



mai 2014

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 52

1111011

Selles numbris:

Sotsiaalkompass
Eesti Patsientide Esindusühingust
Töövõimereformist

Tervis – Haigestumine kui kriis
Saame tuttavaks
Jüri Lehtmets ja (tema) ühingud
Oskari päev

Maailm ja meie
Pildikesi Põhja-Norrast

Piirkondlikud tegemised
Üles, üles hellad velled

Teated



Väljaandja: ELS
Väljaandmist toetab: HMN
Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn
www.els.ee, els@els.ee
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup
Trükk: Active Print

Kaantel: **Aleks Butkovi** joonistused

Aleksi pildid on joonistatud 8-aastase-
na. Tore on näha, kuidas koduaknast
paistavad ikka laps ja ema. Piltidel leiab
koha pere kaks kassi ja kõik muu, mis
on tähtis – suvekodu, linnud, päike,
pilgeni täis marjakorvid ja õunapuud.

Maikuu, suur toomepuu uhke ja õisi täis...

Selline oli minu noorusaja üks populaarsemaid laule. Ilus meloodia ja elust võetud sõnad. Ometigi on toomingate õitsemise aeg kõige kiiremini möödud. Nii ka kirsside ja kastanite õitsemisaeg on silmapilkne. Kellel vähegi võimalik looduses viibida, märgake ja nautige Eestimaa kaunimat aega.



Sellel inimesel on huvitav elada, kes leiab tegevust, suhtleb erinevate inimestega ja jagab oma rõõmsaid kogemusi teistega, kelle päev on rikas kas käsitööd tehes, raamatut lugedes või maalides. Minu päev võib olla pilte vaadates, päevikut kirjutades, lilli istutades, metsaradadel esimesi kevadlilli korjates, sõbraga kohvikus või turul kohtudes. Päev ei ole kunagi tühi,

kui sa ise tahad seda sisustada. Mina lähen välja, kui ma soovin. Ma lähen sellistele koolitustele, mis mind huvitavad. Ma teen seda, mida tahan ja siis kui jaksan. See annabki vabaduse ega lisa päevadesse negatiivset stressi.

Ma usun, et teil kõigil on olnud huvitavad päevad. Kuigi jagada neid päevi teistega millegipärast ei raatsita. Mina soovisin ennast koolitada teemadel nagu võrdne kohtlemine, kuidas targalt annetada ja annetusi teha ning organisatsiooni mõju hindamine ja kommunikatsioon. Viimasel oli väga huvitav teada saada, kuidas tarbijana käituda justkui mööda trepiastmeid ülespoole: teadmatuse puhul paku baasfakte, aga lugudena, teadlikkuseks paku selgitusi, definitsioone, võrdlusena paku konkreetseid juhtumeid ja analüüsi, arusaamiseks paku motivatsiooni ja ju-

hiseid. Lõpuks tegutsemiseks paku võimalusi ja valmisolekut tegevuseks. Nii meie kui tarbijad peaksime käituma, et meid paremini mõistetak. Mõistan, et mida rohkem me räägime oma lugusid, seda kergem on ka probleeme lahendada. Eks nendest meie lugudest sõltub ka kui hea saab olema töövõime uus seadus, kuidas rakendub puuetega inimeste tugisüsteem töötamisel.

Märtsis viibisin naistega VI Naiste Kongressil ja pidasime naistepäeva Vabaduse väljakul, aprillis aga olime koos EPIKoja üldkoosolekul ja hiljem ka Invamessil. Väga tihedad päevad on olnud, aga selle valiku olen ju ise teinud.

Peagi oleme koos Pärnus. Ärge unustage liikmemaksu ja rõõmsat meelt.

Kohtumiseni maikuustoomingate õitsemise aegu Pärnu Noorusemajas!

Mare Abner

Eesti Patsientide Esindusühing (EPE)

Eesti Patsientide Esindusühing on projektipõhiselt töötav mittetulundusühing, mille eesmärk on esindada patsientide huve nii individuaalsel, süsteemsel kui rahvusvahelisel tasandil. EPE pakub klientidele nõustamisteenust, vajadusel ka juhtumikorraldust ja õigusabi.

EPE tegevuses on olulisel kohal süsteemne töö tervishoiu- ja sotsiaalhoolekandesüsteemi patsiendisõbralikkuse tõstmiseks ja erinevate kitsaskohtade lahendamisele kaasa aitamiseks. Süsteemsed juhtumid kerkivad esile klienditöö käigus, kus erinevate klientide juhtumid on sarnased ja viitavad ühele kindlale kitsaskohale tervishoius või hoolduses. EPE teeb ettepanekuid probleemide lahendamiseks riiklikul tasandil ning esindab patsientide huve seadusloomes.

EPE peab oma tegevuses väga oluliseks patsientide teavitamist nende õigustest, selleks korraldatakse loenguid diagnoosipõhiste patsientide organisatsioonidele ja tervishoiuasutustele. Patsientide ja raviastutuste töötajate informeerimine aitab kaasa tervishoiukorralduse paranemisele.

Nõustamistelefon, 656 6429

Kui eelnevatel aastatel vastas EPE nõustamistelefon kõikidel nädalapäevadel, siis tulenevalt vähendatud rahastusest pakub EPE käesolevast aastast telefoninõustamist vaid esmaspäeviti ja kolmapäeviti, kellaaegadel 10–16. Telefoninõustamist pakub Tallinna kontor. Seda tööd teeb hetkel vabatahtlikuna Elvis Veidrik, kes omandab juristikutset Tartu Ülikooli Õigusteaduskonnas. “Telefonivalves” on ka

EPE juristid Kristi Rekand ja Marika Kabal.

