukonnakeskused, mittetulundusühingud. Kergemine toimub üleminek tagasi perekondadesse ja kogukondadesse kui juba kriminaalõigussüsteemis on naasmist ettevalmistavaid, kõikehõlmavaid ja pidevaid teenuseid. Vangis viibinud isade hinnangul on peresidemeid taastav programm selline, mis kaasab emad ja laiendatud pere liikmed. Samas on isasid, kellel on laste emaga vaenulikud suhted ja kes ei soovi perekonda kaasata. Siiski, kui pere ja sugulased on huvitatud, siis tundub see olevat väärtuslik võimalus igapäevaste rollide korrastamiseks ja lapsevanema rolli oskuste õppimiseks. (Muentner ja Charles jt, 2020: 70).

Eestis läbiviidud vaimse tervise uuringu järgi on suurel osal rahvastikust suurenenud psühhikahäirete risk, mis viitab vajadusele õpetada inimesi vaimse tervise probleeme märkama. Eelkõige on vaja tähelepanu pöörata meestele ja väikese sissetulekuga inimestele, sest nendel inimestel on suurem lõhe vaimse tervise teenuste vajaduse ja teenuste kasutamise vahel. Samas noored ei tea, kuhu pöörduda abi saamiseks või ei usu, et miski aitaks. (Eesti rahvastiku ..., 2022: 82).

Tegevusterapeutid tegelevad ka perede eluruumide ligipääsetavuse küsimuste lahendamise, põhirõhk on liikumispuudega inimestel, kuid ligipääsetavuse probleeme võib tekkida teistelgi pereliikmetel. Tegevusterapeutid saavad ära kuulata pere vajadused ja soovid, alustades esmalt osaluskonsultatsioonidest, kus pereliikmeid peetakse oma kodu asjatundjateks. Teiseks tuleb tegevusterapeutidel propageerida muudatusi, mis võimaldavad kõigile pereliikmetele sisukat tegevust ja arenguvõimalusi, kuid ei pruugi olla pere poolt kohe heaks kiidetud. (Aplin jt, 264).

Ligipääsetavamal kodukeskkonnal võib olla oluline mõju kõigi pereliikmete mugavusele ja elukvaliteedile. Näiteks funktsionaalsete piirangutega inimeste jaoks mugavamaks kohandatud vannitoad, dušši- ja toalettruumid olid kõige kasumlikumad. Positiivne mõju ja kasu teiste pereliikmete ja hooldajate tervisele avaldus suuremas ohutuses ning kukkumise ja vigastuste ennetamises. Isiklike, tehnoloogiliste ja keskkonnategurite vastastikune mõju on selgelt oluline vältimaks funktsionaalsete piirangute tekkimist, tõsta elukvaliteeti ja alandada tervishoiukulusid. Samas on kodu juurdepääsetavuse sekkumiste eeliste tõendusbaasi kvaliteet madal. Paljud uuringud ei ole tõendite kogumina usaldusväärsed, sest teadlased ei saa kodu muutmise protsessi täielikult kontrollida. Sageli tehakse mitu ligipääsetavust parandavat muudatust korraga, mistõttu segunevad erinevate keskkonnamuudatuste mõjud. (Cho jt, 2016: 10-12).

3.3. Lapsevanemale lapse inimõiguste tagamiseks tegevusteraapia sekkumine

Lapse arendamine on loominguiline tegevus, mis võib olla lapsevanemale üks peamisi väljakutseid. Lapse eesmärgipärastes tegevustesse mängulisuse loomine seab lapsevanemate loovusele kõrged nõudmised. Mängulisus on lapse arendamisel väga oluline koostisosa, et laps naudiks treeningtegevusi. Lapsele on vaja just õigel tasemel väljakutseid, et kogeda mängutegevust lõbusa ja arendavana. Terapeutid peaksid spetsiaalselt jälgima mängulisuse aspekti. Isegi kui näiteks arenguhäirega lapse koduseid tegevusi ja lapsevanemat juhendab regulaarselt terapeut, siis ikkagi ei pruugi nendest näpunäidetest varieeruvuse loomiseks piisata. Laps areneb ja tajub treeningtegevusi lõbusatena, kui õigel tasemel mänguasju ja mängutegevusi varieeritaks. Lapsevanemate loovust võivad toetada tegevusterapeuti poolt pakutavad lapse spetsiifilistele eesmärkidele vastavad mänguasjad ja tegevused. Lisaks tuleb kasuks osalemine lapsevanemate gruppides, kus vahetatakse kogemusi ja ideid treeningutesse integreeritavate ülesannete ja mänguasjade osas. Näiteks lapsevanemad, kes kujundasid koduse treeningu teraapia asemel mänguajaks, olid sihikindlamad ja pingutasid meeldivate treeningute loomisel rohkem. Terapeutiga videokoolituste üks peamisi eesmärke võiks olla anda soovitusi mängutegevuste kohandamiseks. (Verhaegh jt, 2022: 8-9).

Lapsevanemate poolt läbiviidavad laste koolitus ja treeningprogrammid on tõhusad, kui kasutatakse tõestatud tõhusaid sekkumisi; programmi koostamisel on arvestatud lapsevanemate eelistusi; ning lapsevanemaid toetatakse ja juhendatakse programmi rakendamisel. Sealjuures on vaja lapsevanemat austada lapse ja koduse keskkonna tundmise eksperdina. Koduste sekkumiste eesmärgid tuleb lasta seada perel endal, mitte terapeudil. Perel endal on vaja otsustada, millega nad tahavad koos koduses keskkonnas töötada. Tegevused ja nende vaheldumine peaks olema orgaaniline osa pere unikaalsest pererutiinist. (Novak ja Berry, 2014: 387-388).

