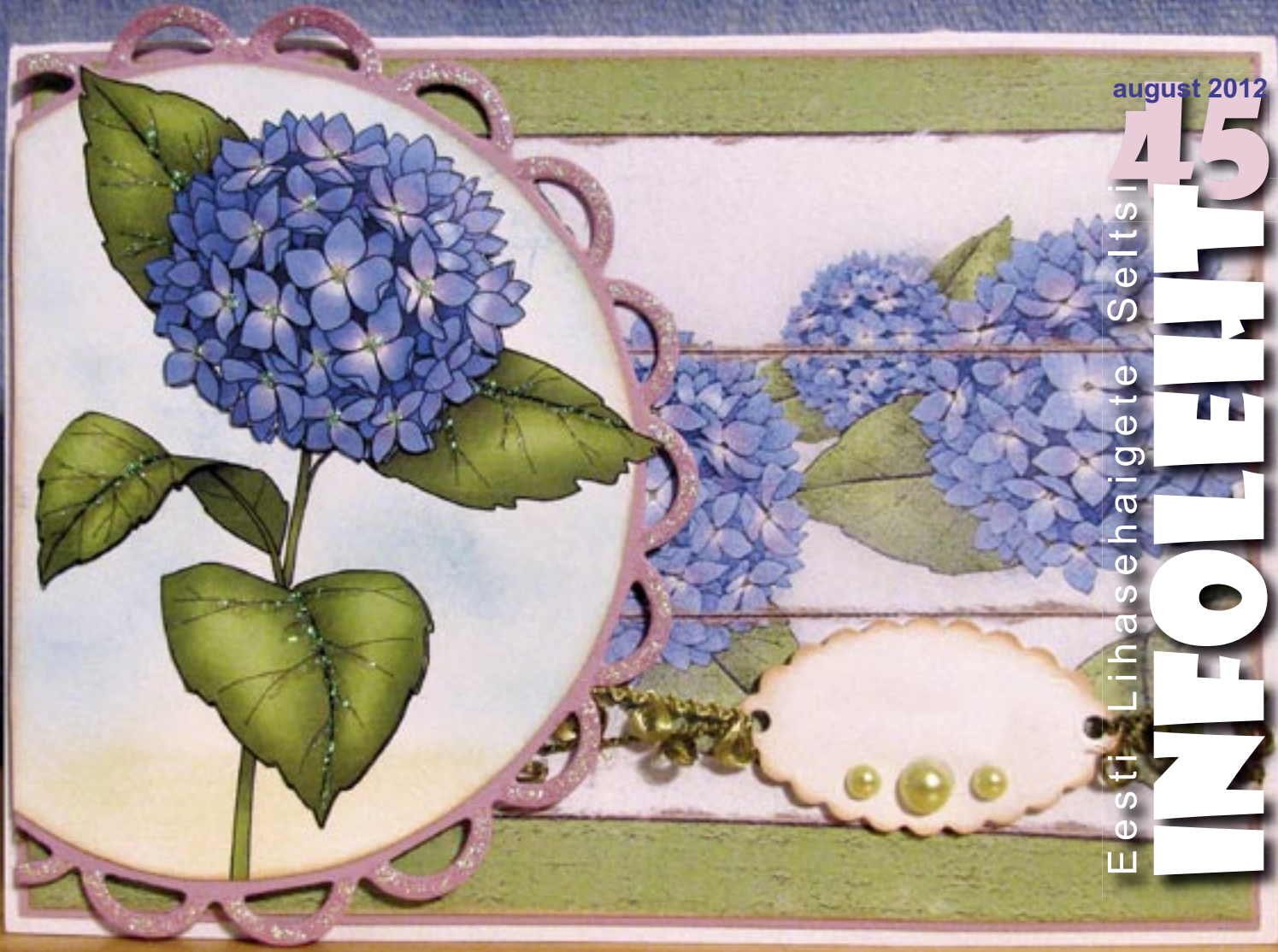


august 2012

Eesti Lihaselgite Seltsi

45

INFOLEHT



Selles numbris:

Kojujäätajatele kripelduseks

Aastakoosolekust Tartus

Tallinna merepäevadest ja uuest meremuuseumist

Reisile Olgaga

Sotsiaalkompass – Euroopa puuetega inimeste foorum

Tervis – Kui peres on lihashaigus

Teated

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup

Trükk: Active Print

Ees- ja tagakaanel: **Eret Panki**
segatehnikas postkaardid.

Eret on arvutigraafikat õppinud
Kehtna majandustehnikumis ja Eesti
Kunstiakadeemias. Käsitöögeen on
teadagi emalt. Kokku oma oskused
paneab Eret paberpostkaartides, mille
valmistamiseks ühegi tehnika tundmine
pole liiast – maalimine-joonistamine,
rebimine-lõikamine, kleepimine, prit-
simine, fototötlused ja prindiefektid.

Vt lisa meie kodulehelt ja
kaardimaailm.blogspot.com

Suvepuhkus seljataga?

Jälle jõudis kätte aeg eessõna jaoks – see on ju tore, tähendab, et ilmumas on uus infoleht. Sellel korral on mul kirjutada natukene lihtsam, sest vahepeal toimus üks üritus, mis andis mulle juurde enesekindlust.



See oli minu esimene aastakoosolek juhataja rollis ja ausalt öeldes ma väga kartsin, et midagi läheb viltu, et ma ei oska esineda või inimestele ei meeldi ja pole huvitav.

Õnneks läks kõik korda ja selle eest suur tänu nii meie juhatuse liikmetele, kes aitasid korraldada praktilisi asju ja samuti kõigile, kes tulid kohale, tegid ettepanekud, kommenteerisid ja lihtsalt naeratasid, see oli väga julgustav!

Järgmisel leheküljel toon ära ka kokkuvõtte meie ühingu 2011. aasta tegevustest. Peamiseks rahastusallikaks oli Eesti Puuetega Inimeste Fond, lisarahastust teistest fondidest me ei saanud.