EPE nõustamistelefon on üheks kanaliks patsientide teavitamisel nende juriidilistest õigustest ja võimalustest. Samuti annab telefoninõustamise analüüs võimaluse välja selekteerida teemad, kus erinevate klientide juhtumid on sarnased ja viitavad ühele kindlale kitsaskohale tervishoius või hoolduses.

Telefoninõustamiste teemade amp-luaa on väga lai, kuid suuremas osas jagunevad need tervishoiu ja hoolduse kohta käivateks kaebusteks ning pärin-guteks. Ette tuleb ka võla-, perekonna- ja pärimisõiguslike probleeme, millele tuleb leida lahendus. Peale juriidiliste probleemide lahenduste vajavad patsiendid tihtilugu ka psühholoogilist abi ja toimetuleku alast nõustamist.

Eesti Puuetega Inimeste Koja pressiteade, 17. aprill 2014

Töövõimereformiga ei tohi võtta töömotivatsiooni

Kavandatava töövõimereformi üheks oluliseks probleemiks on töövõimetoetuse vähendamise piir, leiavad puuetega inimeste esindajad. Piirmäär liiga madalale toomine karistab neid puuetega inimesi, kes võiks enim tööturul panustada.

“Suurimaks murekohaks on jätkuvalt töötasu piirmäär, alates millest hakatakse töötava puudega inimese töövõimetoetust vähendada,” selgitas Eesti Puuetega Inimeste Koja juhatuse esimees Monika Haukanõmm. Reformiplaani kohaselt hakatakse töövõimetoetust vähendada, kui osalise töövõimega inimene teenib kuus 641 eurot brutotöötasu ning toetusemaksimine lõpetatakse 1005 euro teenimisel. See ei arvesta, et puudega kaasnevad tihti olulised täiendavad kulutused ning piir seatakse aastaks 2016, mis

ajaks on inflatsioon selle väärtust kaandanud, rõhutas ta.

“Kui puudega inimene on vaatamata oma tervislikule seisundile suutnud õppida, leida ja säilitada tasuv töökoht ning igapäevaselt kanda suuremaid kulusid seoses töölkäimisega, ei tohi riik võtta inimestelt motivatsiooni ennast pingutada ning tööga elujärge edendada,” lausus Haukanõmm. Eesti Puuetega Inimeste Koja ettepanek on siduda toetuse vähendamise piir keskmise palgaga, et puuetega inimestel jääks toetusest võimalus katta töölkäimisega kaasnevad suured lisakulud nagu näiteks invatransport, tugiisik, isiklik abistaja, viipekeele tõlketeenus, mida ei suuda katta kohalikud omavalitsused.

Eesti Puuetega Inimeste Koda koos liikmesorganisatsioonide esindajatega

rõhutasid 15. aprillil Sotsiaalministeeriumis reformi eestvedajatega kohtudes, et töövõimetoetuse seaduse eel nõu on tänu läbirääkimistele muutunud paremini rakendatavaks.

“Oleme korduvalt teinud täiendava ettepaneku lisada Töötukassa poolt pakutavate meetmete hulka täiendav, töölkäimist toetav toetus/teenus. Praegu puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse alusel makstav töötamistoetus on alakasutatud. Meie ettepanek on viia nimetatud toetus Töötukassa alla, kust on võimalik abivajajal saada toetust või teenust töölkäimisega seotud kulude katmiseks,” lisas Haukanõmm.

Eesti Puuetega Inimeste Koda ühendab ~ 220 puuetega inimeste organisatsiooni ligi 30 tuhande liikmega, esindades 144 tuhandet puudega inimest üle Eesti.

Haigestumine kui kriis

Sõna “kriis” tuleb kreeka keelest, kus see tähendab murdepunkti, suunda muutvat mõju, pingelist/ohulikku olukorda, võimalust. Kriisiolukorra võib põhjustada kaotus, ilmsiks tulnud oht või eluraskus.

Kriisid

Kriise võib põgusalt lahterdada. Üleminekuga uude vanusevahesse seotud *arengukriise* loetakse loomulikeks ja suurem osa inimesi on võimelised lahendama sellisest kriisist tulenevad sisemised vastuolud. Arengukriisideks on nt väikelapse mina-teadlikkuse iga (~3-5a), murdeiga, pensionile jäämine.

Teised elukaarele jäävad kriisid on *muutuskriisid*, nt abielulahutus või töövõimetuspensionile jäämine. *Traumaatiline kriis* on reaktsioon ootamatule välisele sündmusele (nt avarii),

mille tõttu elu tajutakse olevat ohus, sotsiaalne identiteet, turvatunne või elu mõte näib kaduvat. Traumaatiliseks kriisiks võib olla ka psüühiline stress, totaalse abituse kogemine või olukord, kus varasemad elukogemused ei piisa olukorra valitsemiseks. Traumaatilise kriisi tunnuseks on ettearvamatu, kontrollimatu ja eluväärtusi kummutav olukord, mis lahendust leidmata võib traumeerida.

Miks on oluline rääkida haigestumise puhul kriisist?