Kodupõhiste sekkumiste korral on märksõnad vanemlik õpe, lapsevanema sihikindlus ja vanemlik koormus. Kodupõhise teraapiaprogrammi optimeerimiseks saab kasutada videokoolitust. Videokoolitus on kergemini kohandatav lapsevanema ja terapeudi ressursidega, mis võimaldab pakkuda lapsevanemale ja tema lapsele õigeaegset, ligipääsetavat ja paindlikku tuge. Lapsega on vaja igapäevaselt tegeleda, eriti lapse raske seisund eeldab igapäevast sekkumist, mille pakkumine võib lapsevanema sooritusvõimele olla märkimisväärne väljakutse. Programmi järgimine suurenes kaks kord, kui terapeudil oli sageli võimalus hinnata lapsevanema oskusi ja võimalikke raskusi. Koduste koolituste kvaliteedi optimeerimiseks on põhjust uurida uuemate tehnoloogiate võimalusi. Videotreeneri lähenemisviisi eduka rakendamise eelduseks on korralikult toimiv digitaalne varustus. Toimunud videokoolituste salvestuste hilisem üle vaatamine võimaldab lapsevanematel kergemini märgata lapse oskuste paranemist, mis motiveerib juhendamissekkumist jätkama. Lapsevanemate treenimispädevust ja visadust stimuleeris tegevusterapeudi poolt videole antud positiivne tagasiside. (Verhaegh jt, 2022: 8-9).

Lastel ja lapsevanematel vähenes motivatsioon treeningtegevustega tegeleda pärast esimest nädalat, motivatsiooni säilitamine muutus väljakutseks. See võib viidata motivatsiooni arenemiseks ja säilitamiseks oluliste põhivajaduste, nagu autonoomia, seotuse ja pädevuse puudulikule täidetusele. Senised uuringud on koduprogrammide ajal motivatsiooni arendamisele ja säilitamisele vähe tähelepanu pööranud, mistõttu on selle kohta vähe teada. Nii lapsevanemad kui ka tegevusterapeudid leidsid, et neid motiveerib lapse osavuse paranemine igapäevaste tegevuste tegemises. Sisemisele motivatsioonile aitas tugevalt kaasa kompetentsuse tunne. See viitab lapsevanema ja tegevusterapeudi kindlustunde kasvamisele, et nad ei raiska oma aega, vaid teevad lapse jaoks õiget asja. (Smidt jt, 2020: 418-419).

Eelkõige madalama motoorse funktsioneerimisega inimestel on suurem tõenäosus parandada oma motoorseid oskusi intensiivsete igapäevaste individualiseeritud tegevustega, mida vajadusel assisteerivad pereliikmed. Näiteks raskete sündroomidega lastele on vaja tagada igapäevane, elukestev ja professionaalse järelevalvega motoorsete tegevuste rehabilitatsioon. Lapsevanemate poolt läbiviidavate rehabilitatsiooniprogrammide kavandamisel tuleks füüsilise vormi ja liigesliikuvuse eesmärgid planeerida funktsionaalsete tegevuste kaudu, mis soovitatakse integreerida osalejate igapäevaellu. Olulistele eesmärkidele keskendumise ja piisava toetuse tagavad terapeutiliste sekkumiste perekeskne ülesehitus ja tihe koostöö perekonnaga. Samas koolitusel on vaja keskenduda funktsionaalsetele oskustele, mida patsient saab igapäevaelus kasutada. Teadlased kutsuvad arste ülesse korraldama kõigile oma raske liikumispuudega klientidele igapäevaseid koduse terapeutilise liikumise programme ja nende tegevuste kaugjärelevalvet. Individuaalselt seatud ja patsiendi omadustele suunatud rehabilitatsioonieesmärkide saavutamist ei mõjutanud liikumispuude raskusaste ega patsiendi vanus. Rett sündroomiga patsientide igapäevaelus rakendatud sekkumiste eesmärkidest 82% saavutati ja 65% tulemustest ületasid teadlaste ootusi. Jäme- ja peenmootorika funktsionaalsed oskused saavutati tõenäolisemalt kui üldise füüsilise tervise ja passiivse liikumisulatusega seotud eesmärgid. (Romano jt 2023: 10-12).

Motoorsete oskuste treeningutel on mõju ka tähelepanule ja oskuste laiendamisele. Hästi toimiv sekkumine peab sisaldama õppija korduvat õpetamist, mille eesmärk on parandada oskuste saavutamist ja saavutatud oskuste säilitamist. Stereotüüpsete liigutuste esinemise korral vähendab intensiivne motoorne treening sundliigutuste sagedust. Retti sündroomiga patsientidel leiti, et motoorne treening on tõhus tähelepanuvõime parandamise vahend. (Fabio jt 2022: 644).

Uuritud on ka sensoorse integratsiooni raskustega laste lapsevanemate poolt läbiviidavaid sihipäraste tegevuste võimalusi, aga tulemused pole võrreldavad. Pererutiini kinnistuvad paremini lapse käitumiseesmärgid, mis keskenduvad suuremale osalemisele, mitte käitumisele. Lapsevanema ja lapse ühiselt seatud eesmärgid suurendasid lapse osalemist nii kodus kui ka kogukonnas, näiteks toidupoes. (Allen jt, 2021: 7-9).

