

PUUDEGA LAPS PERES ISA VAATEVINKLIST

Autor: KÜLLI URB

Ülo on aktiivne isa – kuulub Käo Põhikooli nõukogusse, juhib tütre lasteaia hoolekogu tööd, on osalenud puuetega laste vanematele mõeldud võrdsetoe rühmas. Kui pöördusime tema poole, et ta jagaks oma kogemusi puudega last kasvatava pere elust, leidis ta pingelise töö kõrvalt aega vestluseks.



Ülo Siivelt: Puudega laste perede õigeaegne ja mitmekülgne nõustamine on hädavajalik.

Viimasel ajal on Tiina Kangro kirjutanud hästi emotsionaalselt omastehooldajate elust. Olen kohanud ka neid, kellele taoline lähenemine pole vastuvõetav tunnetele rõhuva tooni tõttu. Kuidas Sulle need lood tunduvad?

Artiklite emotsioon tabas küll kümnesse. Loen iga päev palju tekste, erinevat informatsiooni, aga see oli kummaline äratundmine, mis mind tabas neid tekste lugedes. Saatsin lood edasi ka enda sõpradele ja tuttavatele. Mõnikord peabki teatud mõttes vindi üle keerama, et teema kohale jõuaks. Ehk nüüd jõuab laiemal üldsuse teadvusse, kui meeletehetele võivad sellises olukorras inimesed aetud olla. Kõige hullem, kui ei näe lahendust, tunned, kuidas väsid, aga lahendust ei paista kusagilt.

Meie pere saab hakkama, oleme mõlemad naisega haritud ja saame töötada, aga ma ei kujuta ette, kuidas saavad hakkama näiteks üksikvanemad või need, kes ei saa lapse hooldamise tõttu tööl käia. Kus ja millest elatakse? Sellistele inimestele ei anta ka eluaseme soetamiseks pangalaenu. Nendel juhtudel peaks ikkagi puudega lapse toetused olema mitu korda suuremad.

Sinu poeg Henry on nüüd 14-aastane. Kui mõelda ajas tagasi, siis kuidas teie pere kohanes sellise tõsise väljakutsega nagu puudega lapse süünd?

Me saime sellest teada, kui laps oli juba pooleteisene. Hakkasime ise aru saama, et tema areng pole normaalne. Perearst ei olnud märganud midagi. Olime päeva Tartu lastekliinikus aju-uuringutel ja siis teatati, et pojal on pervasiivne arenguhäire. Ega see meile tookord midagi öelnud. Arsti soovitus oli – parem, kui mõtlete uue lapse peale! Nii see kõlas, et selle lapsega pole midagi peale hakata. Ema viis see teade täiesti endast välja, ta oli šokis. Minu reaktsioon oli, et hakkan võitlema. Tuleb lapse arendamise nimel aktiivselt tegutseda. Käisime taastusravis – massaažid, pärlivannid, eri teraapiad jne, aga erilist tulemust ei näinud. Kaks aastat võitlesin, siis väsisin ära ja hakkasin võtma rahulikumalt. Sain aru, et muidu lähen ise katki. Aktsepteerisin Henryt sellisena, nagu ta on – ta elab meie kõrval ja kui areneb, siis areneb, aitame omalt poolt muidugi igati kaasa nagu oskame.

Kui poeg oli seitsmene, siis võttis ema vastu julge otsuse ja meie perre sündis tütar, kes sügisel läheb kooli esimesse klassi. Tänapäevaks on Henryl veel üks aasta vanune õeke. Teised lapsed arenevad väga tublilt. Tundub, et Henryle õed meeldivad. Meil on oma seltskond, perekond nagu iga teinegi. Keskmisest perest ehk ühtehoidvam ja individikesksem. Lapsed on erinevates arenguastmetes, Henry jaoks on asi keerulisem- füüsiliselt on ta juba nagu noormees, kellel on palju jõudu, aga mõistus nagu nelja- viiesel poisiklutil. Arvutihiirt käsitseb ta küll väga osavalt, aga anna pliiats kätte, siis tõmbab kriipse nagu paariaastane laps.

Kuna Henry on kõnetu laps, siis on igasugune kommunikatsioon temaga oluline –õpetasime talle ise põhivajadusi väljendavaid viipeid ja ta saab ka suulistest korraldustest aru. Käemärkideni jõudsime ise, ühel reisil olles.

Kuidas on kulgenud Henry haridustee?

Elasime varem Tartus, tol ajal oli väga keeruline leida talle sobivat lasteaeda. Kasvatajatel polnud vasta- vaid teadmisi, kuidas nii raske puudega lapsega hakkama saada, ja seepärast kolisime Tallinnasse, siin olid sel ajal paremad võimalused. Henry käis Õunakese lasteaias, millest on jäänud head mälestused.

