



detsember 2016

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT

62



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

Selles numbris:

Kojujääjatele kripelduseks
Seltsi aastalõpu-koosviibimine pildis
Maailm ja meie
Puudega inimesed tööjõuturul
Teistes ühingutes meil ja mujal
Duchenne'i tugiühingute tegevusest teistes riikides
EPIKoja aastakonverents Tartus
Vana kuld
20 aastat vana lugu Evald Krogist
Kasulik
Kontrolli oma elektrilist ratastooli
In memoriam / Teated

Esi- ja tagakaanel:

Anna Pokladi maalid

Ennekõike teame Annat "täiskohaga emana". Argjaskelduste vahel on aga tema visuaalse väljenduse kirk tasahilju välja löönud kogu aeg – olgu siis tema poolt lõigatud soengutes, Alina punasessa juuksetukka seotud hiiglaslikus küütlevas rohelehvis või... kui juhtute nägema Pokladite ise-ehitatud kodu – võib kahtlustada, et sealgi on pereema värvirõõm kõvasti mängus!
Nüüd siis on Anna jõudnud maalimiseni. Ja nagu näha, on juba esimesed tööd kaasahaaravad ja väljendusrikkad.

Käes on jõulukuu ...

Käes on jõulukuu ja jälle läheneb üks aasta-lõpp kuidagi ülekohtuselt suure kiiruga. Ühest küljest on meil kahju kiiresti kulgevast ajast, teisalt oleme evelil ja



rõõmsad, sest jõuluaega ootame me kõik. Väikesed lapsed ootavad päkapikke ja jõuluvanalt kingitusi. Päkapikk on jõulukuul oodatud, tema tuleku nimel minnakse varem magama ja hommikul ollakse ärevil jõulusoki sisse vaadates. Meie, täiskasvanute jõuluootus on eelkõige seotud sellega, et meie lastega, perekonnaga ning sõprade-tuttavatega oleks kõik hästi. Jõuluaeg on ka lootuste aeg. Me loodame alati, et järgnev aasta on parem kui möödunu. Jõuluaeg on ka puhkamise- ja hingetõmbeaeg. Oleme osa-

ke loodusest, mis praegu puhkab, et kevadel uue hooga alustada. Lubame siis tänases kiires elutempos seda, et võtame omale vähemalt jõulupühade ajal väikese puhkuse, et uue aasta alguses hooga edasi minna.

Jõuluaeg on ka kokkuvõtete tegemise aeg. ELSi tegevused 2016. aastal on näha meie kodulehel ja osake samuti näoraamatus. Küünlaleeki vaadates mõtleme ka nende inimeste peale, kes on lahkunud sel aastal teispoolsusesse. Mõtleme tänuga kõikidele nendele paikadele, kus viibisime sel aastal – nii Pärnus, Viimsis kui ka Tartus. Täname neid, kes toetasid meid ressursidega (olgu siis aja ja energia panustamise või rahalise toetusega) võimaldades seltsiliikmetel kokku saada ja end õnnelikuna tunda. Seltsina oleme jätku-

suutlik, kuna meie eesmärgid tulevikuks on läbi arutatud, kirja pandud ja vajavad rakendamist juba järgmistel aastatel.

Lõpetuseks:

***Tulgu hea teil aasta uus,
vilku küünal jõulupuul.
Südamesse soojust toogu,
palju õnne-tervist loogu!***

Juhatusel nimel Mare Abner



ELS aastalõpu-kokkusaamine Dorpatis 03.12.2016

Koosviibimine sujus ilusasti – just nii nagu kavandasime juhatusel. Kokku tuli Tartusse, TASKU konverentsikeskusesse Dorpat ligi 50 osalejat. Alustasime kell 12:00 tervtuskohvi/teega, seejärel kogunesime konverentsisaali BAER, kus meiega vestlesid tõsisematel (tervise-) teemadel neuroloog **Maarika Liik** ja seltsi juhatuse liige **Jüri Lehtmets**. Seejärel pakkusid kaks noort Tartu muusikakoolist muusikalisi elamusi. Piduliku lõunasöögi alustasime kell 14:00, seejärel jagasime kingitusi ja tänusid. Lõpetasime koosviibimise magustoiduga samas saali eesruumis, kus meid juba vastu võeti. Teenindus oli väga hea, kogu õhustik oli soe ja tähelepanelik. Teele läksime juba kell 16:00, arvestusega, et Tallinna, Pärnu ja Võru inimesed jõuaksid varakult oma kodudesse.





Eesti 12-liikmelise delegatsiooni seminarreis Itaaliasse

JÜRI LEHTMETS



27.09–1.10.2016 korraldasid Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit ja Iseseisvus kuubis MTÜ Sotsiaalministeeriumi rahastamisel seminarreisi Milanosse. Reisi eesmärgiks oli tutvuda Asti linnas asuva Albergo Etico hotelli, Tascabanda restorani ja sealse Iseseisvuskooli toimimisega. Ettevõtmise eesmärk on toetada intellektipuudega noorte iseseisvust ja võimalust töötada hotellis ja restoranis. Laiema pildi saamiseks tutvusime ka Milano linna kui Lombardia piirkonna keskuse toimimisega külastades Anni Azzurri hooldekodu ning lõunatades koos piirkonnas tegutseva Duchenne Parents Project Italy vabaühenduse liikmetega.