Kodu põhise programmiga liitumise tasakaalustatud otsuse tegemiseks oli lapsevanemate jaoks oluline piisav eelteave ja nende pere vajaduste põhjalik inventuur. Sekkumise edenedes on terapeutidel vaja jälgida lapsevanemate tajutava koormuse võimalikku suurenemist, mis annab võimaluse aruteluks ja perele sobivamate lahenduste leidmiseks, näiteks muudatused päeva

planeerimises või täiendav abi treeningute läbiviimisel. (Verhaegh jt, 2022: 9). Kuna lapsevanematel oli raskusi pikaajaliselt osaleda lapsevanemate poolt läbiviidavas rehabilitatsiooniprogrammis, siis võiks neid pakkuda periooditi, mille vahele jäävad taastumise ja õpitu kinnistamise perioodid. Terapeudid peaksid tuvastama lapsevanemate raskused abistavate tegevuste sooritamisel ja toetama nende raskuste ületamist. Füüsilise puudega patsiendi igapäevase füüsilise aktiivsuse paranemist võiks toetada rehabilitatsiooniprogrammiga kehtestatud igapäevane rutiin. Teadlased suutsid luua programme, mis lähtusid nii patsiendi terapeutilistest vajadustest kui ka sobisid kogu pere päevakavaga. Programmi pere rutiinidega sobitumine oli programmist kinnipidamise ja pereliikmete stressitaseme kontrolli all olemise ülioluline tingimus. Haigete funktsionaalsete võimete muutus ja vanemate uued oskused lihtsustasid perede igapäevaseid tegevusi. (Lotan jt, 2021: 8-9).

Lapsele koduse treeningprogrammi läbiviimine on lapsevanemale sageli väljakutse, sest seab tema tavapärasele igapäevaelule täiendavaid nõudmisi. Spetsialistide ja sotsiaalse võrgustikuga teraapilise sekkumise kohustuse jagamine hõlbustas lapsevanema toimetulekut. Eriti keerulises olukorras olid lapsevanemad, kelle lapsel oli mitmeid arenguprobleeme, mis nõudsid lapsevanemate täiendavat tähelepanu. Konkureerivad prioriteedid takistavad ühele probleemile keskendumist. Seetõttu peetakse enne sekkumise algust hädavajalikuks, et tehtaks põhjalik konkureerivate prioriteetsete vajaduste inventuur. Lapsevanemate kiire elutempoga arvestamiseks tuleks lapse treeningkava koostada individuaalselt. Tööpäevadel on lapsevanematel keerulisem pakkuda mõnusat sekkumist. Lapsevanemad järeldasid, et laste jaoks on treeningu meeldivus ülioluline. Kui lapsele treening ei meeldinud, siis mõjutas see ka lapsevanema rahulolu, motivatsiooni ja pingutusi treeningu korraldamisel. Järeldati, et tehnilised probleemid on aeganõudvad ja võivad suurendada tajutavat treeningkoormust. (Verhaegh jt, 2022:8-9).

Lapse sihipärase arendamisega seotud lapsevanemate stress vajab täiendavat tähelepanu. Kuigi varasemalt osades uuringutes on ära märgitud teraapiaga seotud lapsevanemate stress, siis esialgu ei ole koduse teraapiaga seotud lapsevanema stressi eraldi mõistena tunnustatud. Lapse arengusse sekkumise vajadus ei arvesta lapsevanema soovide ja konkreetse ajahetke võimetega. Ka tervishoiuteenuse osutaja võib lapse arengut toetavad kohustused lihtsalt lapsevanemale delegeerida arvestamata lapsevanema õigustatud vajaduste ja ressursidega. Samas on perekesksetel sekkumistel potentsiaali vähendada lapse arengu toetamisega seotud vanemliku stressi riski. Järeldati, et praktikas ja uuringutes on vaja teha senisest suuremaid jõupingutusi

võimaldamaks jälgida, ennetada ja vähendada teraapiaga seotud vanemlikku stressi. (Beckers jt, 2021: 1190-1191).

Muuhulgas valmistavad lapsevanematele muret puudega inimese tulevikuväljavaated. Juba varasest lapseeast alates peaks planeerima puudega inimese tuleviku elukorraldust. Lapsevanemad peavad puudega lapse iseseisvumist lapse tuleviku seisukohalt üheks kõige olulisemaks saavutuseks, kuid hindavad selle tõenäosust mõõdukaks. Peredega töötavad tervishoiutöötajad peaksid järjepidevalt arvestama inimese elukäiguga ja kaaluma, kuidas kõige paremini toetada tema iseseisvust tulevikus, mitte ainult teatud ajahetkel. (Aplin jt, 265).

