



detsember 2017

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 66



Väljaandmist toetab: HMN
Väljaandja: ELS
Endla 59-108, 10615 Tallinn
www.els.ee, els@els.ee
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup
Trükk: Active Print

Selles numbris:

Kojujäätajatele kripelduseks

ELS aastalõpu-kokkusaamine

Maailm ja meie

Külas naabritel, Sankt-Peterburg

Kasulik

Millega võlub taastusravi Pärnus

Nutikad abivahendid tänapäevases maailmas

Saame tuttavaks

Hendra Kull, Kadi Konak, Jane Paberit, Liivi Rehema

In memoriam

Esi- ja tagakaanel:

In memoriam **Liina Visnapuu**

fototöötlus ja arvutigraafika

Liina loomingusse on kätketud nii inimlikud igatsused – naiseks ja emaks olemine, ilu nägemine, armastuse jõud, kui ka kosmilised ja eksistentsiaalsed küsimused: kes me oleme, kust me tuleme ja kuhu läheme. Maailm on suur, inimlaps avatud küsimus selles. Liina loomingut oleme esitlenud varemgi meie infolehe kaanel, paaril näitusel ja alati on see leidnud vaatajaid, keda tema mõtte-maailm kõnetab, kaasa haarab. Liina jääb meie mälestustesse loojana.

Tere jälle, hea seltsikaaslane!

Loodan, et pidasite niiskele sügisele vastu ja suudate üle olla nurga taga valitsevatest külmetushaigustest!



Käesolev sügis on viinud meie hulgast kaks loomeinimest: Uku Kuudi ja Liina Visnapuu. Mul oli võimalus osaleda Uku Kuudi mälestusüritusel, kuhu kogunes arvukalt tema loomingu austajaid. Sündmuse korraldajal on valmimas ka dokumentaalfilm Ukust (seni toksige Youtube'i või Soundcloudi "Uku Kuut" ja saate osa tema ajatust loomingu).

Valus oli kuulda kauaaegse seltsiliikme Liina lahkumisest. Enamik meist teavad teda läbi tema loomingu, mis katab ka tänase infolehe kaasi. Soovin tugevat meelt mõlema suurepärase loomeinimese lähedastele ja austajatele!

Paar kuud kestnud kampaania tulemusel soetasime novembri lõpus seltsile firmast Hansamedical kõhimisaparaadi. Seega, kui keegi liikmetest tunneb, et kõha ei taha kuidagi taanduda ja 12-eurosest päevarendist jõud üle ei käi, leiame võimaluse kõhimisaparaadi teieni toimetamiseks. Eelistatud on, et keegi abivajaja tuttavatest transpordi eest hoolitseks. Loodame, et ühingu valduses olev aparaat saab olema abiks nii mõnegi kriisi ületamisel.

Soovitustenurgas vaatleme, kuidas muuta mobiili või tahvelarvutit mugavamini kasutatavaks neile, kelle lihaskõudlus ei võimalda tavalisel moel seadmete kasutamist.

Jätkame reisijuttudega. Seekord loete Alina Pokladi pere reisist Peterburi.

Saame põgusalt tuttavaks kolme uue liikmega, kellest loodame veel kuulda.

Hendra Kull jagab kogemust, kuidas läheb oma tee leidmine kunstis.

Veel on võimalik lugeda, kuidas sujus minu taastusravi Pärnu Haiglas.

Eelmises infolehes jagasin soovitusi, milliseid Duchenne'iga seotud filme võiks vaadata. Filmide otsimisest innutatuna oleme juba kolmel korral korraldanud Tallinnas, Endla 59 klubiruumis Lihaste tüssajate filmiõhtuid, kus oleme näidanud filme lihashaigustest. Hoidke silm peal ELS-i facebook'il, et teada, millal järgmist filmiõhtut oodata on.

Aasta viimasel kuul kolisime Toompuiestee 10 ruumidest parema ligipääsetavusega Endla 59 ruumi 108 (mis on nüüdsest ka seltsi postiaadress). Andke julgelt märku, kui soovite kontorit uudistama tulla.

