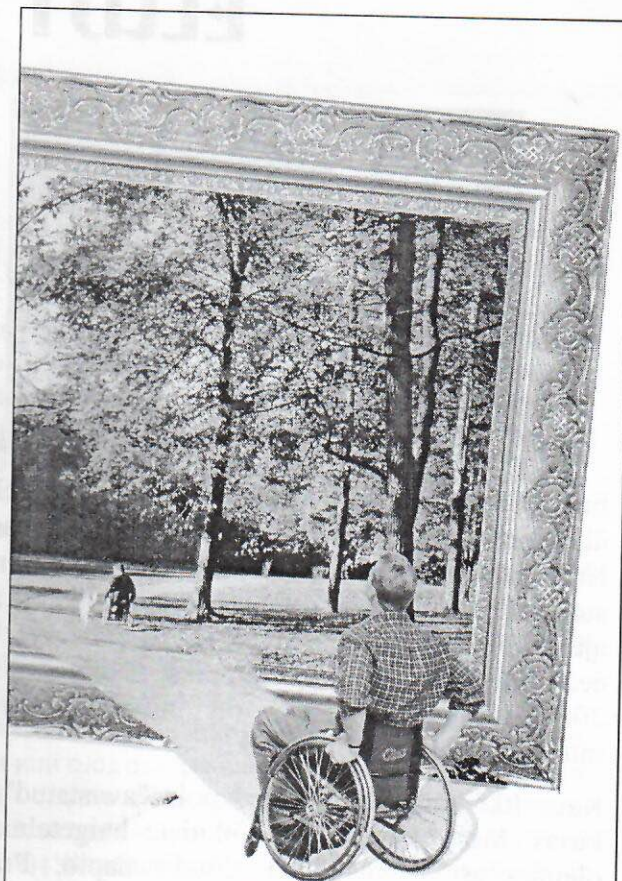


INFOLEHT

Kaastööd, ettepanekud jne.
tel./faks 523 486 Jaak Vösa
tel./faks 677 50 37 Inna Haltsonen
Kujundus: Külli Reinup



LIHASEHAIGETE SELTSI

INFOLEHT

MAI 1999

8

ELUST PÄRNU

Raamatuesitlus

**Kalle
Könkkölä**

Läänemere noortekonverents

"TAKISTUSRIBA" VÕRUS

SPONSORID MEIE JAOKS...

KONTAKTANDMEID

Eesti Lihasehaigete Seltsi kontor
Tallinna Järve Haigla, IV korrus

Multipleksi Ühing Tallinnas (Tiiu)

Neuroloog dr. Merle Ööpik

Invaabi keskus INVARU

Iseseisva Elu Keskus

Geneetiline konsultatsioon

Dr. Katrin Õunap

Dr. Valentin Sander

Energia 8, 11316 Tallinn

Tel./faks: 677 50 37 Inna Haltsonen

Faks 637 27 34

655 1809

27- 44 85 45 Puusepa 2, Tartu

21 19 20 Lasnamäe tn. 8, Tallinn

Tel./faks 523 486

Oru tn. Lastekliinik, Tartu

Tallinna Lastepolikliinik

SPONSORID MEIE JAOKS...

... TÄHENDAVAD PALJU. JUST SUURED FIRMAD EI OSKA TIHTIPEALE AIMATAGI, MIDA TÄHENDAB MEILE TASUTA ABI AJAL, MIL INVAÜRITUST KORRALDADES PEA KOGU OLEMASOLEV RAHA KULUB NÄITEKS TRANSPORDI ORGANISEERIMISELE.

SEDA TÄNULIKUMAD OLEME NEILE, KES MEID MÕISTA NING TOETADA SOOVIVAD JA SAAVAD.

AASTA JOOKSUL OLEME KORRALDANUD MITMEID SUURI ÜRITUSI, NAGU KA JÄRJEKORDNE VÕIMALUSTE PÄEV KADRIORU STAADIONIL 05. JUUNIL, MIS KINDLASTI POLEKS / OLNUD SELLISED ILMA SPONSORITE TOETUSETA. KASUTAME SIINKOHAL VÕIMALUST TÄNADA NEID FIRMASID JA SOOVIDA NEILE EDU!