Näiteks vajavad lapsevanemad ja nende noorukieas lapsed ettevalmistust oma inimõiguste tagamiseks täisealistega seonduvatesse struktuuridesse üleminekul. Üleminekut ettevalmistavad teenused peaksid olema kättesaadavad juba paar aastat enne üleviimist, mis annaks perele aega uute pädevuste arendamiseks. *Canadian Pediatric Society* ja *American Academy of Pediatric* seisukohtades rõhutatakse sageli vajadust varakult üleminekuks valmistuda, sest see on edu põhikomponent. Lapse täisealiseks saamise eesmärkide ja vajalike oskuste ja oma tervise eest hoolitsemise võimete arendamine eeldab pere ühist vähemalt aasta pikkust pingutust. Noorte iseseisvumine ja lapsevanemate toetusest eemaldumine on keeruline protsess, mille toimumine võib ka ebaõnnestuda. Lapsevanemad peaksid julgustama ja andma noorele rohkem aega enda eest rääkida ja teha rohkem enese igapäevase hooldamisega seonduvaid otsuseid, nagu ravimite võtmine. Üleminekut varakult ettevalmistavad ülesanded on väga individuaalsed. Osade vanemate jaoks ei ole selle perioodi tegevuste fookuses olulisi erisusi võrreldes eelnevaga. (Nguyen jt, 2023: 6).

4. ARUTELU

Kõigi täisealiste inimeste inimõiguseks on olla lapsevanem, kuigi sellel on seadustest tulenevaid piiranguid. Lapsevanemad on tegevusteraapia sihtrühm, mis koosneb väga erinevate eelduste ja vajadustega inimestest. Lõputöö autori arvates võiks teismeliseas noorte lapsevanemate tekkimise ennetamiseks nendega hoolitseda Real Care'i imiku simulaatori nuku eest. Lapsevanema õiguste kõrval on ka lapsel inimõigused, mille täitmise peab tagama lapse hooldusõigust omav lapsevanem või eestkostja (Perekonnaseadus, 2023), kes on selle töö kontekstis samuti käsitletav lapsevanemana. Kõigi lapsevanemate inimõiguseks on elada iseseisvalt ja osaleda täielikult kõigis eluvaldkondades, mille võimaldamiseks peab olema puuetega lapsevanematele tagatud teistega võrdsetel alustel ligipääsetav elukeskkond (Convention on ..., 2006). Lapse bioloogilisel lapsevanemal võib olla raskendatud iseseisev toimetulek, sest lapsel on õigus elada koos oma bioloogiliste lapsevanematega. Kuid lapsendamise kaudu lapsevanema rolli saaja peab olema täisealine ja täieliku teovõimega (Perekonnaseadus, 2023). Lapsevanemal on kohustus tagada hooldatava lapse heaolu, luua talle kasvamiseks võimetele ja arengutasemele vastav arengut toetav elukeskkond ning vältida lapse heaolu kahjustavate sündmuste toimumist (Perekonnaseadus, 2023). Kuid Stefansdottir jt. (2022) juhtumiuuringu järgi võis lapsevanema enda lapsepõlv teda kahjustada, mis võib häirida tema oskuseid ja võimet hoolitseda oma lapse eest. Lapsevanemal võivad puududa teadmised ja oskused ning esineda muud takistused igapäevaste tegevuste tegemisel. Sotsiaalhoolekande süsteem võib pakkuda lapsevanemale igapäevase toimetuleku toetamiseks ja probleemide kuhjumise ennetamiseks erinevaid toetusi ja teenuseid, kuid võib ka nõuda kohtult hooldusõiguse tühistamist (Stefansdottir jt. 2022), millele eelneva hinnangu võib läbi viia tegevusterapeut (Arnold jt, 2019). Tugiteenuste ja laiendatud perekonna koostöös on võimalik luua hästi läbimõeldud keskkond ja elukorraldus, mis edendab nii laste kui lapsevanemate tervist ning toetab laste potentsiaali väljendumist (Stefansdottir jt. 2022).

Lapsevanema rolli toetava tegevusteraapia eesmärk on soodustada igapäevastes tegevustes osalemist (Allen jt, 2021). Tegevusterapeutide ülesanne on õpetada ja treenida inimese igapäevaste toimingute tegemisega toime tulemise teadmisi ja oskusi (Darawsheh jt, 2022), mis lõputöö autori praktikas on lapsevanemal olnud häiritud tingituna lapsevanemaks olemise muutunud kontekstist või keskkonnast. Tegevusteraapia eesmärgiks on aktiveerida inimesi tegema koostööd, mille tulemusena luuakse soodsam keskkond. Indiviidi arendamisel keskendutakse pigem kollektiivile kui indiviidile, sest see on kõige sobivam variant indiviidi