Ühingusse kuulub 182 liiget.

Vahepeal taotlesin uuesti projektoetust suveseminari jaoks, kuid jäime jälle rahata. Siiski otsustasime viimasel juhatuse koosolekul, et vaja on korraldada üks ühine kohtumispäev. Infolehe tagaküljel on kutse. Üritus ei ole suur, kuna kasutame raha reservist.

Ööbimist ei tule, aga usun, et grillimine, värsked õhk ja huvitav programm – saab olema tore.

Seoses sellega, et igal aastal on meil kohustus hankida 10% ühingu eelarvest mujalt kui põhirahastajalt EPIFondilt, on mul palve.

Kui keegi tunneb endas jõudu ja soovi aidata või kui kellelgi on olemas idee, mida võib projektiks vormida (lihtsalt meelelahutuspäev ei sobi), siis andke teada, hea meelega aitan kaasa, et koos neid mõtteid ellu viia.

Andke oma mõtetest teada meie peatsel kohtumisel või helistage mulle 58 146 421. Samuti võib kirjutada meie postiaadressil: Toompuiestee 10, 10137 Tallinn või elektronposti aadressil: els@els.ee

Ilusat suve ja puhkuse jätku ning kohtumiseni Kurgjal ja Eidaperes!

Alina Poklad

Eesti Lihasehaigete Seltsi 2011. aasta tegevuse eesmärgiks oli tagada organisatsiooni toimimine, seltsi liikmete informeerimine sotsiaalvaldkonnas toimuvatest muudatustest ning lihashaigustest, tõsta sihtgruppide teadlikkust erinevate diagnooside kohta ning toetada liikmete sotsiaalset kaasatust ühiskondlikus elus.

Tegevus EPIFondi rahastuse toel

Organisatsiooni arendamine

Korraldati juhatuse ning aktiivliikmete koosolekuid nii füüsiliste kokkusaamistena kui ka Skype vahendusel virtuaalkoosolekutena.

Tasustati tegevjuhi tööd, kelle ülesandeks oli kodulehe haldamine, seltsi töö korraldamine.

Kaeti halduskulud (kontoriruumi rent, maamaks, kontorikulud)

Tasuti liikmemaksu katusorganisatsiooni EMSL töös osalemises.

Korraldati aastakoosolek suvel ning jõululõuna detsembris. Kaeti liikmete transpordikulud, korraldati kokkusaamiste programm.

Korraldati infopäev, kus osalesid külalistena Soome pered ja meie ühingusse kuuluvad pered, kus kasvab SMA-diagnoosiga laps. Vahetati kogemusi.

Korraldati kohtumine-ümarlaud, kus osalesid Soome linna Turku invanõukogu, EPI Koja, Tallinna linna ametnike ja rea puuetega inimeste organisatsioonide esindajad.

Võeti osa Jürmalas toimunud rahvusvahelisest ALS konverentsist.

Külastati liikmeid, et tundma õppida nende vajadusi ning aidata toime tulla hetkel aktuaalsete probleemidega.

Korraldati Kanada õendusala professori Kathy Mitchelli Eesti-külastus, mille käigus viidi läbi koolitused erinevates asutustes (Tallinna Diakooniahaigla, Villa Benita, Ida-Tallinna Keskhaigla, Meremeeste haigla), külastati ratastooli-saalihoki turniiri, kohtuti ALS-haigega Keila hooldushaiglas ja lihasehaigete seltsi juhtidega.

Infoprojekt

Renditi jätkuvalt domeeni www.els.ee, kuhu lisati jooksvalt infot ning tehti ka parendusi. Tasustati veebilehe haldamist.

Anti välja 4 infolehte.

Valmistati ette (näituse koostamine, väljaprindid, tõlked) ja eksponeeriti meie seltsi liikmete loomingut 2011 kultuuripealinnade projekti raames toimunud näitusel Turus, Soomes.

Tegevus muu rahastuse baasil

Epifondist saadud lisaraha eest teostati veebiarenduse programm. Selle käigus osteti firmalt WEB2 uus kodulehekülje disain ja tasustati toimetaja tööd.

Esitati projekt suvelaagri korraldamiseks, mis ei saanud rahastust.

ELS tegevusaruanne

Elamusi aastakoosolekult

URVE VIKSI



Maikuu päikeselisel päeval Tartus, Maarja koolis toimunud aasta-koosolekul kandsid juhatuse liikmed ette oma tegevusaruande – arusaadavalt, läbi-
paistvalt töömahust ja võimalustest.

Rõõmustasid meie noored, kes õpivad kõrgkoolides. Nii saime **Laura Luidelt** kuulda õppimisest Tartu Ülikoolis ja **Jüri Lehtmetsalt** Tallinna Tehnikaülikoolis. Noored rääkisid, millist abi nad vajavad ja kuidas hakkama saavad. *Jõudu neile!*

Ettekandega India raagadest, neid pambusflöötidel ka ette kandes, esines maalikunstnik ja muusik **Leho Rubis**.

Suupisted ja külaskäik teaduskeskuse AHHAAs lõpetasid päeva lustlikult.

Minu päeva muutis eriliseks aga Juhan Nurme kingitud raamat. Jagan oma lugemiselamust. Aitäh, Sulle Juhan, suurepärase salmide eest!



AHHA-elamus päeva esimeses pooles...



... ja teises pooles

Fotod: Margit Kasemets

Mis on silmapiiri takka?
"Kallis,
see jääb nägemata.
Ära siiski lootmast lakka!
Astu, astu –
silmapiir ei kao, ei kustu."

*

Ma ikka küsin,
milles asi,
kui mõtted on head,
aga elu – teine asi.

*

Ole sagi tulekandja,
eluleegi üleandja.
Vast selles peitub
sügav mõte – nii otsa elu
eal ei lõpe.

*

Saatus pakub ka kibedaid marju,
paratamatus, millega harju.
Sinilindu siiski ürita püüda,
marketis teda ei müüda.