Haigestumine on kriis, kuna see käivitab meis protsessi. Protsessi, kus senised elukogemused ja kaitsemehhanismid ei ole piisavad toime tulemiseks. Selle protsessi etappide mõistmine kergendab kriisi läbimist ja ka iseendast ning oma lähedastest aru saamist.

Kriisile on tüüpiline enesekeskne kogemusmaailm ja personaalne läbimiskiirus. Kriisiga tegelemine on esmatähtis, kuna läbitöötamata kriisis allasurutud tunded võivad tõusta uuesti esile, mis teeb kriisist ülesaamise raskemaks. Kaasaegne käsitlus kriisidest rõhutab meie võimet kriiside kaudu õppida, millest kasvab välja tugevus kohata eluraskusi.

Kuidas aidata kriisisolijat?

Me ei pea ise minema kriisi, et kriisisolijat aidata, me peame olema lähedal, olemas. Vaja on mõista kriisi etappe, et paremini aru saada kriis inimese käitumisest.
KEEGI EI SAA ANDA TAGASI SEDA, MIS ON KAOTATUD!
On vaja julgust, olukorra enda jaoks lahti mõtestamist, avatust ja ausust.
On vaja tunda enese koormustaluvust.
Kui meil on kodus kriisiseisundis inimene, on vaja kannatlikkust, tuleb olla tugev ja võib-olla otsida abi ka aitajana, sest ka aitajal on kriis, eriti kui aidatav on lähedane inimene.

Kriisi etapid

Šokiperioodi mõte on kaitsta inimest füüsiliselt ja psüühiliselt, võimaldada tal ellu jääda. Sel perioodil tajub inimene oma olukorda ebatõeliseks, muutuva võib käsitus ajast, meeled võivad talletada jõulisi aistinguid. Mõned inimesed muutuvad šokis täiesti apaatseteks, teised võivad toimetada väliselt vaadates vägagi sihipäraselt. Tihti kaasneb šokiga füüsilisi vaevusi nagu iiveldus või jõuetus.

Reaktsiooniperioodil hakkab inimene mõistma, mis tegelikult juhtus ja oma olukorda analüüsima. Tunded tungivad esile, tüüpiline on miks-küsimuste esitamine ja põhjuse/süü otsimine. Meel ei rahune – liiga palju on seda, mille üle mõelda.

Toibumisperioodil saab inimene enamasti aru juhtunu tegelikust tähendusest ja kurbus võib tõusta peamiseks tundeks. Ka nõ uue elu kujutlemine ja

sellega kohandumine liigub mõtetes. See võib teha inimese ärevaks või jonnakaks ja tal võib esineda mälu- või keskendumisprobleeme.

Omaksõtu, suuna valimise perioodil kujuneb inimese suhe lähedastesse väl- ja uutel alustel. Tekkib uusi suhteid ja osa vanadest katkevad. Inimene hakkab suhtuma haigusse kui millessegi, millega on võimalik leppida. Viimasesse etappi jõudmiseks võib kuluda aastaid, kuni inimene näeb, milliseks tema elu hakkab kujunema.

Mis kriisis aitab?

Info haiguse kohta ja selle kohta, kuidas vaevusi kontrolli all hoida. Sel juhul ei too teadmine kaasa ainult meeolehärrmi vaid annab ülevaate ees ootavast ning seeläbi võimaluse hakata oma edasist elu kavandama. Rääkimine ja veelkord rääkimine, kuna kroonilise haiguse puhul liitub kriisiga alati ka teisi ini-

mesi, kellel on samuti raske uude olukorda sobitada. Mõnikord tasub kaaluda professionaali poole pöördumist, et õppida olukorrast kõnelema.

Igasugune konkreetne abi, eriti kui füüsiline olukord on halvenenud, on teretulnud. Mis võiks olla toredam kui naaber või mõni sõber pakub, et võib poest läbi käia.

Sarnase toetust haiguskriisis ei saa alahinnata. Esialgne mõte, et olen oma murega täiesti üksik ning keegi ei mõista mind, võib vastupidiseks pöörduda kui kohatakse teisi sarnases olukorras olevaid inimesi.

Aitab ka enese eest hoolt kandmine. Jälgi, et toit, mida sööd, oleks mitmekülgne ja tervislik, et keha saaks piisavalt nii puhkust kui liikumist, et sinu ümber oleks inimesi. Õpi tundma oma võimete piire! Müasteenia puhul kipuvad just need ununema, kuna vahepeal on ju ka tõeliselt häid päevi.

Jüri Lehtmets ja (tema) ühingud

Seekord on võimalus tutvuda kahe EMSLi liikmega korraga, kuna küsimustele vastas Jüri Lehtmets, kes kuulub nii Eesti Lihasehaigete Seltsi kui ka Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidu juhatusse.

Millal ühing loodi?

Eesti Lihasehaigete Selts loodi 1993. aasta detsembris. Mais 1988 loodi Eesti Invaliidide Ühing, praeguse nime sai Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit 1989. aastal.

Miks loodi?

Mõlema ühingu juures on tähtis põhjus saada inimesed kodudest välja.

Eesti liikumispuuetega inimeste aktiivsus saadi alguse invaspordist, millele pani aluse Mihkel Aitsam. Esmalt võideldi välja õigus tegelda invaspor-



Foto: Margus Kiiver

SEB sügismaratonil 2013. aastal

diga, kuid mida rohkem asju koos tehakse, seda enam kasvavad soovid. Nii loodi ELIL, et asuda seisma selle eest, et liikumispuudega inimesed saaksid elada täisväärtuslikku elu.