Enne teele asumist istusime Ülemiste keskuse Talleke ja Pullike söögikohas, et tutvuda reisiseltskonna ootustega ja kaardistada eelteadmised. Varem olime kohtunud Wabaduse kohvikus Itaalia suursaadikuga, et saada esmane pilt Itaalia siseoludest.

Ciao, Itaalia!

Kahel esimesel päeval tutvusime hotelli toimimisega. Päeval aitas telenägu **Kaidor Kahar** olustikku üles filmida ning vedada vestlusringi töötajatega. Vaatasime ka dokumentaalfilmi hotellist, mida aitas kommenteerida ja tõlkida juhendaja ning administraator Fiorella. Õhtul avanes võimalus vestlusringiks hotelli omanikuga.

Saime teada järgmist: kogu ettevõtmine sai alguse 2009. aastal Tascabanda restoranist, kui peakokk

Antonio De Benedetto oli valmis õpetama ja koolitama Downi sündroomiga Nicolot ja selle kogemuse pinnalt on tegevus järjest laienenud. Tascabanda restoranis avanes meil võimalus ka lõunatada ja peakokk Antonio De Benedettoga juttu rääkida.

Kolmetärniline 21 toaga Albergo Etico hotell avati 2015. aastal 70 000 elanikuga Asti linnas. Hotelli täituvus kõrghooajal (september-november) on 70–90%. Madalhooajal (detsember-märts) alla 50%. Aprill-juuli 60–70%.

Eeskujuna toodi välja Lemontree hotellid Indias. Eetilistel hotellidel puudub oma märgis nagu seda on näiteks õiglasel kaubandusel – Fairtrade. Itaalias on antud ettevõtmine unikaalne.

Intellektipuude puhul sobivad nii restoranid kui hotellid hästi töökeskonnaks, sest sarnanevad suuresti koduga.

– Albergo Etico hotelli ja Milanosse

Fotod: Tiiu Hermat ja Kaidor Kahar



“Eetilise” hotelli välisvaade



Tuntuud saatejuht Kaidor Kahar vestlusingis puudega töötaja ja juhendajaga

Albergo Etico hotellis ja restoranis töötab hetkel 20 inimest. Ühe toa koristamiseks kulub umbes 20 minutit ja enamasti teevad seda kaks inimest korraga. Koos töötavaid paare peab testima, kes sobivad omavahel ja kes mitte. Töötajad töötavad üldjuhul 2–3 päeva nädalas. Kui töötavad hotellis, siis elava

ka hotellis 2–4 päeva. Olulisel kohal on ka ühesugused kostüümid, mis annavad neile turvatunde, nad julgevad paremini välja minna ja kohalikud teavad siis ka nendega n-ö hellemad olla.

Osad töötavad ka iga päev pool päeva. Intellektipuude puhul tuleb arvestada suurema juhendamise vajadusega,

kuid selle kompenseerib töötajate positiivsus. Turunduses ei panda suure kella külge, et ollakse eetilised ja töötajateks on intellektipuudega inimesed. Pole ka täheldatud, et külastajad tuleks siia sellepärast, et hotell on kuidagi eetilisem kui teised. Vahel harva küsitakse, et mis teema teil sellega on, et enamus tööta-

jad on “downid”. Vahel juhtub hotelli gruppe nagu meie, kes tulevad uudis-tama Albergo Etico toimumismudelit.

Enne tööd iseseisvuskool

Iseseisvuskoolis tehtavad treeningud aitavad intellektipuudega inimestel kujuneda eeskätt iseseisvateks isiksusteks ja seejärel töötajateks, kes on võimelised töötama nii hotellis kui ka restoranis. Iseseisvuskooli võetakse kogu pere, sest ilma lähedaste heakskiidu ja toeta pole võimalik programmi edukalt läbida, kuna omandatud oskusi on oluline praktiseerida ka kodus. Programm lähtub veendumusest, et kõik sobivad aga inimeste ja tööga kohanemiseks kulub erinev aeg (enamasti poolest kuni kahe aastani). Olulisel kohal on ka iseseisev ringiliikumise oskus. Näiteks üks töötaja tuleb Astisse koguni 600 km kauguselt Roomast ja kui siin töötab, elab töökaaslase juures.

Iseseisvuskooli edust annab aimu ka fakt, et paar nende Downi sündroomiga kasvandikku omavad õigust autot juhtida. Olulist osa koolis mängivad sport ja Idamaade võitluskunstid.

Üllatavalt pole iseseisvuskooli tegevusse kaasatud riiklike finantse või toetusi vaid on suudetud tegevust rahastada 80% läbi omatulu ja 15%–20% otsitakse investeringuid väljaspool. Nt andis Vodaphone fond raha kooli alustamiseks ja turundamiseks.