*

kuni ootus on hinges,
pole kustunud lootus.

*

Väikesed rõõmud
kui liblikat tiivad
varjust mind päikese-
paistesse viivad.

Euroopa puuetega inimeste foorumi üldkogul

AADU SÄREV



25.05-27.05 toimus Kopenhagenis European Disability Forumi (EDF) üldkogu. EDF on 1996. aastal loodud mittetulundusorganisatsioon mis ühendab 80 miljoni puudega eurooplase huvisid. Tegemist on katusorganisatsiooniga mis ühendab rahvuslikke puuetega inimeste katusorganisatsioone ja üleeuroopalisi puuetega inimeste organisatsioone.

Eestist on EDFi liige Eesti Puuetega Inimeste Koda. EDFi juhatuse üks liige on **Toomas Mihkelson** Pärnu Puuetega Inimeste Kojast. Eestist oli delegaatideks peale Toomase **Monika Haukanõmm** EPIKojast ja mina Eesti Lihasehaigete Seltsist. Eesti Lihasehaigete Selts oli antud juhul kutsutud kaasamise korras.

Abistajad olid **Meelis Joost** ja **Getter Tiirik**, nemad mõlemad EPIKojast.

Mõtleme euroopalikult

Üldkogul olid väga levinud väljendid kaasamine, diskrimineerimine, otsustusõigus, puuetega inimeste inimõigused. Nagu ka süvendamine, laiendamine, arendamine, tutvustamine, survestamine, osalemine. Arutelu üks teema oli algatuseks kohe selline, mis puudutas vaimupuudega laste õigusi. Kõige mahukam jaosmaterjal, mis laua peal ees ootas, oli Euroopa puuetega naiste ja tüdrukute õiguste manifest. Need kaks teemat tundusidki vähemalt selle üldkogul korduvalt esile kerkima.

Nagu iga organisatsiooni toimimise juures ikka tarvilik, toimus läbiviidud tegevuste ülevaatamine ja tulevate tegevussuundade kinnitamine. Kinnitati ka

majandusaruanne, tulevane finantsplaan ja tegevuskava. Vabale juhatuse liikme kohale toimus valimine kahe kandidaadi vahel. Valitud sai Küprose vaimupuudega lapse vanem, endine sotsiaala riigiametnik, nüüdne aktiivne Küprose vaimupuuetega inimeste organisatsioonide vedaja. Valimata jäi ratastoolikasutajast briti haridusalal töötav mees, kes oli olnud EDFi juhatuses kuni 2011. aasta lõpuni.

Taanlaste uhkus – meritäht

Päevakava nägi ette õhtusööki Taani puuetega inimeste katusorganisatsiooni HD 12.12.2012. avatavas uues kodus. Siinkohal särasid taanlased uhkusest. Oli ka põhjust. Veel tellingutes 5-korruselise meritähekujuline hoone tuleb tõesti uhke. Täiesti omapärane lähenemine mitmes osas. Igast aknast erinev vaade, turvali-

ne liftiümbruse tsoon, interjäär milles ei ole võimalik ära eksida – need on vaid mõned märksõnad. Ligipääsetavus, ökoloogilisus, ökonoomsus ja nii edasi muidugi iseenesest mõista. Ning piisavalt ruumi kõigile puuetega inimeste organisatsioonidele.



Taani puuetega inimeste organisatsioonide tulevane ühine katusealune

Põhjamaade lummus, ikka veel

See kord toimusid üldkogu ise ja üldkogu osaliste majutus samas hoones. Tihti on probleemiks see, et samas majutusasutustes pole piisavalt tubasid kõikidele ratastoolikasutajatele. Hotel Scandic Sydhavnenis sellist probleemi ei olnud. Kõik toad olid piisavalt suured, et ratastoolis liigelda saaks. Uksed olid igal pool piisavalt laiad, et nendest ratastooliga läbi mahuks. “Eriti invatoad” olid need, milles vanni asemel dušinurk koos dušitooliga. Vanniga toad olid ka universaalse disainiga. Tavalise manuaaltooliga poleks sealgi hätta jäänud. Hotellis oli hulgaliselt lifte ja ratastooliga liikumisel olid kõik võimalikud kohad ligipääsetavad. Väga mugav.

Kokkuvõtteks soovin jõudu EDF-le ÜRO Puuetega inimeste õiguste konventsioonist kinnipidamise jälgimisel Euroopas ja invapoliitikate elluviimisel kõikides Euroopa instantsides.



Buss Taani lennujaama terminalis. Masinad teevad töö

Kui peres on lihashaigus

Pere on tervik, mille liikmed mõjutavad üksteise elu. Perede elustiilid võivad paljuski erineda, kuid lapsevanemaks olemise väljakutsed on sarnased. Pere sees liidetakse võimed ja koostoimimise energia, peresuhetes õpitakse elupõhiväärtusi, hoolimistteis(t)est, toimetulekut erimeelsustega.

Lihashaigus peres toob kaasa mitmeid väljakutseid, mistõttu avalduvad ka senitundmatud jõuvarud. See, et pere on oma ressursside kõige parem asjatundja, ei tähenda aga, et pere peaks üksi hakkama saama ega vajaks abi. Füüsilise ja psüühilise abi saamise eelduseks on julgus pöörduda nii lähedaste inimeste kui vastava ala professionaalide poole. Sarnase toetus on oluline igal eluetapil.

Lihashaigusi on palju ning nende tekkepõhjused ja sümptomid erinevad. Osad lihashaigustest süvenevad pikkamisi ega mõjuta eluiga kuigivõrd, osad progresseeruvad kiiresti. Enamik lihashaigustest on päritavad.

Lihashaigus võib ilmuda juba vastsündinul, lapse- või noorukieas või alles täiskasvanuna. Haiguse raskusaste võib suuresti erineda ka sama diagnoosirühma inimestel. Lihashaigus võib põhjustada toimetulekuprobleeme vähestest takistustest igapäevaelus kuni sügava puudeni, ja kõiki variante, mis jäävad nende vahele.