Praegu õpib ta Käo Põhikoolis, mis töötab esimest aastat erakoolina. Mulle tundub, et asjad on hakanud paremini minema. Alguses oli kooli „iseseisvumisega“ segadust palju, lapsevanemad ei saanud aru, mis toimub. Olen nüüd kooli nõukogu liige, lastevanemate poolelt on seal kaks esindajat. Koolis toimuv on läbipaistvamaks muutunud.

Kõnetute laste puhul on tagasiside ülitähtis, sest tahaksin teada saada mitte ainult seda, kuidas laps täna sõi ja kas laps oli heas tujus, vaid ka seda, millega tegeleti. Tagasiside osas on veel arenguruumi küllaga. Käo Põhikoolis toimuvad uudsena arenguvestlused mitte enam kord aastas, vaid need viiakse läbi nii sügisel, kui näeb, mis on suvega toimunud lapse arengus kui ka kevadel, tehes kokkuvõtet möödunud õppeaastast ja arutades, mida ette võtta saabuval suveperioodil, mil laps on umbes 5 nädalat vaid pere hoida ja hooldada.

Ülo, sina oled inimene, kes nähes, et mõni asi on kännu taga kinni, lähed ja lükkad. Paar aastat tagasi käisime koos abilinnapea juures autistlikele lastele tugiisikuteenust välja „kauplemas“. Meie selgitustööst oli kasu ja tugiisiku teenust hakkas osutama Tallinna Perekeskus. Kuidas oled teenusega rahul?

Ootused olid kõrgemad. Alguses ei saanud vedama, sest tugiisikuks pakuti üliõpilasi, kellel puudus kogemus ja me ei olnud selliste eksperimentidega nõus. Korra usaldasime lapse noore kätte, aga see lõppes ebaõnnestumisega. Siis saime sobilikuma, aga ka tema lahkus peagi. Uus tugiisik töötab jaanuarist, aga juhtub, et ta on tihti haige või on tema lapsed haiged või on koolivaheaeg ja ei saa teenust osutada, siis jääb mitu nädalat vahele ja kui mõelda, et saame teenust üks kord nädalas kaks tundi, siis seda on selgelt vähe. Ma pole saanud ka kunagi mingit tagasisidet, näiteks kasutatud tundide hulga kohta ja üldse teenuse sisu, arengu ja tuleviku kohta. Me ei tea, kui kaua see projekt veel üldse kestab. Muidugi on ikkagi hea, et selline teenus on olemas, aga seda tuleb tublisti edasi arendada.

Sama lugu on lapsehoiuteenusega. Ikka peame meie kohandama end. Tihti on kerkinud küsimus, kas meie oleme lapsehoidja jaoks või lapsehoidja meie jaoks? Kui teenuse haldamine hakkab mulle abi asemel probleeme valmistama, siis ma parem loobun.

Millisena näed oma poja tulevikku?

Hea küsimus! Põhikoolis saab ta soovi korral ühe aasta pikendust, siis peab minema mujale. Hetkel me küll ei tea veel, kuhu. Räägitakse Koplisse rajatavast keskusest, aga täpsemalt ei tea. Olen kuulnud Tallinna lähedal olevast Haraka külast; Maarja küla laadne asutus oleks väga hea. Ideaalne olekski, et Henry saaks tulevikus elada oma turvalises miniühiskonnas. Ta on uudishimulik, elav ja tahab tegutseda. Kodus toimetab köögis, saab paljuga ise hakkama kui juhendada, aga omapäi teda jätta ei saa, ta võib ohtlik olla endale, näiteks jookseb tänaval auto ette. Muidugi me oleme valmis ka selleks, et ta jääbki pere juurde.

Millist nõustamist peaksid saama pered, kui selgub, et on sündinud erivajadusega laps?

Kui lapsevanematele antakse teada, et laps on puudega ja temaga tuleb teisiti toimetama hakata, peaks neid kohe igakülgsest nõustama. Meie omal ajal ei saanud mingit nõustamist.

Võtame näite teisest valdkonnast – kui inimesel on tekkinud majandusraskused ja võlad, on tal võimalik kasutada võlanõustaja abi. Arutatakse läbi kulud ja tulud ning otsitakse lahendusi. Täpselt samuti tuleb nõustada puudega laste peresid – soovitada kirjandust, viima kokku sama kogemusega vanematega, rääkima, kust saab taastusravi ja teenuseid, kust leida sobiv lasteaed, millised on alternatiivid jne. Praegu on ikkagi paljus veel nii, et vaadake ise, kuidas saate. Mõni aeg tagasi tegin Nõmme linnaosa sotsiaalhoolekande osakonna spetsialistile ettepaneku, et võiks teha lastevanemate listi, nii jõuab ju vajalik teave peredesse. Seni olen saanud sealt ühe e-kirja. Kõige rohkem ja kiiremini saan siiski teavet praegu Tallinna Puuetega Inimeste Koja listi kaudu. Head tööd teete!

Kojaline nr 7, 2012