ainulaadse panuse realiseerimiseks. (Malfitano jt, 2019). Tegevusterapeut on lapsevanema esmane vaimse tervise nõustaja, sest lapsevanematel on lisaks täiskasvanu kohustustele ka lapse igapäevase elu suunamise ja korraldamisega seotud kohustused (Harris jt, 2022). Töö autor nõustub Beckers jt. (2021) seisukohaga, et lapse arengusse sekkumise vajadus ei arvesta lapsevanema soovidega ning eirab tema õigustatud vajadusi ja ressursse. Lapsevanema stressi hindamiseks on erinevaid küsimustikke (Beckers jt, 2021). Lapse heaolu on seaduse järgi lapsevanema vajadustest ees pool. Mitmete uuringute järgi olid hooldavad emad Covid-19 pandeemia ajal kõige ebasoodsamas olukorras grupp (Harris jt, 2022), kuid Eesti uuringu järgi oli lapsevanematel teistest eakaaslastest väiksem depressioonirisk ja isadel teistest meestest vähem unehäireid (Eesti rahvastiku ..., 2022). Töö autor jagab Harris jt. (2022) ja Dehghan jt. (2021) seisukohta, et tegevusterapeutid on parimal positsioonil, et siduda perekonnas esinevad probleemid kliinilisse arutellu. Lapsevanema elu iga komponent, nagu näiteks mitu last, sotsiaalne haavatavus ja keerulised tervisevajadused, lisab tõenäoliselt tema enda ja tema pere elu koordineerimisse ja tema tegevusteraapia kliendijuhtumile keerukust (Smith ja Gallego, 2021). Teised tervishoiutöötajad ei pruugi teadvustada lapsevanema tegelikku olukorda, sest neil on vähe infot pere igapäevase elu kohta, mistõttu lapsevanem võib jääda abita. Emad eelistasid enda tervise edendamisel teha koostööd tegevusterapeutiga, kui neil oli juba lapse kaudu tegevusterapeutiga terapeutiline suhe. Töö autor jagab Silverio jt. (2023) arvamust, et lapse täiskasvanute teenustele üleminekul ja iseseisvumisel vajavad lapsevanemad toetajat, kes arvestaks meditsiinivaldkonna väliste teguritega ja aitaks luua kogukonnas tugivõrgustikku.

Lapsele mängulise ja arendava keskkonna loomine on lapsevanema üks peamisi väljakutseid. Lapsele on vaja just õigel tasemel väljakutseid, et ta kogeks igapäevaseid tegevusi lõbusate ja arendavatena. (Verhaegh jt, 2022). Romano jt. (2023) toovad välja, et tegutsema inspireerivas keskkonnas elamine on märkimisväärselt efektiivne eelkõige madala motoorse funktsioneerimisega inimestel, kui pereliikmed vajadusel tegevusi assisteerivad. Samuti on igapäevaste tegevuste koos perega tegemine väärtuslik peresidemete taastamiseks ja lapsevanemaoskuste õppimiseks, leidsid Muentner ja Charles jt. (2020). Kõigi selles lõigus esitatud järeldusteni on oma praktikas jõudnud ka lõputöö autor.

Lapsevanemate inimõiguste uurimine ja nende elus sisuliste muutuste loomine on keeruline, sest lapsevanema kriitilise mõtlemise arengu toetamine eeldab pikaajalist koostööd. Terapeudi ja lapsevanema suhe peaks olema vastastikku lugupidav kõrgetasemeline partnerlus, et klient oleks valmis ausalt enda tegelikku arvamust avaldama. (Farias jt, 2019). Tavalise terapeudi ja kliendi suhte korral on haavatavast sihtrühmast klient kinnine ja osa olulisest infost jääb

spetsialistil saamata, nagu see toimus Stefansdottir jt. (2022) Islandi õpiraskustega lapsevanemate juhtumis.

Ettepanekud edasiseks:

1. Lapsevanema inimõigused on oluline valdkond, mida on vaja edaspidi põhjalikumalt uurida. Seaduste liberaalsemaks muutumisest tulenevalt on nüüd suuremal hulgal inimestest võimalus saada lapsevanemateks, näiteks on legaliseeritud samasooliste abielud. Sellest tulenevalt on vaja kindlasti uurida näiteks seda, mille poolest erinevad samasooliste abielus olevad lapsevanemad heteroseksuaalsetest lapsevanematest.
2. Tegevusteraapia praktikas on vaja senisest rohkem tähelepanu pöörata lapsevanemate tegevusterapeutilistele sekkumistele. Sellele viitab ka asjaolu, et viimastel aastatel on teaduskirjanduses senisest rohkem tähelepanu pööratud lapsevanemaid kaasavatele tegevusterapeutilistele sekkumistele. Mitmed uuringud, milles lapsevanemad on olnud oma laste koduse terapeutilise treeningu juhendajad, on osutunud oodatust efektiivsemaks. Tegevusterapeutid on parimal positsioonil, et siduda perekonnas esinevad probleemid kliinilisse arutellu.

JÄRELDUSED

Lähtuvalt uurimistöö eesmärgist tehakse järgnevad järeldused:

1. Lapsevanema inimõigus on omada oma lapse hooldusõigust, kuid tal võivad puududa teadmised ja oskused ning esineda muud takistused igapäevaste tegevuste tegemisel. Sellest tulenevalt võib olla häiritud tema võime tagada hooldatava lapse heaoluks vajalike igapäevaste kohustuste täitmine, mistõttu ta ei suuda luua lapsele kasvamiseks võimetele ja arengutasemele vastavat arengut toetavat elukeskkonda ning vältida lapse heaolu kahjustavate sündmuste toimumist. Kõigi lapsevanemate inimõiguseks on elada iseseisvalt ja osaleda täielikult kõigis eluvaldkondades, mille võimaldamiseks peab olema puuetega lapsevanematele tagatud teistega võrdsetel alustel ligipääsetav elukeskkond. Kuna lapse inimõigused on olulisemad, kui lapsevanema inimõigused, siis lapsevanema igapäevaste tegevuste sooritamise probleemid ning suutmatus pakkuda perele turvalist ja ligipääsetavat eluaset võivad olla lapse hooldusõigusest ilma jäämise põhjuseks.
2. Lapsevanemate inimõiguste tagamisega seotud tegevusteraapia sekkumised toetavad lapsevanema kõigi igapäevaste tegevuste tegemise ja elukeskkonna kujundamise oskuste arendamise kaudu lapsevanema inimõigust omada oma lapse hooldusõigust. Tegevusterapeut on lapsevanema vaimse tervise ja igapäevaste tegevuste teejuht, kellega pikaajalises koostöös areneb lapsevanema kriitiline mõtlemine ja selle kaudu toimub lapsevanema rolli oskuste areng. Tegevusterapeudi ja laiendatud perekonna koostöös on võimalik lapsevanemal luua ligipääsetav ja turvaline kodu, hästi läbimõeldud keskkond ja elukorraldus, mis edendab nii lapse kui lapsevanema tervist ning toetab lapse heaolu ja potentsiaali väljendumist.