Väikelapseiga

Esimese kahe eluaasta jooksul õpib laps paljusid asju. Tähtsaim, et ta õpib usaldama, et ta tunneb end turvaliselt ja kogeb maailma hea paigana.

Laps vajab esimestest elukuudest alates nii piire kui armastust, hoolimist ja kindlustunnet. Täiskasvanute juurest leiab laps kaitset ajal, mil õpib üha enam tundma ümbritsevat.

Stabiilsed inimestevahelised suhted ja igapäevaelu, kus lapse põhivajadused on kaetud (uni, toit, puhtus, liikumine värskes õhus); pere, kus väljendatakse armastust, hellust ja mõistmist ning seatakse turvalisi piire, on suurepärase alus lapse enesekindluse sünniks.

Turvaliselt üles kasvanud laps saab hiljem hakkama erinevate inimeste seltskonnas ja julgeb seista silmitsi uute olukordadega. Laps tunnetab tema ümber toimuvat, sh valitsevaid tundeid, juba väga varases eas.

Lapsel lihashaigus

Vastsündinul või väikelapsel avaldunud lihashaigus kõigutab tugevasti, eriti alguses, pere tasakaalu ning kohanemine võib vajada teadlikku suunamist. Enneolematu olukorraga silmitsi seismine võib tuua kaasa hirmu, masendust ja ebakindlust.

Väga väike laps ei saa aru enda erilisusest, kuid võib tunnetada peres valitsevat masendust. Hea, kui vanemad saaksid tuge ja juhendamist toimetulekul, et nende roll armastuse jagaja ja piirangute seadjana ei kahjustuks. Oluline on, et nii vanemad kui pere teised lapsed kohaneksid teadmise, et peres on lihashaigus ja samm-sammult aktsepteeriksid muutunud elukorraldust, et lihashaigusega lapski võiks end kasvades tunda tunnustatuna ja armastatuna just sellisena nagu ta on.

Lapsele tuleks aegsasti leida temale sobivad liikumisabivahendid ja mängimiseks vajaminevad abivahendid, et ta saaks läbida samad arenguetapid, mis teised temaealised lapsed ning et ta saaks kokkupuutekogemuse maailmaga juba väikesest peale.

Tihti kaasneb diagnoosi saamise ajaga ebameeldivaid uuringuid ja mitmeid haiglaskäike. Neist ja võimalikest teraapiatest tuleks luua lapsele võimalikult positiivne kuvand, et need ei oleks ka edaspidi vastumeelsed.

Teiste sarnases olukorras olevate perede kohtamine on enamasti kasuks kogu perele. Neist kontaktidest leiab jõudu ja nippe igapäevaeluga toimetulekuks.

Vanemal on lihashaigus

Väike laps ei hooli sellest, kas ta vanemal on lihashaigus või mitte. Lapsele piisab, et vanem märkab ja armastab. Et aga vanem suudaks täita oma rolli,

vajab ta abi.

Väikese lapse eest hoolitsemine on füüsiline töö. Vanemal on kasulik teada oma võimete piire ja mitte püüda neid ületada, vältimaks üleväsimist ja suutmaks keskenduda lapsele. Isiklik abistaja, mitmed teenused ja abivahendid on suureks abiks lapse füüsilisel hoidmisel ja nende aktsepteerimine on oluline.

Samuti on väga tähtis hingeline tugi, eriti kui vanem saab lihashaiguse diagnoosi ajal, mil laps on veel väike. Sel juhul tuleks vanemale anda aega rahus “seedida” infot diagnoosi ja oma olukorra kohta (mis ei ole kerge ülesanne – leida privaatset aega lapsere igapäevaelus). Tuleb meeles pidada, et **abi palumine ja vastuvõtmine ei tee ühtki lapsevanemat nõrgemaks, vaid vastupidi**. Väikese lapse põhivajadused tuleb katta ja pere situatsioon läbi kaaluda, milliste tugitoimingute abil see kõige paremini õnnestub.



Andrea ja Oliver



Kristjan ja Sander

Koolieelik, mänguiga

Laps õpib ka sel arenguetapil paljusid uusi asju. Endiselt vajab laps kindlustunnet samuti kui väikelapsenagi, kuid samal ajal ta aina iseseisvub ja vajab selleks taganttõukamist.

Lapse kõne ja liigutused arenevad, laps on uudishimulik kõige uue suhtes ja tahab asju ise teha. Siiski on ta ebakindel ja vajab julgustamist. Teisalt ei tunne laps veel sugugi oma piire – need peab asetama keegi teine.

Lapse mõttemaailm on üsna egotsentriline, tema arvates keerleb maailm ümber tema. Seetõttu muretsevad lapsed (või süüdistavad end) tihti ka asjadest, mis ei ole nende põhjustatud. Samas, kujutus, et suudan kõike, tõstab eneseku.

Laps õpib pidevalt juurde ümbristevatest normidest ja käitumisreeglitest, areneb enesekontroll, arusaam õigest ja valest. Kooliea lähenedes hakkab laps looma suhteid omavanustega.



Artur, Aleks ja Maksim sõbrannaga mängutoas

Lapsel lihashaigus

Osa lapsea lihashaigustest ilmnevad just mängueas, kui lapse motoorne areng ei kulge tavapäraselt. Nii võib selleski vanusevahes kokku puutuda lapsele raskete ja traumeerivate uurinutega, mis panevad proovile kogu pere.

Lapse esmane äratundmine, et ta on teistest erinev, jääb just sellesse vanusevahesse. Nagu kõik lapsed selles va-

nuses, ei taju ka lihashaigusega laps veel adekvaatselt oma võimeid/piire, ega peagi. Lapse küsimustele oma erinevuse kohta teistest on hea vastata sedamööda, kuidas küsimusi tekkib. Avatud viisil sellest teemast rääkimine saab lapse tundma kohe algusest peale, et sellel teemal võib rääkida ega pruugi seda häbeneda. Laps tajub hästi vanemate tundeid ja võib kergesti süüdistada end selles, et põhjustab vanemate kurbust oma haiguse tõttu.