Riigipoolsest toest toodi näide, kus vaimse häirega tüdruk, kel pole vanaid, töötab restoranis – antakse korter valitsuse poolt, aga see on ka kõik.

Nõuanded neile, kes soovivad taolist hotelli rajada

Kõige olulisem on leida sobiv asukoht, kus kogu ettevõtmisega alustada – ei liiga suurega ka liiga väike.

Olulisel kohal on koostöö erinevate asutuste ja perekonnaga.

Edu aluseks on kvaliteetne treeningprotsess.

Seiklusrikas Milano päev

Anni Azzurri residentsis võttis meid vastu ja tegi väikese erskursiooni residentsi tegevjuht. Tegu oli Villa Benitaga võrreldava hooldusasutusega Milano kesklinnas.

Järgmiseks kohtusime Duchenne Parents Project Italy esindajatega. Ühendus on tegutsenud aastast 1996. On tugevad raha kogujad ja sündmuste korraldajad. Neil on tihe koostöö ka ravimifirmadega. Sain kutse osaleda 2017. aasta veebruaris toimuval konverentsil Roomas (kus peagi avatakse ka järgmine Albergo Etico hotell).

Milano linnavalitsuses võttis meid vastu iseseisvuse ja sotsiaalse kaasatuse eest seisev ametnik, kes tutvustas puuetega inimestele suunatud poliitika ja meetmeid. Rõhutati kolme tasandit: riik, regioon ja omavalitsused, kellel on erinevad rollid ja ülesanded. Piirkonnas on 8 üksust tervisekaitseks



Vasakult: Maie Bernhardt, Tiiu Hermat, Arne Kailas, Jako Stein, Valev Mägi ja “meie mees” Jüri Lehtmets moepelinna uudistamas

ja 27 sotsiaal- ja tervishoiuga tegelevat asutust. Osutatakse koduhooldus-teenust. Puudega inimestele on olemas päevakeskused ja eluaseme-kommunid (*Housing Community*), lisaks sot-

siaal-sanitaarsed residentsid (*Social-sanitary Residences for Disabled People*). Põnevaimaks pakutavateks teenusteks võib pidada sotsiaal-hariduslikke keskusi (*Socio-Educational*

Centers) ja iseseisvuse treenimisele suunatud teenuseid (*Autonomy Training Services*), mis toetavad puudega noorte enesejuhtimise oskuse arengut ja iseseisvat elu. Üks meetmetest on nn autonoomne sissetulek: toetuse kohandamine vastavalt individuaalse projekti eesmärkidele. Ajastatus ehk lahenduse tagamine siis kui seda vajatakse; toetus ainult niikaua kui meedet vajatakse; kaasvastutus koos indiviidi ja perega.

Kasutatakse igakuiseid 400€ vautšereid. 2015. aastal 2543 tõsise puudega inimest said 1000 € + 500 € vautšereid sotsialiseerumise projektide tarbeks.

Puudega inimesed saavad ligipääsu autonoomsele sissetulekule läbi mitme-dimensionaalse hindamise ja kirjuta-des individuaalse abistamise projekti.

Kogu reisi aga võtab kokku lause – **lahendamatu olukordi EI OLE, kõik sõltub suhtumisest.**

Duchenne (DMD) toetusgrupi seminaril Hollandis

JÜRI LEHTMETS



Augustis saabus USA ravimifirma PTC Therapeutics'i poolt kutse DMD toetusgrupile suunatud ühepäevasele konverentsile, mis toimus septembris Amsterdamis lennujaamas asuvas hotellis. Sisuliselt kasutasin lennukit nagu rongi: lendasin hommikul sinna ja õhtul tagasi. Abistajana tuli minuga kaasa hea sõber Valev Mägi.

Nagu ikka, võtan lendamise ette manuaalse ratastooliga, sest üldiselt koheldakse elektriratastoole nagu kohvreid, mistõttu ei julge ma sellega rännata. Tallinna lennujaama abilised on igati muhedad sellid, kes iga soovi rahulikult kuulavad ja ei rabista kunagi. Kuna olin kergelt külmetanud, võtsin

kaasa ka VPAP hingamisabi-aparaadi, millel on ka 2h aku. Antud reisil sai võimalust ka kasutatud, sest oli veidi raske hingata ja vajasin aparadi tuge. Lennukis aparadi laadida ei saanud, kuna Boeing on USA toode, on vajalik kolmeharuline muundur (seda on hea tulevikule mõeldes meelde jätta).

Sheraton Amsterdam Airport Hotel and Conference Center asus sisuliselt lennujaamas, mistõttu mu abistaja sai kasutada meie sinna liikumisel lennujaama töötajate abi. Konverentsile olid kogunenud PTC Therapeuticsi spetsialistid, Duchenne'iga inimesed ja nende vanemad. DMD-ga inimestest oli peale minu kohal üks noormees Sloveeniast, kes oli kohale tulnud isikliku tõstukiga bussiga.

Enam kui kuus tundi kestvalt kohtumiselt sain uut infot, et tutvuda uute

algatustega ja vahetada kontakte teiste DMD-ga tegelevate vabaihendustega.