Mõlemad uurimisküsimused said uurimistöös vastused. Uurimistöö eesmärk sai täidetud, kuna autor kirjeldas lapsevanemate igapäevaste tegevuste tegemist takistavaid tegureid ja tegevusteraapia sekkumisvõimalusi lapsevanema rolli oskuste ja teadmiste arengu toetamiseks.

KASUTATUD KIRJANDUS

Allen, S., Knott, F.J., Branson, A., Lane, S.J. (2021). Coaching Parents of Children with Sensory integration Difficulties: A Scoping Review. *Occupational Therapy International*, 2021, 6662724.

DOI: 10.1155/2021/6662724.

Anderson, K., Sosnowy, C.D., Kuo, A., Shattuck, P. (2018). Transition of Individuals with Autism to Adulthood: A Review of Qualitative Studies. *Pediatrics*, 141(4), S318-S327.

DOI: 10.1542/peds.2016-4300I

Aplin, T., Thornton, H., Gustafsson, L. (2018). The unique experience of home for parents and carers of children with disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 260-266.

<https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1280079>

Arnold, S., Mackenzie L., Millington, M., James C. (2019). Occupational therapy medicolegal assessment of domestic assistance requirements: Focus group perspectives. *Australian Occupational Therapy*, 66(2), 239-248.

<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12552>

Beckers, L.W.M.E., Smeets, R.J.E.M., van der Burg, J.W. (2021). Therapy-related stress in parents of children with a physical disability: a specific concept within the construct of parental stress. *Disability and Rehabilitation*, 43(8), 1185-1192.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1646815>

Bhopti, A., Brown, T. Lentin, P. (2020). Opportunities for participation, inclusion and recreation in school-aged children with disability influences parent occupations and family quality of life: A mixed- methods study. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(4), 204-214.

DOI: 10.1177/0308022619883480.

Blanchard, A., Chihuri, S., DiGuseppi, C.G., Li, G. (2021). Risk of Self-harm in Children and Adults With Autism Spectrum Disorder. *Jama Network Open*, 4(10), e2130272.

DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2021.30272.

Bolbocean, C., Andujar, F.N., McCormack, M., Suter, B., Holder Jr., J.L. (2022). Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Syndromic Autism and their Caregivers. *Journal fo Autism and Developmental Disorders*, 52(3), 1334-1345.

DOI: 10.1007/s10803-021-05030-8.

Callanan, J., Signal, McAdie, T. (2021) What is my child telling me? Reducing stress, increasing competence and improving psychological well-being in parents of children with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103984.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103984>

Cho, H.Y., MacLachlan, M., Clarke, M., Mannan, H. (2016). Accessible Home Environmets for People with Functional Limitations: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13(8), 826.

<https://doi.org/10.3390/ijerph13080826>

Convention on the Rights of Persons with Disabilities. (2006). United Nations Human Rights office of the high commissioner
<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities> (23.04.2024).

Crawford, E., Aplin, T., Rodger, S. (2017). Human rights in occupational therapy education: A step towards a more occupationally just global society. *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(2), 129-136.
<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12321>

Crawford, E., Turpin, M.J. (2018). Intentional strengths interviewing in occupational justice research. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(1), 52-60.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1322635>

Darawsheh W.B., Bewernitz, M., Tabbaa, S., Justiss, M. (2022). Factors Shaping Occupational Injustice among Resettled Syrian Refugees in the United States. *Occupational Therapy International*, 2022: 2846896
DOI: 10.1155/2022/2846896.

Definition of Occupational Therapy from Member Organisations. (2012). World Federation of Occupational Therapy.
<https://wfot.org/about/about-occupational-therapy> (18.04.2024).

Dehghan, L., Dalvand, H., Rasanani, M.R.H., Kelly, G. (2021). Exploring the process of health in mothers of children with cerebral palsy: Changing “clinical reasoning”. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(4).
<https://doi.org/10.1177/03080226211020659>

Eesti rahvastiku vaimse tervise uuringu konsortsium (2022). Eesti rahvastiku vaimse tervise uuringu lõpparuanne. Tallinn, Tartu: Tervise Arengu Instituut, Tartu Ülikool.
<https://tai.ee/sites/default/files/2022-06/Eesti%20rahvastiku%20vaimse%20tervise%20uuring.pdf> (27.04.2024).

Eetikakoodeks (2013). Eesti Tegevusterapeutide Liit. Tallinn
<https://tegevusterapeutid.ee/dokumendid/eetikakoodeks/> (15.02.2024)

Fabio, R.A., Ginnatiempo, S., Capri, T., Semino, M. (2022). Repeated Motor Training on Attention Reaching Skills and Stereotypies in Rett Syndrome. *Movement Disorders Clinical Practice*, 9(5), 637-646.
DOI: 10.1002/mdc3.13465.