**Fazer Eesti AS, AS Kriskal, AS Sveiger, AS Marmiton,
Marli Eesti AS, Leibur, Eesti Coca-Cola Joogid, Tallegg,
Tarplani Kaubanduse OÜ, AS Prike...**

Tallinna Liikumispuuetega Inimeste Ühing
korraldab

SÜVELAAGRI

12. - 18. juuli k.a. Tõrvaaugul

Osavõtumaks 100.- krooni kogu laagri eest või 20.- krooni ühe päeva eest.

Nädalalõpul 16., 17., 18. juuli NOORTE ERI.

Ühendust võtta ja registreerida telefonil 442 804 Mati Mugur

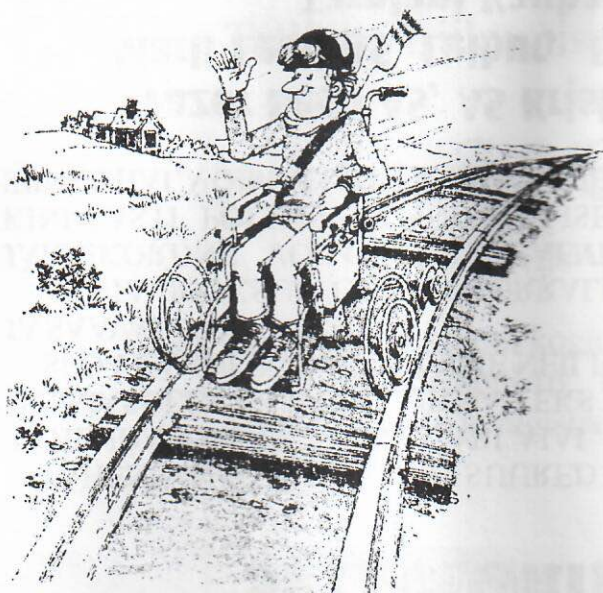
"TAKISTUSRIBA" VÕRUS

Teist aastat järjest toimus Võrus liikumispuuetega inimeste meeleavaldus, millega juhiti tähelepanu liikumistakistustele. Tegemist on võib-olla juba traditsiooniga; peakorraldajaks Võrumaa Lihasehaigete Selts ja selle energilised juhid. Üritus algas miitinguga Räpina maantee alguses, milles osalesid teiste hulgas Võru linnapea, volikogu esimees ja teisedki ametiisikud. Võru puuetega inimesi olid toetama tulnud vaegurid teistest Eestimaa paikadest.

Peale üldsõnalist miitingumulinat asuti liikvele, sest ilm oli külm ja kuidagi tuli sooja saada. Liiguti mööda Võru peatänavat, ratastooli kasutajad kõige ees. Rongkäiku juhtis ratastoolis pillimees, kes mängis lõbusaid viise. Paljudel osalejatel olid käes plakatid ja loosungid, milles nõuti õigust siseneda postkontorisse, polikliinikusse, väljakäiku ja mujale. Külmale ilmale vaatamata oli inimeste tuju hea. Teekond viis ühe ametiasutuse juurest teise juurde, kus räägiti, mis on konkreetsed probleemid. Võrreldes eelmise aastaga oli toimunud mõningaid muudatusi, kuid mitte piisavalt. Mõnes kohas oli tehtud lohakat tööd ja paigaldatud kaldteedest või madalatest äärekividest polnud palju tolku. Tuli tõdeda, et kiidetud eurostandard ei kõlba kuhugi ja see tuli asendada kohaliku standardiga. Võru linnapea ja volikogu esimees ei pidanud paljuks istuda ratastooli ja läbida "takistusriba" iseseisvalt. Tavalised Võru linnakodanikud vaatasid tavatut seltskonda, suud ammuli.

Peale meeleavaldust kogunesid kõik asjaosalised Võru Puuetega Inimeste Koja ruumidesse, kus pakuti võileibu ja kohvi. Peale seda tehti kokkuvõtte toimumust. Rahvale esinesid doktor Reet Simson, Võru linnapea Tõnu Jõgi, riigikoguja Elmar Truu ja Inna Haltsonen Eesti Lihasehaigete Seltsist.

JAAK VÕSA



- ◆ Eesti Lihasehaigete Selts koostöös Iseseisva Elu Keskusega avas internetis puuetega inimeste organisatsioonide vahelise virtuaalse kuulutustetulba. Kuulutusi lugeda ja kuulutada saate aadressil: <http://www.online.ee/~elsr/kuulutus.html>
- ◆ ELS-il valmis järjekordne raamat. Kalle Könkkölä sulest ilmunud põnevad elulookirjeldused soovitame kõigile. Hind: 20.- EEK, seltsi liikmetele 10.- EEK (eesti k.)
- ◆ Ilmus sellesuvine (neljas) väljaanne liikumispuudega inimestele mõeldud Tallinna kesklinna kaardist. Trükis on abiks eelkõige turistidele vanalinnas kuid pakub ka üldist teavet ning infot ürituste kohta. (inglise k.)