Laps ei ole võimeline mõistma, mis põhjustab lihashaigust aga talle on vaja rääkida, et see ei ole kellegi süü, et kõik inimesed on millegi poolest erinevad ja et tema on kallid ja tähtis. Lapse mõttemaailm on väga konkreetne ja seetõttu tuleb kasutada lihtsaid, selgeid, kuid samas ausaid väljendeid. *(Eestikeelne sõna “lihashaigus” on veidi probleemne, kuna sisaldab sõna “haigus”, mida tuleks tegelikult*

vältida ning mida laps võib mõista kui midagi mööduvat – haigusest saadakse ju terveks. Mõnedes keeltes on kasutusel mõiste “tõbi”, “lihastõbised”, eesti keeles see ilmselt väga suupärane pole. Võib-olla kasutada väljendit “nõrgad lihased, mida ei saa ka treenimisega tugevaks” – Toim.)

Lapsele peab olema tagatud temale sobiv viis liikuda ja tegutseda. Lihashaigusega laps on ennekõike laps, kes peab saama kombata oma võimete piires, õnnestuda ja (kedagi) kurvastada, rõõmustada ja häbeneda nagu kõik lapsed. Keeldude ja kohustuste seadmine on samuti väga oluline.

Vanemal on lihashaigus

Lapsele paistab tema vanem maailmas “kõige-kõige” ja laps ei pruugi pikka aega üldse märgata, et vanemal on lihashaigus, eriti kui kasutusel pole suuremaid abivahendeid. Kuidas

laps hakkab suhtuma vanema lihashaigusse, sõltub sellest, kuidas vanem ise suhtub oma haigusse.

Kui vanemal on lihashaigus olemas juba enne lapse sündi ja see on loomuliku osana elust omaks võetud, suhtub suure tõenäosusega samuti ka laps. Mänguealisel lapsel tekkib siiski küsimusi ja neile tuleb lihtsalt ja lapse oma stiilis vastata. Tihti väljendavad lapsed oma mõtteid mängudes või nt joonistustel, mida võiks jälgida, et paremini aru saada, kuidas laps olukorrast aru on saanud.

On vaja kinnitada, et end maailma nabana kujutlev laps ei ole põhjustanud vanema lihashaigust, kuigi on mõnikord jonninud, nüginud või kukkunud talle peale. Laps võib olla ka huvitatud abivahenditest ja öelda, et tahab istuda ratastoolis, kasutada ortoosi, kõndimiskeppi vms. Sel korral võib tutvustada lapsele abivahendit,



Miro ja Neva loomaaias

anda talle proovida, kuid rääkida samas, milliseid piiranguid abivahendi kasutamine seab.

Kui vanema lihashaigus ilmub ülatades ja põhjustab peres kurbust või masendust, on soovitatav, et lapse rutiinised tegevused jätkuksid võimalikult samamoodi ja et ta saaks tuge lähedaselt täiskasvanult. Lapse küsimused võivad väsitada, kuid nendele tuleks alati vastata.



Liina ja Anastasia

Kooliaeg

Lapse ellu saabub aeg minna kooli. Sellest saab pikaks ajaks oluline osa igast tema päevast. Nende tähtsate aastate jooksul toimub tormiline edasimineku igas arenguetapis. Võib öelda, et kooliajal õpib laps iseseisvalt mõtlema. Lapse mõttemaailm avardub ja ta hakkab tajuma maailma tervikpilti ning iseennast selle osana täiesti uuel moel. Tema teadmishimu kasvab ja juba esimeste kooliaastate järel tekkitab vajadus loogilise ning ajaga kaasas käiva info järele.

Laps hakkab iseennast väärtustama, tahab olla tubli, oskab pingutada eesmärgi saavutamiseks ning tunneb rõõmu saavutustest, mis on tema usinuse tagajärg. Ka reaalse piirangute ja enda võimete mõistmine kasvab kogu aeg. Eakaaslaste tähtsus ja solidaarsus nende suhtes kasvab ning vanemate lähedusele hakatakse eelistama kaaslaste seltskonda. Jäljendatakse eakaaslast ja nende arvamused on suur tähtsus. Tähtsale kohale tõusevad ka hobid ja harrastused.

Lapsel lihashaigus

Koolimineku on väljakutse kogu perele. Kooli ligipääsetavus, kooliabistaja olemasolu ja võib-olla lihashaigustest mitteteadev koolipersonal on märksõnad, millega pere tõenäoliselt kokku puutub.

Lihashaigusega lapsele on koolielu sama tähtis kui kõigile lastele. Kui sõprade ringi tuleb juurde uusi eakaaslast, lisandub ka uudishimulikke küsimusi. Hiljemalt nüüd peaks laps teadma piisavalt oma erisusest, et koos vanematega läbi arutada, kuidas asjast teistele rääkida.

Hea abistaja võimaldab lapsele iseisivsust, huvidega tegelemist ja ettevõtmisi sõpradega ilma vanemateta. Koolilastel on suur vajadus olla nagu teised ja seda tuleks võimaldada ka lihashaigusega lapsele. Osavõtt kõikidest tundidest – kuigi mõnikord kohandatud kujul – ja teistega võrdne kohtlemine tugevdavad kuuluvustunnet rühmaga.



Piraat Hendra näiterühmas

Mõtlemise arenedes kasvab ka vajadus info järele oma haiguse kohta. Sarnase toetus, teiste lihashaigusega laste nägemine on oluline, et laps mõistaks, et ta pole ainuke selline ja teisalt, et temagi kasvab lihashaigusega täiskasvanuks.