Head uut aastat kogu seltsiperele!

Jüri Lehtmets

Meenutusi ELS aastalõpulaagrist “Aktiivse lihashaige

JÜRI LEHTMETS

Aastalõpp saabus meile laagriga Pärnus Strand Hotel&SPA-s.

Rahvast kogunes üle 40-e. Oli tore näha palju uusi nägusid ja ka neid, kes alati olemas ja kohal. Meenusid ka need, keda meie seas enam pole.

Kohalejõudes liikusime kribinal-kribinal seminariruumi Pirita, kus ütlesin juhatuse nimel avasõnad.

Külalistest esimesena rääkis **Helve Aader** muusikateraapiast, mida ilmesitas tema lapselapse kaunis viulimäng.

Järgmised ettekanded keskendusid hingamisele: hingamise ja une vahelisest seosest rääkis ResMed-i esindaja **Monika Uustalu**. Esimesed hingamisraskused ilmnevadki öösel. Kuna



keha püüab kompenseerida puudujääki, on probleemi algus raskesti tajutav. Esimesteks märkideks on hommikune peavalu ja päevane väsimus. Hingamispuudulikkus võib aga varjatult olla põhjuseks erinevatele vaegustele. Ouline on pidevalt jälgida kopsu mahtu ja ka CO₂ taset veres. Hapniku kasutamine muudab lihashaige olukorra pigem halvemaks, kuna tihti on mureks mitte vähene hapnik vaid liigne süsihappegaas. Üheks hingamist toetavaks seadmeks on VPAP, mida võimalik saada nt Lääne-Tallinna Keskhaigla kaudu.

Hingamisega seotud teemadel jätkas ka **Priit Siinmaa** Hansamedicalist, kes keskendus köhimisaparaadile (hiljuti soetatud ka seltsile), mis on eeskätt rõga väljutamiseks kõigist kopsupiirkondadest ja ühtlasi köhimisvõime treenimiseks. Esineja andis ülevaate

aparaadi ajaloost – “raudkopsudest” tänapäevani. Rääkis detailideni lahiti, kuidas köhimine toimub ja kuidas nõrgenev köhimisvõime meie heaolu mõjutab. Mõlemad esitlused teeme peagi kättesaadavaks ka kodulehel või edastame liikmetele e-posti teel.

Vaadates iseendasse

Peale kannatlikku esitluste kuulamist oli aeg imemaitsvaks lõunaks, mille järel saabus vabam aeg, mida sai sisustada, kuidas kellelgi soovi oli. Aega kasutati sauna ja veemõnude nautimiseks, puhkamiseks ja vestlusteks nii vanade kui uute kaaslastega.

16:30 kogunesime tagasi seminariruumi, lihashaigusega seonduvaid positiivseid aspekte analüüsivaks gruppitööks, mida vedasid **Aadu Särev** ja allakirjutanu. Väike tutvumisring, mil-

eduvaalemid” Pärnus

Fotod: Janno Kuus



Rühmatöö lihashaiguse plussidest

le järel koonduti peamiselt diagnoosipõhistesse gruppidesse. Enim läks hoogu ALS-grupp, kes jõudsid koguni tunnusloomani (kelleks pidi saama vikerkaarviviliste triipudega sebra ja ükssarve segu). Neist elujaatavatest naistest on võimalik lugeda lisa ka seekordses “Saame tuttavaks” rubriigis.



Esineb Priit Siinmaa Hansamedicalist

Vahepalaks olid esinema saabunud kõhutantsijad.

Lahedaks näiteks ühiskondlikest arengutest on 3,5-aastane SMA-ga Rannu, kes käib tugiisikuga tavalasteaias ja saab peagi ka elektrilise ratastooli, millega ringi vurada.

Õhtu lõpetas *buffee*-stiilis õhtusöök,



Felix Kark alias ENSV Aadu

mida aitas lõbusate juttude ja suupillimänguga meeleolukamaks muuta näitleja **Felix Kark**, kes ehk rohkem tuntud kui Aadu seriaalist ENSV.