Ehkki oli loodud ühing, mis seisab liikumispuudega inimeste eest, oli liisaks vaja Eesti Lihasehaigete Seltsi, sest lihasehaigetel on erilised probleemid. Olulisim neist on hingamisabi – palju-

del on lihaste nõrgenemise tõttu ka hingamine nõrgenenud, aga nende abistamise eest keegi ei seisnud. Kuna tegu on üsna haruldase haigusega ja Eesti meditsiin sellega eriti ei tegele, oli oluline ka infovahetus, lihtne kogemuste vahetus. Üheskoos on ikka lihtsam ja õlatunne on hästi oluline.

Kui palju inimesi ühingu on?

Eesti Lihasehaigete Seltsis on umbes 150 liiget, aga seisame kõigi Eesti lihasehaigete eest, keda on kokku umbes 1500. Seltsi igapäevast tegevust juhib seitsmeliikmeline juhatus.

Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit koosneb 26 liikmesühingust, mis koondavad üle 2000 üksikliikme. Tegevtootajaid on liidus kolm: raamatupidaja, tegevjuht ja tema abi. Juhatuses on seitse liiget ja vabatahtlikke on 15.

Kust te raha saate?

Mõlema ühingu peamine rahaallikas on Hasartmängumaksu Nõukogu puuetege inimeste fond, sealt saavad toetust kõik Eesti Puuetege Inimeste Koja liikmed. Lihasehaigete Selts on ka mujalt raha taotlenud, aga mitte väga edukalt.

ELIL on edukalt kirjutanud projekte Hasartmängumaksu Nõukogule, KÜSKile, Avatud Eesti Fondile, KIK-le, SA Archimedes programmile Grundtvig. Samuti saab liit toetust heategevusprojektidest. Näiteks hiljuti kogus liit Tanel Leok ja Sõbrad annetusi liikumispuudega laste toetuseks, meie töö on nüüd leida üles õiged lapsed ja neid selle rahaga abistada, näiteks tasuda vajalike teenuste eest. Liit teeb raha kogumiseks ka koolitusi ja nõustamist. Enamasti nõustame-koolitame firmasid, nt Sebe ostis suured tõstukiga bussid, meie aitasime koolitada, kuidas klienditeenindajad saavad aidata liiku-

mispuuetege inimestel toime tulla. Sooviksime arhitektidele rääkida, kuidas tagada hoonete ligipääsetavus, sest seaduses on küll täpsed nõuded kirjas, kuid nendega ei kiputa arvestama.

Ühingu suurim õppetund?

Eesti Lihasehaigete Seltsil on olnud väga tegusaid ja ärksaid juhte, kellele on väga palju kohustusi jäetud, nii et meil on suur läbipõlemise probleem. Tore on ju jätta asjad ühe inimese teha, aga elutervem on tegutseda koostöös, nii lähevad asjad kergemini ja tõhusamalt.

Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit lõi kaasa festivali “Puude taga on inimene” korraldamisel, see osutus üsna rahamahukaks ja suureks projektiks. Probleem tekkis sellega, et me ei suutnud oma liidu liikmeid algfaasis piisavalt kaasata – ei tekkinud seda tunnet, et see on meie projekt, teeme seda koos. Õppetund ongi see, et uue idee puhul

tuleb inimesi kaasata võimalikult varases faasis, muidu tekib liikmetel tunne, et see on teie projekt, mis ma siin ikka teen. Meie-tunne on hästi oluline, samuti, et liidu liikmed uhkusega ütleksid, et liit tegi vägeva asja.



Foto: Külli Reinup

Valmis väljakutseteks. Noorsoovahetusprojektide võidukal galaõhtul 2005. aastal

Põnevaim ettevõtmine, mis käsil?

Hetkel veel idee tasemel suur projekt on sügava liikumispuudega inimestele sobiv elamispiind ja vajalikud teenused üheskoos. See peaks toimima nii, et suuremate linnade teatud kortermajades kohendatakse esimene korrus neile sobivaks – oluline on see, et need inimesed oleksid ühiskonda integreeritud, majas on ülemistel korrustel tavalised korterid. Lisaks on palgatud inimene, kes vajadusel käib abistamas. Seesama idee hõlmab ka teisi liikumispuudega inimesi, mitte ainult lihasehaigeid – on vaja kohandatud kortereid ja sinna juurde sobivaid tugiteenuseid, et oleks võimalik elada iseseisvat elu.

Eesti Liikumispueetega Inimeste Liit sai detsembris uue juhatus ja hetkel pole me kindlaid plaane paika pannud, aga meil on kolm prioriteeti.

Üks on olla võimalikult palju töövõimetuskindlustuse reformi juures ja

seista oma liikmete huvide eest. Seal on palju ebaselgust just neis asjus, mis peaksid olema kõige selgemad: kuidas hakkavad toimima tugiteenused, kuidas aktiveeritakse inimesed tööturule ja kuidas tööandjaid toetatakse. Teiseks on sotsiaalteenuste arendamine ning kolmas prioriteet on sama, mis ELS tegemistes: on vaja kohandatud kortereid ja sinna juurde sobivaid tugiteenuseid, et oleks võimalik elada iseseisvat elu.

Mida on teistel teilt õppida?

Lihasehaigete seltsilt seda, kuidas luua ühingus perekonna moodi õhustik, kus noored innustavad vanu, vanad nõustavad noori ja kõik külalised tunnevad end oodatuna, kui üritusele tulevad. Eks sarnases olukorras olemine ühendab ning pidev omavaheline suhtlemine ja kogemustevahetus on vast põhiline nipp sellise õhkkonna loomiseks.