Kohtumise alguses andis PTC Therapeutics ülevaate oma tegevusest ja uuris tagasisidet erinevate teemade kohta.

Näiteks jäi kõrvu see, et Duchenne'iga düstroofial on 4 erinevat vormi. Ühe vormi puhul aitab paar aastat pikemalt kõndida ravim atalureen, mida aitab välja töötada PTC Therapeutics. Räägiti, et ravimi mõju hindamise parimaks indikaatoriks on siiski erinevad kõndimisvõimega seotud testid. Uuriti samuti, millisel määral kasutatakse erinevates riikides Duchenne'iga inimeste ravimisel steroide. Paljudes riikides neid kasutatakse, kuigi steroididel on mitmeid kõrvalmõjusid, millega toimetulemiseks on vahel vaja heal tasemel meditsiinilist sekkumist.

Parimad praktikad

Sloveenia esindaja tutvustas nende patsientide registrit ja infosüsteemi.

Itaalia esindaja esitles nelja erineva vormi olemust tutvustavaid informatiivsed jooniseid.

Rumeenia ja Ungari andsid ülevaate, kuidas neil läheb. Pilt oli sarnane Eestiga, kuid neil on vähemalt spetsiaalne ühendus, kes DMD-ga tegeleb. Murekohana toodi esile, et vajalikke teenuseid osutatakse ainult pealinnas. Mujal on abi saamine väga keeruline. Mainiti ka, et riigiga on väga keeruline asju ajada, sest ollakse ükskõiksed või lihtsalt jooksutatakse mööda koosolekuid tulemusteni jõudmata.

Seminaril tutvustati nelja huvitavat The 2016 STRIVE DMD auhinna võitnud projekti. Tegu on iga-aastase auhinnaga uutele leidlikele algatustele, mis toetavad Duchenne'iga inimesi läbi:

- Diagnoosimise ja ravi edasi arendamise
- Ühiskonna või tervishoiutöötajate harimise
- Duchenne'i kui harva esineva raske haiguse nähtavuse tõstmise
- Järgmise põlvkonna Duchenne'i eest seisjate kindlaks tegelemise ja toetamise.

Auhinna said järgnevad algatused:

1. **CureDuchenne** USA-st. Vajadustele vastavate abivahendite tagamine on oluline, kuid reisimine mööda konverentse info kogumiseks õigete valikute tegemiseks võib osutada parajaks katsumuseks, kui kõndimisvõime kaob. Seetõttu nähakse lahendusena virtuaalset meditsiinivarustuse Expot, mis on innovaatiline, interaktiivselt hariv ja võrgustikku toetav veebileht hooldajatele ja lähedastele, et abivahenditega seonduv info oleks kättesaadav kõigile.

2. **India's Dystrophy Annihilation Research Trust** (DART). Indias pole Duchenne', kui haruldane haigus, riigi jaoks prioriteetne, mistõttu diagnoosimine, nõustamine ja rehabilitatsioon ei vasta patsientide vajadustele.

Paljud Duchenne'i all kannatajad elavad geograafiliselt isoleeritud piirkondades. Neil ei ole hõlbus reisida linnadesse, et saada nõustamist, füsioteraapiat või meditsiinilist tähelepanu. Mistõttu on 2017. aastast DART sõiduk valmis levitama teadlikkust, nõustama, uurima haiguse levikut ja tegema tasuta ülevaatusi alustades Karnataka osariigist. Võimalus on teha virtuaalseid konverentse ekspertidega. Masinat saab hädaolukorras kasutada kiirabina.

3. **Foreningen for Muskelsyke** (FFM) Norrast. Duchenne'i puhul on oluline tervislik dieet, et saada kätte vajalik energia ja toitained, et püsida terve ja vormis pikemalt. Kuid toitu-

misega kaasneb WC-s käimise vajadus, mis tekitab lapses/noores tihti ebakindlust. Vahel võib kaasneda ka sotsiaalne häbitunne, eriti kui “õnnetus” on kunagi juba juhtunud avalikus kohas. Hirm pidamatuse eest võib panna vältima sotsiaalseid sündmusi, mis omakorda viib niigi ebakindla noore veelgi suurema isolatsioonini.

Saadud raha eest korraldavad norrakad 10-le poisile ja nende lähedastele nädalavahetuse ti suundimatus õhkkonnas toimuvaid kursusi. Need on disainitud harima poisie tervisliku toitumise alal ja andma võimalikult valutult edasi erinevaid nippe ning tutvustama meditsiinilisi abivahendeid, et tõsta poiste enesekindlust. Kursus pakub poistele võimaluse leida uusi sõpru, rääkida oma muredest avameelselt (WC-s käimine, seksuaaltervis), küsida nõu tervishoiutöötajatelt ning erinevatelt toimetuleku-spetsialistidelt.