Laps peaks saama osaleda tema haigusega seotud otsuste tegemisel enam ja enam ning saama oma küsimustele aja-

kohased vastused alati kui neid tekkitab. Teel innukaks ja sotsiaalseks koolilapseks vajab laps siiski väga palju vanema toetust, julgustust ja hoolitsust.

Vanemal on lihashaigus

Koolilapse mõttemaailm areneb ja ta hakkab rohkem aru saama vanema piirangutest. Laps võib esitada uusi küsimusi, võib olla, et küsivad ta kaaslased. Avatus on taaskord hea, kuid liigsete detailidega last koormata ei maksaks.

Tublina koolis võib laps tahta olla tubli ka kodus – abistada vanemaid ja võtta vastutust. See on hea niikaua, kui laps teab, et ta võib minna ka kaaslastega lõbutsema siis kui soovib.

Ajutiselt võib lapse roll vastutuse kandjana suureneda, näiteks kui vanema füüsilise vorm nõrgeneb. Sel ajal on oluline, et laps saaks täiskasvanutelt tuge. Samas olukorras olevate peredega kohtumine, nende toetus on oluline kogu perele.

Murdeiga, noorus

Noor nõtkub lapsepõlve ja täiskasvanu vahel. Noor inimene muutub füüsiliselt ja saab ootamatult uue rolli naise või mehena. Nooruses kujunevad välja maailmavaade, ideoloogia ja minapiilt. Tunded võivad mõnikord plahvatada ja algab vabduse taotlemine. Sõltumatus võib väljenduda ka kahtlemises vanemate väärtushinnangutes ja nende eluviisi õigsuses.

Samanemine kaaslastega annab tuge identiteedi moodustumisele, mis on selles eas veel väga habras. Noore areng on mitme teguri koosmõju tulemus: kodu, kool, sõbrad, meedia ja kogu ümbritsev ühikond mõjutavad seda, milliseks inimese elu kujuneb.

Tähtsaimad noore ja täiskasvanu vahelised suhtlemise märksõnad on aktsepteerimine (toetus) ja mõttevahetus. Noor peab olema kindel selles, et täiskasvanut võib usaldada. Vanemad seavad ikka veel piiranguid, millele mõtekust või vastupidavust peab laskma noorel katsetada. Piirangud ei ole lihtsalt keelud ja karistused, vaid sõnum hoolitsusest ja vastutusest – raamid, mille toel noor inimene tunneb end turvaliselt. Pere ühised ettevõtmised, tavad ja kokkulepped on noorele sama olulised kui varem, kuigi ta võib nende vastu protesteerida. Keeldudest-käskudest on oluline kõneleda ka noore endaga ja neid vastavalt arengule “läbi vaadata”. Noor peab saama väljendada oma mistahes tundeid ilma, et ta peaks kartma, et jääb ükski, eraldatuks.

Lapsel lihashaigus

Noor iseseisvub ja hakkab vastutama oma tegude eest. Lihashaigusega noor vajab tihti palju kõrvalist abi ja on seetõttu väga sõltuv oma vanematest. Tihti on suhted vanematega, perisesed sidemed, tugevamad kui teistel lastel ja noortel. Noor tahaks iseseisvuda ja reegleid kummutada, kuid ei pruugi olla võimeline end isegi oma tuppä lukustama, siis kui tahab olla omaette.

Noor peaks siiski leidma oma maailma, kuhu vanematel pole asja. Selle võib leida oma toa nurgast, päevikus või Internetist aga loodetavasti ka välismaailmast.

Mitmesugused abivahendid ja isiklik abistaja võimaldavad noorele noorte maailma ilma vanemate ligiolekuta. Samad asjad võimaldavad ka meelepäraste harrastuste ja tegevuste leidmise, oma võimete piiride kompromise, hariduse omandamise, sõpra-

dega “tšillimise ja hängimise” ning tulevikuplaanide tegemise.

Sarnase toetus teistelt lihashaigusega noortelt pakub võimalust läbi arutada iseseisvumisega seonduvaid küsimusi. Mitmesugused laagrid ja kursused õpetavad samuti toimetulekut ja kodust eemal olekut. Noor võib tahta ka rääkida arstiga neljasilmajuttu, et saada täieliku selgust oma tervist puudutavates asjades.

Mitmesuguste toetuste ja teenuste korraldamine argipäeva lihtsustamiseks hakkab olema üha rohkem noore enda vastutusel. Vanemate julgustamine ja õhutamine oma asju ise ajada on vajalik.

Vanemal lihashaigus

Kui noor inimene on kogu senise elu elanud teadmise, et vanemal on lihashaigus, on asi talle suure tõenäosusega täiesti loomulik. Siiski kerkib

aja jooksul ka uusi küsimusi, nt haiguse edasikandumise suhtes, eriti kui noor hakkab mõtlema oma pere loomisele. Küsimuste korral peaks ta saama infot geneetikutelt.

Kui vanem saab lihashaiguse lapse sellel eluetapil, tuleb asjast avatult noorele rääkida. Tõsine haigus peres sattub ajale, mil noore oma maailm on suures muutumises ja ta võib olla ületundlik. Tema mure võib olla suurem kui välja paistab ja ilmnedä mitmesuguses käitumisvormis (kurvastamine, süütunne, klammerdumine, põgenemine, endassesulgumine, hirm).

Muredest rääkimine või oma tunnete analüüsimine võib olla noorele väga raske. Ta võib süüdistada end ja elada vanema haigust väga raskelt läbi. Noor võib tahta võtta endale täiskasvanu koormat. Vanem peab edastama sõnumi, et tundeid on lubatud väljendada ja asjadest saab rääkida.