Falkmer, M., Barnett, T., Horlin, C., Falkmer O., Siljehav, J., Fristedt, S., Lee, H.C., Chee, D.Y., Wretstrand, A., Falkmer, T. (2015). Viewpoint of adults with and without Autism Spectrum Disorders on public transport. *Transportation Research Part A*, 80, 163-183.
<https://doi.org/10.1016/j.tra.2015.07.019>

Farias, L., Rudman, D.L., Pollard, N., Schiller, S., Malfitano, A.P.S., Thomas, K., Bruggen, H. (2019). Critical dialogical approach: A methodological direction for occupation-based social transformative work. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(4), 235-245.

<https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1469666>

Fransen, H., Pollard, N., Kantartzis, S., Viana-Moldes, I. (2015) Participatory citizenship Critical perspectives on client-centred occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(4): 260-266.
DOI: 10.3109/11038128.2015.1020338.

Fujino, J., Tei, S., Hashimoto, R.I., Itahashi, T., Ohta, H., Kanai, C., Okada, R., Kubota, M., Nakamura, M., Kato, N., Takahashi, H. (2017). Attitudes Toward risk and ambiguity in patients with autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 8, 45.
DOI: 10.1186/s13229-017-0162-8.

Ghanouni, P., Quirke, S., Blok, J., Casey, A. (2021). Independent living in adult with autism spectrum disorder: Stakeholders' perspectives and experiences. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104085.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104085>

Giallo, R., Seymour, M., Matthews, S., Gavidia-Payne, S., Hudson, A., Cameron, C. (2015). Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 193-207.
DOI: 10.1111/jir.12127.

Gilson, K.-M., Davis, E., Johnson, S., Gains, J., Reddihough, D., Williams, K. (2018). Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child: Care, Health and Development*, 44(3), 384-391.
<https://doi.org/10.1111/cch.12556>

Harris, V., Bourke-Taylor, H.M., Leo, M. (2022). Health Mothers Healthy Families, Health Promoting Activity Coaching for mothers of children with disability: Exploring mothers' perspectives of programme feasibility. *Australian Occupational Therapy Journal*, 69(6). 662-675.
DOI: 10.1111/1440-1630.12814.

Hea teadustava. (2023). Tartu: Tartu Ülikool Eetikaveeb.
<https://eetika.ee/et/sisu/hea-teadustava> (01.04.2024).

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. (2010). *Uuri ja kirjuta*. Tallinn: Medicina.

Johnston, K., Murray, K., Spain, D., Walker, I., Russell, A. (2019). Executive Function: Cognition and Behaviour in Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 4181-4192.
DOI: 10.1007/s10803-019-04133-7.

Karnieli-Miller, O., Strier, R., Pessach, L. (2009). Power Relations in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 19(2), 279-289.
DOI: 10.1177/1049732308329306.

Kavanagh, A.M., Aitken, Z., Baker, E., LaMontagne, A.D., Milner, A., Bentley, R. (2016). Housing tenure and Affordability and mental health following disability acquisition in adulthood. *Social Science & Medicine*, 151, 225-232.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.01.010>

Kramer-Roy, D. (2015). Using Participatory and creative methods to facilitate emancipatory research with people facing multiple disadvantage: a role for health and care professionals. *Disability & Society*, 30(8), 1207-1224.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1090955>

Lauckner, H., Leclair, L., Yamamoto, C. (2019). Moving beyond the individual: Occupational therapists' multi-layered work with communities. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(2), 101-111.

<https://doi.org/10.1177/0308022618797249>

Lindsay, S. (2021). Healthcare Providers' perspectives with addressing sex-related issues and sexual identity within pediatric rehabilitation: A qualitative study. *Disability and Health Journal*, 14(3), 101093.

<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101093>

Lindsay, S., Kolne, K., Cagliostro, E. (2018). Electronic Mentoring Programs and Interventions for Children and Youth with Disabilities: Systematic Review. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 1(2), e11679.

DOI: 10.2196/11679.

Lindsay, S., Rangunathan, S., Fuentes, K., Li, Y. (2023). Barriers and Facilitators to obtaining accessible housing among children, youth and young adults with disabilities and their families: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 16, 1-20.

DOI: 10.1080/09638288.2023.2246011.

Lotan, M., Ippolito, E., Favetta, M., Romano, A. (2021). Skype Supervised, Individualized, Home-Based Rehabilitation Programs for Individuals With Rett Syndrome and Their Families - Parental Satisfaction and Point of View. *Frontiers in Psychology*, 12, 720927.

DOI 10.3389/fpsyg.2021.720927.

Malfitano, A.P.S., Whiteford, G., Molineux, M. (2021). Transcending the individual: The promise and potential of collectivist approaches in occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(3), 188.-200.

DOI: 10.1080/11038128.2019.1693627.

Muentner, L., Charles, P. (2020). A qualitative exploration of reentry service needs: The case of fathers returning from prison. *Child & Family Social Work*, 25(1), 63-72

<https://doi.org/10.1111/cfs.12714>

Narad, M.E., Bedell, G., King, J.A., Johnson, J., Turkstra, L.S., Haarbauer-Krupa, J., Wade, S.L. (2018). Social Participation and Navigation (SPAN): Description and usability of app-based coaching intervention for adolescents with TBI. *Developmental neurorehabilitation*, 7, 439-448.