4. **Muscular Dystrophy (MD) Queensland** Austraaliast. Antud projekti tuumaks on sujuv üleminek täiskasvanuikku. Tihti jäädakse ka täis-

kasvanueas sõltuma vanemate või hooldajate abist, kuigi õige info ja õigeaegse toetuse korral saaksid nad iseseisva eluga kenasti hakkama.



USA meditsiinifirma kutsus seminarile Euroopa patsiendiorganisatsioonide esindajad

Projekti eesmärgiks on võimestada noori olema enesekindlamad ja anda teadmine, et nad peavad ise võtma ohjad oma tervise ja heaolu üle, et elada iseseisvalt ja elada täisväärtuslikku elu ka täiskasvanueas.

“Sa oled hääl” algatus võimaldab jagada infot, nõu ja kogemusi noortele, kellel alles ees sisenemine täiskasvanuikka. Projekti eesmärgiks on koguda kokku vähemalt 50 Duchenne’iga täiskasvanu inspireerivad lindistused Austraaliast ja kaugemaltki, mis saavad olema kättesaadavad Internetis.

Eesti jaoks kasulikku

Tihedam kontakt sai loodud Itaalia Duchenne’i vanemaid ühendava ühingu Duchenne Parents Project Italy (www.parentproject.it), kes ühendab ligi 700 peret üle Itaalia. Suur rõhk on erinevatel rahakogumise kampaaniatel, et toetada erinevaid uuringuid ja tu-



Lendamine pole sugugi nii keeruline kui võiks arvata

Fotod: Valev Mägi

gigruppe. Tihe on ka kontakt erinevate ravimifirmadega, et üheskoos leida tõhusaim ravi. Tulemas on veebruaris Roomas iga-aastane suur Duchenne’i teemaline konverents, kuhu on oodatud ka delegatsioon Eestist.

Kogu kohtumine oli silmiavardav ja inspireeriv, võimaldas tutvuda põnevate ideedega, mida ehk võiksime

tulevikus Eestiski kasutada. Näiteks tundus põnev norrakate mõtte seminaridest, mis aitavad leida lahendusi deliikaatsetele probleemidele.

Soovitan huvilistel lugeda ka ingliskeelset ülevaatlisku kodulehte, kust saavad põhjalikku teavet Duchenne’i lihasdüstroofiaga toimetulemiseks nii laps kui pere: www.dmd-guide.org

Hädad pole ainult hädaldamiseks

ehk Seltsielu kogemus Taanimaalt

Ime-inimene Evald Krog

Augusti keskel on Eestisse oodata tähelepanuväärset külalist: siinsele Lihasehaigete seltsile sõidab külla samalaadsete Euroopa seltside liidu president mr. Evald Krog Taanist.

Seda väikelapse kasvu ratastoolis meest võib liialdamata nimetada ime-inimeseks. Nelja aastasena andsid arstid ta vanematele lootust veel kümneks eluaastaks. Tänavu tähistas ta oma viiekümnendat sünnipäeva. Copenhaagenis ja kodulinnas Århusis käis teda õnnitlemas kokku peaaegu tuhat inimest!

Juba esimesel kohtumisel Lihasehaigete seltside konverentsil Taani väikelinnas Fredericias hämmastas ja lummas tema isiksuse sära. Mulje temast kui erakordsest inimesest süvenes veelgi kuuldes tema mõttetihedaid et-

tekandeid ja vaimukaid kõnesid. Lisaks veel võrratu huumorimeel ja sulnis laulmine dzhässansambelis.

“Ma olen väga õnnelik inimene,” ütleb mees, kes ei jõua ennast ise voodis pööratagi, rääkimata nõöptide kinnipanemisest, püstiseismisest, kõndimisest ja paljust muust, mida normaalse elu eeldusteks on harjutud pidama. “Olen sündides kaasa saanud nii lihasdüstroofia kui optimismi. See pole sugugi halb kombinatsioon. Olen alati pidanud endastmõistetavaks keskenduda olemasolevaile võimalustele, mitte puudustele. Üksnes arstid on pööranud põhitähelepanu mu elu negatiivsetele külgedele. Kodust sain kaasa kindlad sihid edaspidiseks eluks ning eneseusaldus pole mind senini maha jätnud. Olen elanud uskumatult põnevast elu, teinud palju tööd, viinud täide

endale seatud eesmäärke. Mu vanemad ei kahelnud iialgi selles, et jõuan elus kaugele. Mul on alati olnud nõrkus huumori, muusika ja naiste suhtes. Esimene sõbratar tekkis, kui olin kaks-kümmend üks ja pärast teda pole neid just vähe olnud. Oma ladina keele ja juura õpingute lõpetamiseks Aarhus’i ülikoolis ei jäänudki aega.”

E. Krogil on abilised, kes tema eest ööpäevaringselt hoolitsevad. Tänu nendele saab ta elada vägagi ekstrovertset ning ühiskondlikult aktiivset elu. Hindamatu on tema panus töös Taani ja Euroopa Lihasehaigete seltside esimehena; peale selle sõidab ta palju mööda maailma pidades loenguid, kohtudes inimestega. (Näiteks tema Norra reisirõõm oli tema ümber rohkem ajakirjanikke, kui samas hotellis ööbinud kuningal.)