Liikumispueudega inimeste liidult enim vast seda, kuidas kaasata vabatahtlikke ja toetajaid. Meil on arvestatav vabatahtlike ringkond, kellele toetuda, oleme neid ka põhjalikult koolitanud. Vabatahtlike leidmiseks on kõige tõhusam viis olnud tuttava tuttava kaasamine, meie praegused vabatahtlikud kutsuvad oma sõpru ja tuttavaid. Ja kuna nad ise on nii tore seltskond, siis ei soovi keegi sellest seltskonnast loobuda. Nii et tuttavate kutsumine ja hea seltskond on see ime-rohi, mis vabatahtlikke hoiab.

Toetajaid oleme leidnud erinevate kampaaniatega. Hea näide toetajate väärtustamisest on iga-aastane ELILi tänuüritus, kus liidu liikmed tänavad firmasid, kes on panustanud liikumispuudega inimeste täisväärtuslikku elu. Meie tunnustus on innustanud ettevõtteid üha enam liikumispuudega inimestega arvestama.

Kus on ühendusel arenguruumi?

Eesti Lihasehaigete Seltsil selles, et survestada poliitikuid ja meditsiinitöötajaid enam lihasehaigete muredega tegelema. Näiteks, kuidas korraldada (24 h) juhitalval hingamisel olevate inimeste elu. Lihashaigusega inimene võib sellisesse olukorda sattuda üsna noorelt. Oht on, et need inimesed jäävad mõnda institutsiooni nelja seina vahele, sest kodus pole abistajaid ega vajalikku aparatuuri. Välismaa praktikas on tavaline, et hingamisaparaadiga käivad inimesed kohvikus, reisimaski, aga Eestis mitte. Meil puudub ka ülevaade nende inimeste hulga ja elutingimuste kohta; nad tihti loobuvad juhitavale hingamisele jäämast (valivad surma) kuna hooldusprobleemid kodus elamisel on perele ülejökäivad.

Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidus on suurimaks probleemiks kahtlemata inimressurs. Aktiivsed inimesed

käivad tööl ja õpivad ning on ka juhatuses, neil on raske püsivalt liidu asjadele keskenduda. Peaksime suutma juurde meelitada ka uusi liikmeid, liidu liikmete hulk kahaneb aasta-aastalt. Puudujääke on ka oma äritegevuse alustamises – kõik märgid näitavad, et fondide rahad on kokku kuivamas ja liidu paremaks toimimiseks on vaja leida liidule tulude teenimiseks võimalusi.

Kui teile antaks kolm miljonit eurot, siis mida ära teeksite?

Kindlasti võtaks mõlemasse ühingusse tööle tegevtootaja, kes pidevalt ühingu asjade ajamisega tegeleks. Ühine unistus on üle-Eestiline kodukohanduse ja tugiteenuste programm, nagu ka aktiivkodu arendus, et ka sügava liikumispuudega noortel oleks võimalik elada iseseisvat elu perekonnast lahus. Et inimesed poleks nii sõltuvad omaste abist ja et abi tuleks siis, kui vaja, mitte

vastavalt sellele, kas kellelgi on aitamiseks aega.

ELS-s taastaksime suvelaagrite traditsiooni. Puudu on ka nõustamisest, näiteks Taanis on tavaline, et igal erineval lihashaigusel on oma nõustamisgrupp. Tarvis on ka spetsiaalset rehabilitatsioonikeskust, kus tegeldaks just lihasehaigete probleemidega.

ELIL-is tegeleksime jõulisemalt ligipäätavuse kaardistamise jm sellega seonduvaga, arhitektide koolitamisega näiteks. Tähtis on samuti kogemusnõustamine, mis meil on väga juhuslik. Mujal maailmas on nii, et kui inimene jääb liiklusõnnetuse tagajärjel ratastooli, tuuakse juba haiglavoodi kõrvale samas olukorras olev inimene, kes annab nõu, kuidas oma eluga edasi toimetada. Eestis on aga pigem nii, et keegi suitsunurgas rääkis midagi, ning sealt saadud info põhjal tehakse omad järeldused, mis võivad olla ka valed.

Oskari päev

JUHAN NURME



Oskar vaatas aknast õue, kuhu ta ei sattunud just sageli. Uskumatu, kuidas kogu elu teda ustavalt teeninud jalad, ei tahtnud enam tema, tõsi küll, veidi tüsenenud keha kanda. Toas polnud hullu. Seal sai ta hakkama, oli, kuhu toetuda, kuhu istuda ja hinge tõmmata. Õues see võimalus puudus. Hoidku jumal veel kukkumise eest. Nõnda oli Oskar jalutuskäikudest loobunud. Mõistnud end vabatahtlikult omaeelse korterisse vangi. Kui hädapärased asjaajamised nõudsid, tellis takso.