Läänemere noortekonverents

Kaks aastat on möödunud eelmisest Balti mere Neuroloogiliste Puuetega Noorte Konverentsist Valjevikenis, Rootsis. Kuna Läänemere ääres elavate puuetega noorte üheks koostöövormiks on iga kahe aasta tagant toimuv konverents, siis oligi aeg jälle kokku tulla. Ka sellel aastal viidi konverents läbi Rootsis, ja seda mitte ainult sellepärast, et Rootsi on üks invaliidisõbralikemaid ja tolerantsemaid ning isikuvabadusi tunnustavamaid maid, vaid kuna idee algatajaks oli rootsi puuetega noorte organisatsioon DUNS.

Seekordne konverents toimus 8. - 11. aprillil Sigtunas, iidse rootsi linnas, kus muistsed eestlased korraliku veresauna korraldasid ning kust nad röövsaagi hulgas ka linnavärvad kaasa tõid. Paistis, et sigtunalased viha ei pea. Suhtumine oli igati südamlük. Konverentsipaigaks oli "Sigtuna Stiftelsen" nimeline kompleks. Tegemist on ajaloolise hoonega, mis oma asukohaga mäe otsas ja tornidega meenutas pigem kindlust. Sellest hoolimata ei olnud takistusi ratastoolikasutajatele. Välisuks oli jalgteega samal tasapinnal, uks avanes elektroonika abil, hoones oli lift ja kuhu liftiga ei pääsenud, oli trepi kõrval kokkukäiv elektritõstuk. Magamistoad ei olnud küll spetsiaalselt vaegurite kohandatud, kuid ratastoolikasutajatel ei tekkinud sellega seoses mingeid probleeme. Veendusin veel korra, et asi ei pruugi olla materiaalse vahendite vähesuses või rohkuses, pigem suhtumises.

Kahjuks ei olnud esindajaid kõikidest maadest. Nii puudusid noored Venemaalt, Soomest ning Saksamaalt. Eestist olime meie - Triin Pihlak ja Aadu Särev, ning meie abiline Arno Karis.

Mis toimus siis nende nelja päeva jooksul?

Esimene päev, neljapäev, oli kohale saabumiseks ja üksteisega tutvumiseks. Konverentsi alguseks oligi määratud kell 6 õhtul. Õhtusel koosviibimisel oli iga rahvuse esindajatel võimalus lühidalt tutvustada oma maad ja pakkuda rahvusroogi.

Teine päev, reede, oli hoopis tõisem. Kohe peale hommikusööki jaguneti kahte gruppi, et arutada, kuivõrd puuetega noortel on võimalusi osaleda ühiskondlikus elus. Arutluse aluseks võeti 1993. a. ÜRO Peaassamblee resolutsiooniga heaks kiidetud "Puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreeglid". Esimese grupi moodustasid Läti, Leedu ja Rootsi esindajad. Nemad uurisid, kuivõrd on nendes maades tagatud puuetega inimestele võrdsed võimalused lähtudes reeglitest 1. kuni 11. Eesti, Taani ja Poola esindajatele jäid ülejäänud 11 standardreeglit. Peale lõunasööki ja linnaekskursiooni võetigi kokku arutluste tulemused. Mõlemad töögrupid tõid välja takistused, mis segavad puudelistel teise inimestega võrdselt osaleda ühiskondlikus elus. Leiti ka, et Balti mere riikide valitsused ei ole teinud piisavaid jõupingutusi ÜRO "Puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreeglite" jõustamiseks nendes maades.