Eelmisel aastal andis kuninganna Margarethe II Evald Krogile tema teenete eest Danneborgi Ordeni.

Ühiskondlik taust

See särav, sisukas ja kordaminekute-rohke elu on kindlasti langenud ühiskonna arengu seisukohalt väga soodsasse aega. 1971. aastal, kui Lihasehaigete selts Taanis oma tegevust alustas, oli puuetega inimeste seisund ilmselt peaaegu niisama kehv ja tõrjutud kui meil ja mujal Ida-Euroopas praegu. Lihasdüstroofia diagnoosiga oli surm ainus, mida veel oodata tasus. Kahekümne aastaga on toimunud otustav pööre. Vähemuste tunnustamise ja tolerantsuse poolest tuntud Taani ühiskond on endale teadvustanud, et puudega inimene ei tohiks oma seisundi tõttu elus millestki ilma jääda. Tunnustamist on leidnud humanistlik maailmavaade: igal inimesel on hinda-



18.03 2014 täitus Evaldil 70 eluaastat

Foto lehelt: www.muskelsvindfonden.dk

matu väärtus, igal inimesel on õigus elada täisväärtuslikku ja õnnelikku elu.

Seltsielu

Just Evald Krogi innukus ja säästud panid omal ajal aluse Taani Lihasehaigete seltsile. Põhjust seltsi loomiseks andis mõistagi rahulolematuse senise viletsa olukorraga ja selle vähesega, mida

ühiskond puuetega inimestele pakkus. Peamiste eesmärkidena nähti eesrindlike teraapiavormide arendamist, julget sõna sekka ütlemist sotsiaalpoliitikas ja rahamuredele originaalsete lahenduste leidmist.

Kakskümmend tegevusaastat on toonud tuntuse ja tunnustatuse terves Taanis. Täna on tegutseb seltsis 50 palgalist töötajat. See on kujunenud omalaadseks amet-ühinguks, mis kaitseb lihasdüstroofiat põdevate inimeste huve. Kuivõrd suurt tähtsust sellisele tegevusele omistatakse, näitab fakt, et praegune tegevdirektor loobus seltsitöö kasuks kohast parlamendis. Ülipopulaarseks on saanud seltsi poolt korraldatavad igasuvised vabaõhukontserdid Taani parimate rockmuusikute osavõtul. Need toovad mainekust ja täidavad kassat. Viimases asjas on abiks ka oma mänguautomaadid, sponsorid, loteriid jne.

Turism ja vaba aeg – kas kättesaadav kõigile?

MARE ABNER



Kutsutuna viibisin konverentsil 2. detsembril Eesti Rahva Muuseumis Tartus Raadil, korraldajaks EPIKoda.

Konverentsiga tähistati rahvusvahelist puuetega inimeste päeva ja üritus oli päris huvitavalt kokku pandud nn reisiplaanina. Varahommikul võeti mind kodu ligidalt bussi peale, et koos EPIKoja rahvaga Tartusse sõita.

Kõigepealt toimus saabumine ja nn lennule registreerimine. Kell 11:00 algas nn lennukile peale minek, mil poole tunni jooksul võtsid sõna kultuuriminister **Indrek Saar**, riigikogu sotsiaalkomisjoni liige **Monika Haukanõmm**, ERMi direktor **Tõnis Lukas** ja lõpuks Soome puuetega inimeste

liikumise esindaja **Kalle Könkkölä**. Mäletan, kui Jaak Võsa elas, tegi ta head koostööd Kallega. Sel korral soovitas Kalle, kuidas kodanikel käituda ametnikega või poliitikutega: 80% olge kenad, 20% mitte nii kenad, siis hakkavad asjad liikuma.

Tõsisemad ettekanded tulid siis kui nn rihmad kinnitasime. Räägiti, kuulati ja mõeldi puuetega inimeste liikumisvabadusest ja praktilistest võimalustest. Tartu Ülikoolist **Dagmar Narusson** rääkis turismi mõjust inimese heaolule. Euroopa puude-kaardi projektist rääkis **Meelis Joost**, peale lõunat tegi sellel teemal ülevaate Soomes Euroopa puude-kaardi kasutuselevõtu ettevalmistustest **Petra Tiihonen**, kes esindas Soome vaimupuudega inimeste teenuste SA-d “Ligipääsetav turism“. Kaks kurti noormeest rääkisid läbi

viipekeele takistustest ja võimalustest reisimisel. Nad olid sel aastal reisinud omapead mitmes riigis. Neil polnud kaasas viipetõlki, aga sellegipoolest olivat saanud hästi hakkama suheldes teiste inimestega. Video teel rääkis ligipääsetavast turismist ka **Gunta Anča**, kes on Läti Puuetega Inimeste Katusorganisatsiooni “Sustento” liige.