Ega Oskar niisugusest vanadusest põhjustatud koduaresti pärast nurisenud. Oskaril oli kodus küllaga tegemist. Kõige rohkem iseendaga. Tema

vana kere kuulas kehvasti sõna ja, mis veel hullem, tegi valu ning vajas rohkesti hoolt. Kui noor inimene riietub, käib kempus ja peseb end kähku nagu möödaminnes, siis Oskarilt nõudsid need lihtsad toimingud terve igaviku. Vaev oli sokke jalga tõmmata ja pükse üle rebade tirida. Tugevat pingutust nõudis voodiservalt või toolilt ülestõusmine. Seepärast vältis Oskar neid tegevusi nii palju kui võimalik. Kui end jalule oli ajanud, püüdis ära teha kõik hädapärase, mis meelde tuli. Enne istet võtmist mõtles pikalt järele ega midagi tegemata jäänud, mis sunniks teda ivakese aja pärast end jalgadele upitama.

Oskar oli vahel arvanud, et kolm korra päevas toitu valmistada ja kõhtu täita on puhas ajaraisk. Kui palju ühiskonnale kasulikku saaks selle ajaga ära teha. Oskar ei mõelnud iseennast. Töö-

tegitajaina pidas ta silmas täisjõus inimesi. Tema oli vana ja põdur.

Oskari tööpost oli köök. Ühtlasi oli köök talle jõusaal ja köögis askeldamine ravivõimlemise eest. Enne kui ta



Pensionär Pärnu rannas

kööki komberdas, mõtles ta tegevused üksipulgi läbi. Selleks kulutas Oskar sama palju aega, võib-olla enamgi kui toidu vaaritamisele. Kõigepealt manas ta silme ette külmkapi sisu. Kas kõik vajalik oli olemas? Pani kokku hommikumenuü, mis oli lihtne: teevesi,

puder, vorstivõileib. Lõunasöök oli kõvem pähkel. Seal oli valikuid oi kui palju: supid, praed, magustoidud.

Oskar lehitses teinekord kokaraamatuid, mida ta oli elu jooksul hankinud. Luges lõbu pärast retsepte, ehkki seal-seid tundmatute vürtsidega roogasid ta

ei valmistanud. Oskari maitseained olid sool ja pipar, süldikeetmisel loorberileht.

Oskarile maitseid toidud, millega ta oli lapsepõlves üles kasvanud. Need olid enamasti lihtsad, kuid kõhtu hästi täitvad road, mida polnud kunst valmistada. Oskar järgis tervisliku toitumise reegleid. Ta tahtis kaua elada ja lootis, et tarkade nõuannete järgi toimimine aitab selleks kaasa.

Oskari tuba oli soe. Toidu tõi poest ja korterit koristas sotsiaaltöötaja. Oskar oli rahul ja arvas, et tema elu on ilus. Arvestades muidugi asjaolusid. Noorust olnuks rumal taga nutta. Kummalisel kombel kannatas Oskar kroonilise ajapuuduse all. Ikka ei jõudnud ta ajalehte otsast lõpuni läbi lugeda, raadiost järjejuttu kuulata. Sageli jäi ka telekast mõni huvitav saade ajapuudusel vaatamata. Raamatu lugemiseks oli lootusetu aega leida. Oskar soovis, et päev oleks paar tundi pikem.



Pensionär laulupeol

Fotod: Külli Reinup

Pildikesi Põhja-Norrast

RUTH REINUP

Meil oli täna öösel torm. Kui hommikul uksest välja ründasin, kartsin, et lendan koos uksega minema. Pidin küüni ukse kõigepealt lumest välja kühveldama ja koerte jootmiseks otsisin hangedest koppasid taga.

Maja katus ja aknad praksumad ja krääksuvad tuule käes. Tundub, et kohe-kohe viib tuul kaasa midagi ka maja küljest. Hommikul peale kuut tegin omletti, just kui valmis sain, läks elekter ära. Istusin kottpimedas köögis ja sõin pealamp peas.

Koerad istuvad vagusasti majades ja olenemata tuulest on häirivalt soe – vaid $-0,4^{\circ}$ C. Mis tähendab, et kui joogipangesid kannad või jäätunud



lihaplokke raiud, siis highi voolab, kui aga seisma jääd, on tuule käes külm. Riidesse panemine on siin täiesti omaette teadus.

*

Sain täna esimest korda kelgu peale. Armastan talve esimest puudet ja siledat lumeluidet.

Niisugune tunne nagu tiivad oleks kasvanud ja süda paisub kohe rinnast välja. Et vabadus on. Et hing siiski on vaba. Sõitsime üle ühe mäe, umbes kolm tundi ja ümberringi polnud ühtegi värvi. Mitte ühtegi. Kõik oli nagu Jaapani tušimaalil, kus valge mägi oma hallide varjunditega sai üheks valge taeva ja tema hallide varjunditega ja tekkis kahtlus, kas ma polegi mitte taevast. Selja taha kiigates võis tunnustada taamal kurus seisvaid puudesalusid,

peenes sullejoonistuse musta-viirulises rütmis. Pimedusega imbus kaasa tindi-sinine viirg üle horisondi, mis aga peagi kadus udupeene hõbedaselt pärledava lumepilve sisse. Maine eksistents lõppes.



Husky Brüssel jõudehetkel

Fotod: erakogu

*

Treenisime eile 60 km ~20 külma-
kraadiga ja jalgadel oli kõikidest üles-
tikku olevatest sokkidest hoolimata
külm, raske on üldse millestki muust
mõelda kui jalgadel on nii külm.

Hommikul jootma minnes oli -31° ja
enamik koeri ei tulnud isegi majast väl-

ja. Väike Nikita rõõmustas, tuli poolest
kerest ukseaugust välja, siis vaatas pea
viltu alla oma käppadele, tõstis üles
vaheldumisi ühe ja teise jala, vaatas
mulle süüdlaslikult otsa ning tõmbus
nagu tigu oma majja tagasi.