Kolmas päev, laupäev, oli planeeritud edaspidise koostöö kavandamiseks ning koostöövormide otsimiseks. Diskuteeriti lühi- ja pikaajaliste eesmärkide ning nende saavutamise strateegiate üle. Otsustati luua võrgustik "Balticap", kuhu kuuluksid erinevad puuetega inimeste organisatsioonid kõikidest Balti mere äärsetest riikidest. "Balticap'i" ülesandeks oleks liikmesorganisatsioonide kaudu puuetega inimeste olukorra jälgimine ja selle parandamine. Tähtsaks osaks oleks ka avalikuse teavitamine ning koostöö valitsustega selles vallas. Määrati ka juhtkomitee, kes koordineerib võrgustiku tööd. Juhtkomitee on kolmeliikmeline: Gunta Anää Lätist, Ewa St?n Poolast ja keegi rootsi noorteorganisatsioonist DUNS - kes, see selgub DUNS juhatuse koosolekul. Määrati ka kontaktisikud. Otsustati, et järgmine konverents toimub aastal 2001. Konverentsi toimumiskohta kindlaks ei määratud, aga suure tõenäosusega toimub see Lätis. Päeva lõpetas lõbus pidu. Peol auhinnati parima nimekavandi esitajat Gunta Anääat reisiga Põhja - Rootsisse. Reis oli maitseelamuslik, kuna koosnes peamiselt Põhja-Rootsi delikatessist - mädanevast heeringast, koos spetsiaalse leiva ja soodes ja rabades kasvavate marjade moosiga. Degusteerida võisid kõik, aga degusteerimine pidi toimuma terrassil, vabas õhus, küünalde valgel. Et miks vabas õhus? Eks proovige ära arvata!

Neljas päev, pühapäev, oli külalistepäev. Meil oli võimalus kohtuda inimestega, kes töötavad erinevates puuetega inimestega seotud organisatsioonides, puuetega inimestega või noorsooga tegelevate riigiametnike ja rahvusvaheliste noorteorganisatsioonide esindajatega. Olgu siinkohal ära mainitud vähemalt Anneli Joneken, Rootsi Puuetega Inimeste Rahvusvahelisest Abi Organisatsioonist, ja Hans-Åke Antonson, Youth for Europe'st.

Ja neli päeva seda oligi.

AADU SÄREV

Raamatuesitlus

Kalle
Kõnkkölä



12. märtsil toimus Tallinnas, Rahvusraamatukogu väikeses konverentsisaalis Soome iseseisva elu liikumise juhi ja tunnustatud ühiskonnategelase Kalle Kõnkkölä raamatu "Minu toaks sai maailm" eestikeelse väljaande esitlus. Kohal viibisid raamatu mõlemad autorid Kalle Kõnkkölä ja Heini Saraste. Külalisi, Kalle sõpru ja austajaid oli kokku tulnud üle Eesti.

Esitlust juhatas hr Ants Paju. Tema, vahetevahel liialdusena tunduv poeetika harmoneerus üldise õhkkonnaga. Sõnavõtuga esines Soome suursaadik Pekka Oinonen. Tallinna linna poolt tervitas hr Tõnu Karu ja andis üle väikese meene. Kõnelesid veel Jaak Võsa Lihasehaigete Seltsist, dr Helle Mäeltsemees Järve haiglast, Kerti Kollom Puuetega Inimeste Kojast, Margit Rosental klubist Händikäpp, Signe Falkenberg Invaspordi Liidust, Maimu Berg Soome Instituudist, Mallika Koel, Inga Wåhlberg ja muidugi Kalle ise.

Koosolnud ütlesid palju häid sõnu Kalle ja tema raamatu kohta. Kalle arvas isegi, et liiga häid ja kahetses, et toimuv pole valimiseelne koosolek Helsingis. Teatavasti oli Kalle Kõnkkölä Soome Eduskunna liige aastatel 1983-87 ja kandideeris käesolevalgi aastal Roheliste nimekirjas.

Kalle raamatu Eestis kirjastamise projekti algusest on möödunud peaaegu 2 aastat. Seda juhtis ja koordineeris Eesti Lihasehaigete Selts. Rahalist toetust on andnud Hasartmängu Maksu Nõukogu, Kalle Kõnkkälä ja Soome Instituut. Eesti Lihasehaigete Seltsil oli käesolev juba kolmas raamat kirjastada.

Raamatut saab osta Lihasehaigete Seltsist ja internetist aadressil <http://www.online.ee/~elsr/raamat.html>, hind 20 krooni.

Koostas Jaak Võsa



Танцы на колёсах

Помните фильм Хаги Шейна “Танец в инвалидной коляске”? Многим “колясочникам” фильм запал в душу. Мечталось научиться так же изящно танцевать, как это делали герои фильма.