Konverentsi lõpul tunnustas Koda parima teenuse pakkujaid vabaaja veetmise valdkonnas. EPIKoja aastaauhinna 2016 laureaadid olid: Lennart Meri nimeline Tallinna Lennujaam, Maria Puhketalu, Toila Spa Hotell, Rocca al Mare Tennisekeskus, Spordiklubi Meeduus, Käina Spordikeskus, Eesti Maaülikooli spordiklubi jõusaal, Kadrioru kunstimuuseum, Vanemuise teater, Pärnu Endla teater ja Eesti Pimedate Raamatukogu.

Elektrilise ratastooliga võib kaasneda oht!

ALINA POKLAD



Nagu mitmed teised lihasehaigete seltsi liikmed, kasutan minagi elektrilist ratastooli – juba umbes üheksa aastat. Veedan enamuse ajast ratastoolis. Seda nii tööl, kui ka kodus ja õues. Tihti jäin kodus või kontoris mingiks ajaks üksi ja ausalt öeldes mulle meeldis võimalus olla aeg-ajalt omaette. Meeldis privaatsus ja iseseisvus, mida elektriline ratastool kasutajale võimaldab. Mitte kunagi ei olnud ma mõelnud, et see võib kujuneda eluohtlikuks.

Eelmisel aastal aga juhtus selline asi – olin just koos oma abistajaga tööl kui hakkasin tundma imelikku lõhna, nagu kärssaksid juhtmed või midagi plastmassitaolist oleks läinud põlema. Kui

sisenesime inva wc-sse, märkas minu abistaja, et ratastooli juhtpuldist tuleb suitsu. Ta tõstis mu kiiresti ratastooli pealt ära ja kutsus kohviku töötaja appi, et üheskoos viia mind tualettruumist välja. Kui veidi hiljem turvamees ja üks töökaaslane hakkasid ratastooli välja tooma, tõusid puldist juba tulekeeled. Minu töökaaslane kasutas kõhklematult oma särki tule kustutamiseks ja nii ei süttinud põlema terve ratastool, veelgi enam – ei tekkinud tulekahju wc-s ega alanud kogu hoone evakueerimine. Ma ei taha isegi mõelda, mis juhtunuks, kui oleksin olnud üksinda kodus või kabinetis (ilma abita ma toolist välja ei pääse). Pult on ju nii lähedal minule, et kohe süttiksin ka mina põlema. Varem ma ei osanud kujutleda, et selline asi üldse on võimalik ja et ka ratastool saab olla ohtlik.

Kui firma, kes hooldab ratastooli, otsis põlengu põhjust, tuli välja, et kuna pult on palju kasutuses, tekkis juhtmes lühis. Kirjutasin ka ratastooli tootjale. Sain vastuse, et tegelikult peab puldi kord aastas viima kontrolli. Samas ei olnud ratastooli kirjelduses/kasutusjuhises seda öeldud.

Kui hakkasin Internetist otsima, tuli välja, et minu oma ei ole sugugi ainuke juhtum. Ka teiste firmade ratastoolid teistes riikides on läinud põlema, isegi koos inimesega.

Seega soovitan kõigile elektrilise ratastooli kasutajatele viia kord aastas kindlasti oma ratastool kontrolli, isegi kui pole probleeme. Samuti on võimalik tuua käeulatusse lisanupp, mis lülitab välja akutoite (üldjuhul on see kusagil taga, ratastooli sees ja endal pole võimalik seda välja lülitada).



Märt Merila

29. aprill 1949 – 24. oktoober 2016

Elupõline pärnakas Märt oli üks Pärnu KEKi kangeid mehi. Inseneri mõtlemisega, juhi haardega, raudmehe tervisega, kuni 90ndate lõpus... lihased jonnima hakkasid. Kulus mitu head aastat enne kuni selgus kätte tuli – motoneuroni haigus, ALS. Kokku andis saatus “armuaega” rohkem kui diagnoosipaberist arvata võinuks, ligemale 15 aastat. Aga selline aeg on täis võitlust, lahinguid, mida jälle ja jälle kaotada tuleb. Önn, kui nendes lahingutes jäävad su kõrvale lähedased, kui hing märkab ilusat, kui püsib veel terake lootust. Puhka rahu, Märt!

Külli Reinpu

Riiklik elatisabi üksikvanemale

1. jaanuarist 2017 käivitub uus elatisabiskeem, millega tagatakse üksinda last kasvatava vanema lapsele igakuine, üldjuhul saja euro suurune elatisraha. Elatisabi maksmine ei vabasta elatisvõlglast tema kohustustest, vaid riik nõuab võlgnevuse kohustusi rikkunud vanemalt välja. 2015. aasta lõpu seisuga käis täitemenetlus enam kui 8000 elatisvõlgnikust vanema suhtes, kes olid oma lastele võlgu 14,5 miljonit eurot. Uus skeem toob kohtumenetlusaegse elatisabi kõrvale ka täitemenetlusaegse elatisabi. Kui varasemalt maksis riik lapsele elatisabi kohtumenetluse alustamise korral, siis uue elatisabiskeemi järgi maksab riik elatisabi ka täitemenetluse ajal.