Jootsin neid täna kuuma veega, et
lihasupp kohe kaussi kinni ei külmuks.



Grensefjell, piirimägi, peaaegu tipus. Silmapiiril Venemaa

Harakatel on jäätmehunnikus pidu, pi-
din nii palju külmunud lihaleent ära
viskama. Tore on vaadata, kuidas nad
sabaga lume sisse jälgi löövad. Ei tea,
kas seda kutsutakse ikka sabaks? Kuke
saba? Kõlab kuidagi totralt, nagu koera
saba. Kireb hommikul ja kui õue lähed,
siis tema seal liputab sulle saba...



Enne starti. "Tiivustatud" jooksukoer Karu

Üles, üles, hellad velled

KÜLLI REINUP

Tallinlaste ülestõusmispühade traditsiooni täitsime sel kevadel Nõmme baptistikoguduses. Päev oli imeline – aasta kuumarekord sai löödud, kevadlilled kollendasid Nõmme pühapäevases vaikelus, mesimummud askeldasid ja kokkutulnud pakatasid rõõmust elava Jumala üle. Soe vastuvõtt peletas meie esialgse kohmetuse – olime selle koguduse külalisteks esimest korda. Pastor **Taavo Lige** koguni vabandas meie ees, et eesootav olevat tavapärasest erinev kuna nad olid otsustanud anda võimaluse terve teenistus läbi viia koguduse noortele. Meie olime kõige roõmsalt nõus ja jätsime tunnistamata, et meil pole kuigivõrd aimu, milline üks baptistikoguduse tavapärase teenistus välja võiks näha.

Kuid “isegi meie paljunäinud silmad ja kõrvad” said üllatuse osaliseks. Teenistus algas usutunnistuse peaaegu et rokkimisega. Nõtkusime kaasa rütmipillide, elektrikitarride, eeslaulja ja kogudusega. Oli uudne ja müstiline kogemus laulda kaasaegses meloodias ja rütmikas tempos “Mina usun Jumalasse, kõigeväelisse isasse, taeva ja maa loojasse ja Jeesusesse Kristusesse...”. Laulude sõnad projitseeriti ruumi külj- ja otsaseinale – lauluraamatud jäävad digiajastule jalgu.

Gospellikust lähenemisest oli kantud kogu kahe tunni pikkune teenistus. Eraldi üllatus saabus kohal, kus ühele koguduseliikmele anti võimalus oma usulist kogemust jagada. Kutsutu tegi seda Arvo Pärdi pala Spiegel im Spiegel toel, mille ajal kohalolijatel oli võimalus palvetada, või mediteerida.

Kokkuvõttes jäigi mulje, et noorte-teenistusest õhkus ehk rohkem (iseenda) küsimustele vastuse otsimist kui juba kinnistunud kogemuse jagamist. Teisalt oli selles kuulutamist, ülistamist ja õhinat kindlasti enam.

Fotod: Külli Reinup



Mina olen algus ja ots. Kunstnik Dolores Hoffmanni loodud vitraaž kiriku roosaknas

Tänašime kogudust Aive raamatuga ja nautisime lisaks paar tundi omakeskis olemist kenas ruumis, kus katsime rikkaliku laua. **Jaan** ja **Helgi** – aitäh teile! – olid valmistanud loosi, mille võiduks oli rukkililleõis kaitseliidu toetuseks. Leidsime kogudusest ka uue tuttava, kel lihastega probleeme.



Kirikuhoovis seisab koguduse esimesele pastorile pühendatud mälestustahvel



Rõõm näha! Vasakult: Helmi Koikson, Jaan Kulli, allakirjutanu, Helgi Pajumägi ja Juhan Nurme

Foto: Tõnis Salm

Koguduse veebilehelt:

Baptistikogudused moodustavad maailma suurima protestantliku vabakirikku. Baptistid ei pea end teistest kristlastest ja kirikutest paremateks. Baptistidel on ühisosa kõigiga, kes tunnustavad Jumala Loojaks; kes näevad Jeesuses Kristuses Jumala Poega ja Lunastajat; kes mõistavad, et inimene on vastutav kõigi oma tegude eest ning vajab armu. Nõmme Baptistikoguduse ajalugu on seotud parunite, isa ja poeg Nikolai ja Manfred von Glehniga. Glehnide poolt kingiti kogudusele krunt, millel asub praegune palvela. Nõmme palvela praegune hoone avati ja pühitseti sisse novembris 1931. Ehitus valmis mõne kuuga koguduseliikmete aktiivsel kaasaaitamisel.

Haapsalus nüüd täielikult ligipääsetavate seadmetega jõusaal

Vastvalminud treeningisaal loob senisest veelgi paremad tingimused Haapsalu Neuroloogilises Rehabilitatsioonikeskuses ravil viibivate patsientide taastusraviks ja rehabilitatsiooniks. Treeningsaal on ainulaadne omasuguste seas kogu Baltikumis. Jõusaali teeb eriliseks asjaloo, et seadmed on täielikult ligipääsetavad ka ratastoolis treenijale, mis mitmekesistab haigla poolt pakutavaid teenuseid ning plaanikohaselt avardab ka patsientide vaba aja veetmise võimalusi ravil viibides.