Сегодня стало фактом существование Инвастудии Гандикап. Слово это означает уравнивание шансов слабых и сильных участников спортивных соревнований, а ведь танцы – тоже спорт. Студия создана по инициативе молодых энергичных людей : Кайдо Кальюмяэ и Аннели Вайкре (брат и сестра), при активном участии господина Яака Выза – председателя Общества мышечных болбных. Отец Кайдо и Аннели был инвалидом-колясочником. Живя с ним и помогая ему, дети учились милосердию и сочувствию к людям, страдающим физическими недостатками. Эта школа добра привела их к осмыслению, а затем и к осуществлению прекрасной идеи сближения здоровых людей с людьми, имеющими физические недостатки. И, наконец, в этом году была создана Студия Гандикап. В ней люди с физическими недостатками смогут общаться с себе подобными и здоровыми людьми, приятно, весело и с пользой проводить время, учась танцам в инвалидной коляске. Если они при этом ещё и запоют – будет и вовсе замечательно. Кто знает, может быть кто-то найдет здесь свою судьбу...

22 мая с помощью сына и приятеля добрался и я на собрание учредителей студии. Кайдо Кальюмяэ открыл собрание словами: “Есть у меня для вас две новости. Одна плохая, а другая хорошая. С какой начну?”

Присутствующие попросили начать с плохой. Она состояла в том, что две “крутые” фирмы отобрали у студии то помещение на втором этаже дома на улице Лийвалайя 22, где мы собрались. Хорошо хоть, что собрание разрешили провести! Хорошая новость – студии предоставлено другое большое помещение на улице Мадара, откуда, будем надеяться, нас уже не прогонят.

Много интересного еще рассказали нам Кайдо и Аннели. Им было задано много вопросов и получено столько же обстоятельных ответов. Затем перешли к организационным вопросам, обсуждению устава студии, заполнению заявлений желающими стать её участниками.

В первой половине июля состоится торжественное открытие Студии Гандикап на улице Мадара 14, о чём будет дополнительно сообщено.

В планах студии множество увлекательных мероприятий. Например: вернисажи, демонстрации-шоу модной одежды, причесок и так далее. Будут издаваться собственные инфолисток и брошюра, отражающие деятельность студии.

Предоставляем всем милосердным людям прекрасную возможность своим личным моральным и материальным участием поддержать это примерное начинание людей, страдающих физическими недостатками.

ВАДИМ ВАХА

Если вы заинтересованы в сотрудничестве с нами, сообщите, пожалуйста.

Лийвалайя 22, 10118 Таллинн

Контактные телефоны: Кайдо Кальюмяэ - 251 15 771, вечером (2) 6454 328

Аннели Вайкре - 252 77 192, вечером (22) 767 323

ELUST PÄRNU



Jõulud 1998 Puuetega Inimeste Kojas koos Multiplexi Seltsiga

Eesti Lihasehaigete Seltsi Pärnu osakond tekkis üheaegselt selle Seltsi loomisega Eestis 1993.aastal. Kuna ka Pärnus leidis lihasehaigeid, kooskäimine ja suhtlemine Tallinna inimestega oli aga tülikas ja aegajalt võimatu, koondusid pärnakad pr. Sirje Udu eestvedamisel kohalikuks grupiks. Nimekirjas on 20 inimest, praeguseks on moodustunud 10 inimeseline aktiivsem tuumik.

Kaugeltki kõik lihasehaiged pole "avastatud" ega kirjas. Me pole suutnud kõikidele haigetele oma olemasolust teavet anda. Jõudu napib. Praegu tegutseb grupi juhina pr. Saima Härm. Juhtimist, informatsiooni ja nõuandeid saame ELS-ilt. Suhtleme telefonitsi või kirja teel. Aeg-ajalt toimuvad komandeeringud.

Kokkusaamiskohana on Pärnumaa Puuetega Inimeste Koda lahkelt andnud kasutada oma ruume. (Pärnu, Tammsaare tee 5, telef. 45800). Sealsetes ruumides on toimunud peale tavakohtumiste ka mõned pidulikumat üritused (jõuluõhtud).

Peale ruumide kasutamise osalevad pärnakad ka selle maja ringide töös (inglise ja soome keel, käsitööring), kasutatakse võimalust käia ujumas. Et läbisaamine pererahvaga on hea, on alati võimalik saada pädevat ja asjatundlikku nõu.

Peamiseks raskuseks ja nõrkuseks grupi töös on

suhteliselt kõrge iga ja koolituse puudumine. Selletõttu napib teadmisi ja äriideid oma ürituste rahastamiseks.