Allikas: www.sm.ee

Inglise keele vestlusring Tallinnas

Tallinna Puuetega Inimeste Koda kutsub keelehuviilisi osalema inglise keele vestlusgrupis. Inglise keele vestlusgrupp käib koos Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuses (Endla 59) teisipäeviti kell 16–17.15.

Vestlusringi eesmärgiks on arendada inglise keeles rääkimise ja kõnest arusaamise oskust ning julgust ja enesekindlust võõrkeeles suhtlemisel. Grupis osalemise eelduseks on eelnev elementaarne inglise keele oskus, mille baasilt toimub edasine õpe. Vestlusgruppi juhendavad vabatahtlikud Pille-Riin Eiskop ja Frances Mae Daley. Osalemine tasuta.

Küsi lisa: 6 554 161

Selts otsib tegevjuhti

Eesti Lihasehaigete Selts otsib tegevjuhti järgnevaks kaheks aastaks 2017–2019. Inimest, kes on valmis (suuresti vabatahtlikult) panustama iga-aastates tegevusprogrammides, mida kinnitab juhatus.

Soovitav on tegevjuhi nõusolek tegutseda ka juhatusse liikmena. Kuna kontor asub EPIKoja majas, siis on eelduseks, et tegevjuht elab Tallinnas või Harjumaal.

Valdab arvutitööd ja suhtub puuetega inimestesse pieteeditundega.

Oma soovist kirjutada e-posti aadressile: els@els.ee või helistada telefonil:

526 0140.

Ära anda püksmähkmeid, suurus M1. Lisaks mõningaid ihuhooldusvahendeid ja toidulisandeid.

Kasutusse anda ühingule kuuluv ratastel dušitool. Kitsa konstruktsiooniga, mahub liikuma ka neis paigus, kus tavaline dušitool ei, väikese pööramisraadiusega.

Samuti ootab kasutajat ühingu elektriline töökorras ratastool (kiitsakamale kasutajale) ning kõneasenduseks LightWriter.

Kirjuta: kyllir@hot.ee või helista 6610108.

Noppeid Aleksei Turovski* vestetest

**Eesti zooloog (parasitoloog, etoloog, zoosemiootik). Mitmete looma-aineliste raamatute autor*

Karisma on võime jätta oma valijaskonnale endast vapustavalt vaimustav mulje ja seda pidevalt ülal hoida. /---/ Karismaatiline liider peab parajal määral ja õigel hetkel karjast distantseeruma, et oma karismaatilist potentsiaali mitte läbi põletada.

Targad kanad valivad õige juhi, osava kuke, sellise, kes valimiste ajal kanadele kindlalt ja veenvalt näitab, et tema hoole all on nad kaitstud ja valvatud ja et tema peale võib kindel olla. Kukk, kes on huvitatud seksist ja ainult seksist, on samuti väga kasulik, me hindame teda kõrgelt, kuid presidendiks me teda ei vali. Niiviisi arutlevad ilmselt omavahel kanad, ja õigesti teevad.

Siiski tundub kuidagi liialdusena öelda kana kohta, et ta on väga tark. Inimesed lihtsalt ei usu seda, sest – nagu kõik teavad – “kana on loll”. Nii et ütleme siis sedasi – kana on kanalikult tark, ja mis veel tähtsam, kanade seas on targemaid ja rumalamaid, mõni kana käitub adekvaatsemalt ja kohaneb kiiremini kui mõni teine. Mõni kana lihtsalt kaagutab, muneb vahetevahel ega oska oma poegi kokkugi lugeda.

Kodueesel, jah, teda peetakse tihtipeale väga rumalaks. Kas ta on seda? No kujutage ette – väikesele vastupidavale loomale on selga laotud mitu kotti ja siis veel mingisugused puuhalud. Kõige otsas troonib peremehe ämm, sest tal on vaja parajasti turule sõita.

Mida peaks too väike eesel nüüd tegema? Teele asuma. Ta tunneb, et see koorem on tema jaoks lausa tappev, no vähemalt tänase väga palava ja kuiva ilmaga iga-tahes küll. Ja ta ei liigu paigalt, vaid teeb häält ja ütleb kindlalt: võta vähemaks, pane kas või see vanamutt minu kõrval käima või jäta mõni halg maha, ma suren ära sellise koorma all. Sa, peremees, kannad ju siis kahju, ma ju maksan ka üht-teist, võta midagi ette. Peremees aga kolgib õnnetut looma, karjub, sõimleb ja peab eeslit lolliks. No andke andeks, kes selles olukorras loll on!?



*Tartusse kokkutulnud seltsiliikmed arvasid, et lõppev, 2016. aasta oli ...
raske, tegus, hea, muutlik, ilusalt kiire, äge, stabiilne, meeldiv, rõõmus, edukas,
vapustav, segane, normaalne, mõistmatu, inspireeriv, muutusterohke,
emotsionaalne, ootuspärane, edasiviiv, huvitav, üllatusterohke, tulemuslik,
iseseisev, üksildane, seikluslik, kohtumisrohke, värviline, oluline, teguderohke,
tegus, imeline, rahuldav*

Head uut aastat!