Suruõhul töötavate seadmetega treenimine on lihastele ning liigestele ohutum ja efektiivsem, kuna pingutus on kogu liigutuse ulatuses ühtlane ja koormust saab seada sajabgrammise täpsusega, erinevalt tavapärastest jõusaalidest, kus koormused on määratletud mitmekilogrammiste metallplokkidega. Seadmed on varustatud SmartCard süsteemiga, mis võimaldab lisaks individuaalsetele vajadustele vastava harjutuskava ettevalmistamisele ka treeningprotsessi distantsilt jälgida. Jõusaali kavandades peeti silmas taastusravihaigla patsientide vajadusi laiemalt ning tänu suruõhusüsteemile on haiglahoones nüüd kaks ratastoolikummide täitmiseks vajaliku rõhuga suruõhupunkti, üks neist ligipääsetav ka tänavalt tulijale.

Allikas: www.epikoda.ee

Haapsalu NRK pressiteade, 08.04.2014

XIX kultuurifestival 07.–08. juunil Viljandis, Sakala Keskuses

Puuetega inimeste kultuurifestivalile oodatakse kõiki üksikesinejaid ja taidluskollektiive, kus osalevad puudega inimesed.

Festivali kava pikkuseks on kollektiivile 20–30 minutit, üksikesinejatele kuni 10 min. Nimetatud aegadest palutakse kinni pidada. Festivali ajal on võimalik korraldada käsitööde või kunstiesemete näitust ja müüki, millest palutakse korraldajaid eelnevalt informeerida.

Festivali avamine 07. juunil kell 10.30 Sakala Keskuses, Tallinna 5 (endine kultuurimaja).
Majutus soovijatele Vana-Võidu ühiselamus.
Osalustasu toilitlustuseks on 3 eurot toidukord inimese kohta, mis tuleb tasuda Viljandimaa Puuetega Inimeste Nõukoja kontole hiljemalt 01. juuniks 2014. a.

Festivalil osalemiseks esitada registreerimisleht 20. maiks e-mailile: urvekimmel@gmail.com.

Kõik festivaliga seotud küsimused, soovid ja ettepanekud esitada festivali projektijuhile **Urve Kimmelile** eelpoolmainitud meiliaadressil või telefonil 56 618 546.

Abi Eesti Patsientide Esindusühingust

Alates 3.01.2014 vastab EPE nõustamistelefon esmaspäeviti ja kolmapäeviti kell 10-16.

Tel: 656 6429

e-post: epey@epey.ee

Abi Puudealase Teabe keskest

Puudealase Teabe ja Abivahendi keskus (PTAK) tegutseb Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskuses. Keskuse eesmärgiks on:

- erivajadusega inimeste toimetuleku ja tööhõive edendamine
- pereliikmete hoolduskoormuse vähendamine ja nende tööhõive suurendamine

PTAK nõustab kliente abivahendi valikul ja töö- või kodukeskkonna kohandamisel.

PTAK ei anna rahalist abi ega teosta kohandusi, vaid annab soovitusi toimetuleku parandamiseks.

Kliente nõustatakse individuaalselt üle kogu Eesti tasuta. Nõustamisse võib kaasata sotsiaaltöötaja, kes saab vajadusel osutada edasist abi.

Vajadusel koostatakse kirjalik hinnang, mis lähtub kliendist, tema probleemist, tegevusvõimest ja keskkonnast ning sisaldab soovitusi.

Hinnang on abiks edasisel suhtlemisel kohaliku omavalitsuse, abivahendeid müüvate või laenuvate ettevõtete, ehitusettevõtete või muude seotud ettevõtete ja astutustega edasise tegutsemise, abi või toetuse saamise eesmärgil.

Tasuta õigusnõustamine

Puudega inimestele ja nende lähedastele osutatakse tasuta õigusnõustamist 2014. aasta lõpuni (*v.a. juulis*) Tallinnas, Eesti Puuetega Inimeste Kojas, Toompuiestee 10. Eelregistreerimiseks tel. 661 6629, 661 6614 või epikoda@epikoda.ee.

Jurist Alar Salu nõustab alates iga kuu kolmandal teisipäeval kell 9:00 – 17:00. Konsultatsiooni aeg on ~30 min. Konsulteerida võib ka telefoni teel.

Allikas: www.epikoda.ee, 08. aprill 2014

Sündmus pildis – Invames 2014 Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuses

Fotod: Aron Urb



10.-11. aprillil toimus neljandat korda invames, mille eesmärgiks on suurendada puuetega inimeste, nende pereliikmete ja valdkonna spetsialistide teadlikkust teenustest ja toodetest, mis aitavad parandada puuetega inimeste igapäevast toimetulekut.



EL5 aastakoosolek ja teabepäev

toimub 17. mail 2014 kell 13.00 – 17.00

Pärnus Noorusemaja saalis, asukohaga Roheline 1 B (www.noorusemaja.ee).

Eelregistreerimine 14. maini.

Nimekirjad panevad kokku, annavad lähemat infot ja korraldavad transpordi:

Võrus **Koit Kodaras** (56352488), Pärnus **Virge Põldsepp** (53022683) ja Tallinnas **Helmi Koikson** (7110035).

Esialgne päevakava:

- kell 13.00 – 14.00 saabumine ja toitlustus
- kell 14.00 – 15.00 koosolek (majandusaasta aruanne 2013 ja tegevuskava 2014, nende kinnitamine)
- kell 15.00 – 16.30 naerujooga
- kell 16.30 – 17.00 kokkuvõtte ja tagasiside päevast, head teed!

КРАСНВІЯ ДАЧА