<https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1354092>

Nguyen, L., Dawe-McCord, C., Frost, M., Arafeh, M., Chambers, K., Arafeh, D., Pozniak, K., Thomson, D., Mosel, J., Cardoso, R., Galuppi, B., Strohm, S., Ley, A.V.-D., Cassidy, C., McCauley, D., Doucet, S., Alazem, H., Fournier, a., Marelli, A., Gorter, J.W. (2023). A

commentary on the healthcare transition policy landscape for youth with disabilities or chronic health conditions, the need for an inclusive and equitable approach, and recommendations for change in Canada. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 14(4), 1305084.
<https://doi.org/10.3389/fresc.2023.1305084>

Novak, I., Berry, J. (2014). Home Program Intervention Effectiveness Evidence. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 384-389.
<https://doi.org/10.3109/01942638.2014.964020>

Perekonnaseadus. (2023). RT I, 06.07.2023,
<https://www.riigiteataja.ee/akt/106072023007>

Rezae, M., McMeekin, D., Tan, T., Krishna, A., Lee, H., Falkmer, T. (2021). Public transport planning tool for users on the autism spectrum: from concept to prototype. *Disability and rehabilitation: assistive technology*, 16(2), 177-187.
<https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1646818>

Raymaker, D.M., Teo, A.R., Steckler, N.A., Lentz, B., Sharer, M., Santos, A.D., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A., Nicolaidis, C. (2020). “Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew!": Defining Autistic Burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132-143.
DOI: 10.1089/aut.2019.0079.

Rolle, L., Gullotta, G., Trombetta, T., Curti, L., Gerino, E., Brustia, P., Caldarera, A.M. (2019). Father Involvement and Cognitive Development in Early and Middle Childhood: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, 10, 2405.
DOI: 10.3389/fpsy.g.2019.02405.

Romano, A., Ippolito, E., Favetta, M., Lotan, M., Moran, D.S. (2023). Individualized Remotely Supervised Motor Activity Programs Promote Rehabilitation Goal Achievement Motor Functioning, and Physical Activity of People With Rett Syndrome - A Single-Cohort Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(1), 659.
DOI: 10.3390/ijerph20010659.

Sabbagh, C., Golden D. (2021). Distributive Justice in Family Relations. *Family Process*, 60(3).
<https://doi.org/10.1111/famp.12568>

Sastre, M.T.M., Surom P.C., Mullet, E. (2021). French People's Positions Regarding Same-Sex Couples' and Singles' Rights to Assisted Reproductive Technology and Adoption. *Journal of Child and Family Studies*, 30(5), 1381-1391.
DOI 10.1007/s10826-021-01898-3.

Silverio, A.P.M., Mancini, M.C., Antunes, F.I.T., Figueiredo, P.R.P., Bueno, K.M.P., Brandao, M.B. (2023). “Thinking about myself?” Experiences of parents of adolescents with cerebral palsy: A qualitative study to guide the implementation of a service for families. *Child Care Health and Development*, 49(5), 870-878.
<https://doi.org/10.1111/cch.13094>

Smith, R., Gallego, G. (2021). Parents' ability to access community health occupational therapy services in a disadvantaged area: A proof of concept study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 68(1), 54-64.

<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12699>

Smidt, K.B., Klevberg, G.L., Oftedal, B.F. (2020). Home Programme to Improve Hand Function for Children with Bilateral Cerebral Palsy: Beneficial but Challenging. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 40(4), 410-422.

<https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1711842>

Soosaar, A. (2016). *Meditsiinieetika*. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Stefansdottir, S., Sigurjonsdottir, H.B., Rice, J. (2022). Weapons and tactics: A story of parents with learning disabilities maintaining family integrity. *British Journal of Learning Disabilities*, 51(1), 62-69.

<https://doi.org/10.1111/bld.12492>

Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli kirjalike tööde koostamise ja vormistamise juhend. (2023). Tallinn: Tallinna Tervishoiu Kõrgkool.

[https://www.ttk.ee/sites/default/files/2023-](https://www.ttk.ee/sites/default/files/2023-11/TTK%20kirjalike%20t%C3%B6%C3%B6de%20juhend%20aug%202023-9.pdf)

[11/TTK%20kirjalike%20t%C3%B6%C3%B6de%20juhend%20aug%202023-9.pdf](https://www.ttk.ee/sites/default/files/2023-11/TTK%20kirjalike%20t%C3%B6%C3%B6de%20juhend%20aug%202023-9.pdf)

(03.04.2024)

Teesson, M., Stears, M. (toim). (2021). *Covid-19 and Australia's Mental Health*. Australia's Mental Health Think Tank.

<https://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/handle/2123/26777/AustraliasMentalHealthThinkTank-EvidenceSummary-COVID-MentalHealth.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (20.04.2024).

Universal Declaration of Human Rights. (1948). United Nations Human Rights Office of the High Commissioner.

<https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/english>

(04.04.2024).

Verhaegh, A.P.M., Nuijen, N.B., Aarts, P.B.M., Nijhuis-van der Sander, M.W.G., Willemsen, M.A.A.P., Groen, B.E., Vriezেকolk, J.E. (2022). Parents' experiences with a home-based upper limb training program using a video coaching approach for infants and toddlers with unilateral cerebral palsy: a qualitative interview study. *BMC Pediatrics*, 22, 380.

DOI: 10.1186/s12887-022-03432-w.

Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes*. Tartu: Tartu Ülikool.