Tallinna merepäevad 2012

JUHAN NURME



Kaks kuud tagasi, 12. mail avati Eesti Mere-museumi lennusaadama vesilennukite angaariid külatajatale. See oli sündmus, millest kirjutasiid kõik ajalehed ja rääkis televisioon. Esimese hooa olid angaariid lahti 33 tundi järjest ja neid külatasta üle 10 000 inimese. Niisugused andmed olid vägev reklaam, mis ei jätnud ükskõikseks. Tuleb ära käia, mõtlesin. Kui kuuldule-loetule lisandus Tallinna merepäevade reklaam, läksin konkreetseks. Hakkasin otsima saatjata, kelleks sain Külli, kes tundis hästi Kalamaja kanti, mille oli jalgrattaga risti-põiki läbi sõitnud. Autoga lennusaadamaasse pääsemine oli paras katsumus, sest kahele poole

tänavaid parkinud autod olid sõiduteed kitsaks teinud. Kultuurikilomeetril liikusid lennusaadama poole rongkäiguna jalakäijad. See häälestas juba enne kohalejõudmist pidumeeleollu. Autole parkimiskohta leida oleks olnud vist lootusetu. Aitas ratastoolimärk, mis avas muuseumiala värava.

Kõigepealt kuulasime Väikeste Lõõtspillide Ühingut. Nägin esmakordselt “elusat” **Marko Matveret**, ammust teletuttavat.

Vaatasime ringi territooriumil. Avatud olid Eesti laevad Suur Tõll, Hoppet, Turm, Elisabeth. Kaipealsel on tutvumiseks Torm, Kalev, Grif. Minu laevadega tutvumine piirdus vaatamisega. Redelitest ratastooliga üles ei roni. Kaipealse laeva roostetanud põhja võisin küll käega katsuda. Üks vesilennuk, rataste asemel all väikesed paadid, val-

mistus merelt õhku tõusma. Olin arvanud, et vesilennukeid enam ei ehitata.



Suured Tõllud

Kui vihma hakkas tibutama, kiirusime angaaridesse varjule, lunastasime 3-eurosed piletid ja astusime hämarasse ruumi. Piletikontrollija ütles, et



Soomuk Meremuuseumi teise korruse tasandil asuvas ekspositsioonis

teise korruse galeriile pääsime liftiga. Peamised eksponaadid olidki üleval: ühetüvepaadid ehk haabjad, muinaslaev, mil säilinud poolkõdunenud küljeribid, jääkelgud, elegantsed tänapäeva jääpurjekad. Edasi läks militaarseks, aina raudmonstrumid, laeva- ja kaldakahurid. Külli imestas, vaadates ühe kahurimeeskonna kaitsesoomust. “Kas see plekk pakub tõesti kuulide eest varju?” Kui lähemal vaatlusel selgus, et “see plekk” oli 20 mm teras, muutis ta meelt. Angaaride keskel – maa ja taeva vahel – oli aukohal allveelaev Lembit. Seda sai külastada, mis minul arusaadaval põhjusel tegemata jäi.

Meedia oli reklaaminud, et merepäevad ei ole ainult tallinlastele. Seda tõestas ootamatu “Tere, Juhan!”. Minu ees oli peatunud mehemürakas, naine ja poeg kaasas. Ka Viljandis elav sugulane oli tulnud merepäevadest osa saama.

Reisile Olgaga

URVE VIKSI

6.juuni.Jõuanvarahommikuks Suurejõeale, kus liitun Vändrast koguneva rahvaga ning algabki bussireis Narva.



Saame kätte põhjaliku kava, mis annab ülevaate kõigist peatuspunktidest teel. Pikal teel liiguvad meie silmade eest läbi erinevad Eesti piirkonnad, muutuvad maastikud ja arhitektuur. Suur on erinevus mu kodulinnakese Kilingi-Nõmme ja Kohtla-Nõmme vahel, armsad puumajad asenduvad kivi- majadega. Kohtla-Nõmmel olevat ehitatud isegi põlevkivist maju, aga kui üks mees teinud sauna põlevkivist, läinud see küll põlema. Igas peatuspunktis ootavad meid kohalikud giidid, kes annavad väga hea ülevaate vaatamis-

väärsustest. Pakutakse kaevurilõunat.

Edasi jõuame Kukruse Polaarmõisa. Eriti köidab Sannikovimaa avastusretkega seotu. Huvitav oli kuulda ja tutvuda väljapanekutega ajaloo suurkujudest – perekond Tollidest.

Järgmisena jõuame Saka mõisa, mis on tervikuna taastatud. Imetleme Itaalia renessansis härrastemaja ja teeme jalutuskäigu hoolikalt renoveeritud parki. Meie teele jääb Eesti kõrgeim, 30-meetrilise veeseinaga Valaste juga.

Pealelõunaks jõuame Toila SPA hotelli. Toila termid on tõeline ime! See ime on meie kasutuses kümneni õhtul. Mina valin mullivanni ja veemassaaži, saan täieliku ravi ning pärast sooja dušši, pugedes jahedate linade vahele mõnuses toas, kaob päevane väsimus.

7. juuni. Lahkume spaast ja sõidame Sillamäele, kus kohtume giid **Maret Vihmaniga**, kes jääb meiega päeva lõpuni. Haruldane giid – suurte



Arvo Oidermaa, Olga Pank ja Urve Viksi.
Taustal vasakul Eestimaa, paremal Venemaa

teadmistega, hea esinemisega, hooliv. Sillamäe on ilus linn, omanäolise arhitektuuri ja rannapromenaadiga. Linn areneb kiiresti ja rahvas on tänulik Tiit Vähile, kes on linna elu palju arendanud.

Edasi viib tee meid Narva, kus teeme bussiringi ja väiksemaid jalutuskäike. Reisi tippsündmuseks kujuneb tutvumine Narva Aleksandri kirikuga, kus sõidame liftiga 8. korrusele ja Narva linn on meie ees! Teistel korrustel võib tutvuda kiriku ajalooa. Kirik avaldab mõju hingele ja eriti jätab mulje uus

(tüübilt Saksa romantiline, Prantsuse ja Hispaania mõjudega) orel, millel meie sealviibimise ajal harjutas õhtuseks kontserdiks noor Eesti organist Deniss Kasparovitš.