Esimesed iseseisvad tegevusprogrammid valmisid 1998. aastal. Ühiselt kuulati orelikontserte Pärnu kirikus ja toimus 1-päevane suvelaager. On loomisel sõprusidemed Norra Baskerudi maakonna lihasehaigete ja multiplexi ühinguga, kelle delegatsioon külastas Pärnut 1998.a.sügisel. Kirjavahetuse teel püütakse praegu välja selgitada nende võimalusi meie abistamiseks ja meie vajadusi. Alates ELS-i loomisest oleme osalenud kas suuremas või väiksemas koosseisus Seltsi korraldatud suvelaagrites Võrumaal Karaskil. Oleme osalenud üleriigilistes üritustes - suvelaagrites, kultuuri- ja teabepäevadel. Osa grupi liikmetest käib tööl. Töölkäimine, ka koduse majapidamisega tegelemine, on mõistagi tingitud vajadusest teenida pensionilisa.

Üks grupi liige õpib praegu edukalt Tallinna Meditsiinikoolis. On pandud liikuma mõte luua noortele eriprogramme, et teavitada neid õppimisvõimalustest ja ühisüritustest. Esimene selline programm ongi valminud. Täielikult puudub grupi töös vabatahtlike osavõtt. Eestis pole vabatahtlikkuse printsiip kuigi arenenud.

SAIMA HÄRM



Külalistega Norrast:
Anja Mjåtvedt -
Lihasehaigete Seltsi
juht
Eli Dalen -
Multiplexihaigete
Seltsi juht

ОБЩЕСТВО ДЛЯ КАЖДОГО ВОЗРАСТА

Под этим девизом проходила ярмарка вспомогательных средств по уходу и реабилитации 28 апреля с.г. в холле Мустамаяэской больницы Скорой помощи. Организаторы - Социальное министерство г. Таллинна и Эстонское академическое общество социальной защиты - приготовили как для больных, их посетителей, так и для врачей немалый сюрприз-переполох. Холл больницы, всегда такой тихий и просторный, гудел в этот день с самого утра как растревоженный улей. У каждого бокса, а их установили накануне не один десяток, толпились любопытствующие, слушающие представителей того или иного учреждения, какие услуги или вспомогательные средства по уходу и реабилитации они предлагают. Большое количество этих средств можно было увидеть тут же, потрогать и даже попробовать на себе.

Больные совмещали полезное с познавательным, быстренько завершив процедуры, направлялись к боксам, чтобы узнать, что новое предлагает сегодня медицина. И врачи, на что народ просвещенный, не упустили случая пополнить свои знания. Посчастливилось и мне там быть.

Приятно удивляло, что вход на ярмарку был бесплатный.

Среди выставленных экспонатов увидела уже некоторые знакомые и испробованные вспомогательные средства, но большинство видела впервые. Не потому что их только вчера изобрели или придумали, а просто не знала раньше, что их можно найти у нас в городе и приобрести. Часто слышу от друзей-инвалидов: "Ведь у нас этого нету. Вот за рубежом другое дело - все для человека!" Нет, дорогие мои, если вы не владеете информацией, это еще не значит, что того или иного у нас нет. Проблема сегодня - как и где узнать, в каком месте могу я найти то, в чем так сейчас нуждаюсь.

Когда-то обещали, что телевизор станет средством массовой информации. И что же?

Телевизоры есть сегодня у всех, и не последней марки. Кабельное ТВ предлагает свыше 50 телеканалов. Казалось бы, чтобы проще, нажми кнопку и сиди себе просвещаясь. Тогда мы, инвалиды, а также и пенсионеры, должны бы все про все знать. На самом же деле большинство из нас чувствует себя растерянными и невладеющими информацией. Но стоит лишь покинуть стены своего дома, как ты узнаешь через общение с людьми гораздо больше, чем из цветного ящика. Всего лишь немного поговорив с кем-то, вдруг находишь в себе силы дальше идти по жизненному пути, радоваться людям и солнышку.

И твои проблемы перестают застилать тебе полностью мир, становятся как-то меньше, настолько, что ты решаешься с ними бороться, а не быть постоянно с опущенными руками. Если вчера ты только и думал, кто же тебе поможет, то сегодня, ободренный общением, ищешь сам кому бы помочь. Да, очень и очень не легко нам, инвалидам, выбираться из дома. Но овчинка выделки стоит. Усилия и боли ваши будут окуплены сполна теплотой и радостью общения. Да и увидите много нового и интересного. И натурального, а не с экрана.

До встречи на улицах Таллинна

Инна Хальтсонен.