Ees ootab veel Narva-Jõesuu oma kauni rannaga (kus hakatakse peagi uurima kiviasulakohti).

Kella 16-ks jõuame Vaivara Sini-mägedesse, kus jäädvustatud sõja ajalugu. Tutvume väljapanekutega muuseumis ja vaatame kroonikafilme. Reisiseltskond käib ära mäelasuvas tornis ja teisel mäel asuva mälestusmärgi juures langenutele. Mina väsisin mäkketõusudel nii ära, et kohale ei jõudnudki, pöörasin enne tagasi.

Hoolimata allavandumisest Sinimägedel oli see imeline reis! Suurim tänu meie Olgale, kes reisi Väandra Piirkonna Erivajadustega Inimeste Seltsile korraldas ja pakkus võimalust osaleda ka ELS Pärnu liikmetele.



In Memoriam
Liidia Korde

3. september 1962 – 16. juuni 2012

Ootamatu haiguse tõttu lahkus alati rõõmsameelne ja energiline Liidia. Nagu võrukatele kohane, ei kurtnud ta kunagi, vaid püüdis oma vigade ja valude üle ikka nalja heita. Düstoonia sundis Liidiat kõndima kahe kepiga ja vaatama kõigile alt üles aga sellestki leidis Liidia positiivse poole.

Külli Reinup

OÜ Tõrvaaugu PK

Pärast pikaajalist remonti on taas avatud **Tõrvaaugu puhkemaja**.

Majas on 18 magamiskohta, suvel lisaks 12 kohta kámpingus ja võimalik lisada veel mõned kohad. Köök, kus saab ise valmistada toitu, suuremal seltskonnal võimalus tellida õhtusöök. Vanas stiilis puhkeruumis saab katta peolaua 30 inimesele, tantsida ja istuda kamina ees. Väike saun koos eesruumiga, mida saab tellida ka eraldi (ca 10-le inimesele). Majas on võimalik korraldada koolitusi. Suvel on mõnus veeta aega marju ja seeni korjates ümbruskonna metsades, ujuda 250 m kaugusel olevas järves. Talvel saab päevi sisustada sportlikult – Valgehobusemäe suusakeskuses.

Tellida saab tel. 5103235, Mati Mugur
e-post: mati.mugur@mail.ee

IT ja reklaamagentuur **Digiinfo Systems OÜ** otsib oma meeskonda tööle: web-disainereid, tekstikirjutajaid, programmeerijaid, foto- ja videotöötlejaid jt.

Kontakt ja täpsem informatsioon:
Kristina Beljakova, tel. +372 56 255 520
kristina@digiinfo.ee, www.digiinfo.ee

Ostan või rendin soodsalt **tubase trenaažööri**.
Tel. 53 57 4846, Margo või: margo.paju@mail.ee



Tõrvaaugu talu enne...

...ja nüüd



SA Eesti Agrenska Fondi konverents

23.–24. augustil 2012 Tartumaal, Tammistu mõisas "Haruldased haigused – täna, homme, ülehomme..." Oodatud on harvaesinevate haigustega/sündroomidega laste ja noorukite pered, spetsialistid ja tugivõrgustiku liikmed.

Osalustasu puuetega laste ja noorte pereliikmetele à 7 EUR, teistele osalejatele à 17 EUR.
Registreerimine 10. augustini
Täpsem info (programm, osalejaankeet) ELS juhatusel.

Diiri lihashaiguste ühingu hostel "Home from home"

liri lihashaiguste ühing rendib välja lühiajalisteks ööbimisteks kodust korterit, mis on täiesti pääsetav. Magamistubades on laes töstetalid, voodid on täiselektronikaga reguleeritavad, õhkmadratsitega, voodipesu kuulub hinnas sisse. Pesuruum on ehitatud "sõida sisse" stiilis, olemas on dušitoolid, käsipuud. (Ling tõstmiseks peaks kliendil endal kaasas olema, mõned tüüpi lingud ei sobi nende tõsteseadmetega, sellised tehnilised detailid palutakse täpsustada broneerimise käigus. Samuti peab endal kaasas olema käterätt.) Korteris on 4 magamistuba (millest 3 täiesti kohandatud, üks isiklikele abistajatele või pereliikmetele), ühine köök ja avar puhkeruum. Puhkeruumis on paljude kanalitega teler ja DVD. Telerid on ka igas magamistoas. Majas on lift.

Toitlustamine tuleb korraldada ise, selleks on köögis olemas kõik võimalused – mikrolaineahi, röster, võileivagrill, potid-pannid. Kogu korteris on tasuta internetiühendus, WI-Fi.

Majja saabudes ootab ees käsiraamat, milles leidub juhiseid majas olevate seadmete kasutamise kohta, samuti kohalike teenuste, ühistranspordi ja vaatamisväärsuste kohta. Ühe ruumi rentimine maksab 25 eurot öö.

Arvesse tuleb võtta, et samal ajal võivad kõrvalasuvaid tube rentida teised inimesed. Broneerimiseks tuleb ühendust võtta kõrvaltoodud kontaktidel, lisainfot saab lehel: www.mdi.ie/home-from-home.html.

75 Lucan Road, Chapelizod, Dublin 20
Tel: +353 (0) 1 6236414, e-mail: info@mdi.ie



Hea seltsikaaslane!

Tule, veedame 12. augustil koos ilusa suvepäeva.

Kohtume kell 11 Pärnumaal, Kurgja Talumuuseumis, sealt liigume Raplamaale, Eidapere mõisa. Kell 13 tutvume Eidaperes MTÜ Elupuu tegemistega.

Kinnitame keha värskes õhus.

Plaanis on ka vähem või rohkem asjalikke tegemisi ning üllatusi.

Päikese või vihma eest pakub kaitset telk.

Transport bussidega Pärnust ja Tallinnast.

Anna teada oma osalemisest Helmi Koiksoni telefonil 7110035 kuni 8. augustini.