Järgmisel hommikul oli kurb lahkuda aastalõpulaagrist, mis pakkus vajalikke teadmisi, mõnusaid elamusi, vahetuid vestlusi ja varast jõulurõõmu.

Sankt-Peterburg – suurim linn Läänemere rannikul

ALINA POKLAD



Alustuseks sellest, et Sankt-Peterburg on tõesti võrratu linn. Kuigi ma olen palju reisinud Euroopas ja isegi Põhja-Ameerikas, on sama ilus ja uhke minu arvates ainult Barcelona. Viimati käisin Peterburis, kui olin 15-aastane ning põhilisi vaatamisväärtusi nagu Ermitaaž, Iisaku katedraal, Spas na Krovi (Verelunastuse) kirik ja Peterhof (varem Petrodvorets) külastasime juba siis. Võrreldes tolle ajaga võin öelda, et üldine olukord on läinud palju paremaks – seda nii tavalise inimese kui ka liikumispuudega inimese jaoks. Aga kui ratastoolikasutaja otsustab Peterburi minna, siis soovitan liikuda ainult tavalise ratastooliga, sest isegi

peatänaval Nevski prospektil on kohati, mida ei saa läbida ilma abita, sest vastu tuleb kolm-neli astet. See-eest inimesed on seal sellised, kes alati hea meelega aitavad. Elektriratastooliga sinna minnes on vaja ette planeerida kõik kohad ja tänavad, kus liikuda, et ei tuleks üllatusi (nagu trepp) või siis kasutada invatransporti. Ma ise ei kasutanud, aga nägin mõningaid madala sissepääsuga busse, selliseid nagu meil Tallinnas, ehk soovi korral võib liikuda ka ühistranspordiga. Hotellidega on kehvem, ainult 4–5-tärni hotellid on kohandatud, enamus majatusvariantidest, mis asuvad südalinnas, on ajaloolised hooned treppidega.

Sellel korral ma käisin Faberge muuseumis, mis on täiesti kohandatud ja isegi inva-wc on olemas. See muuseum asub südalinnas, väga uhkes

vanas lossis. Sees on võimalik näha mitte ainult Faberge mune aga ka erinevaid vanu kaunistusi ja tuntud maale. See on eramuuseum, ehk loss on restaureeritud Viktor Vekselbergi rahadega, samuti on kogu kollektioon eraomand.



Vaatamisväärsused Faberge muuseumis

Järgmiseks väga huvitav ja ligipääsetav koht Nevski prospektil on tuntud ajalooline (valmis 1903. a) kauplus – Kaupmees Jelissejev. Oma rikkaliku dekoori, kroonlühtrite ja kõrgete lagegedega on see kui muinasjutuline palee (neli fassaadil paiknevat skulptuuri, muide, on valmistatud Eesti skulptor Amandus Adamson). Sees on kohvik palmidega ja klaver, mis ise mängib. Kaupluses müüakse palju erinevaid delikatesse aga nende hind on tõesti kõrge. Kohvikus võib ju maiustada, hinnad on samasugused kui Tallinna kohvikutes. Juuresoleval pildil on näha hapukurgid ja teised “juurviljad” ja “puuviljad”, millest mina mõtlesin, et veidi imelik on panna delikatesside vahele hapukurgid aga möödud ettekandja selgitas, et see kõik on tehtud martsipanist, lihtsalt nii hästi tehtud, et ei ole arusaadav, et tegemist on maiustustega.



Kaupmees Jelissejev kohviku hõrgutistelett martsipanist toodetega

Enamik teisi kohvikuid südalinnas, mida nägin, omavad kahjuks ikka paari trepiastet (nagu Tallinna vanalinnaski) ja neisse saab siseneda ainult abiga. Aga sarnaselt meile on Peterburi suured kaubanduskeskused ja kohvikud

seal sees liigipääsetavad. Naljakas oli näha üht kohvikut südalinnas, mille välisukse juures oli abistav kellanupp puudega inimeste jaoks, ettekandja oli nupu üle väga uhke, see oli paigaldatud vaid nädal tagasi. Aga ei tema ega koh-



Ema Annaga Kaupmees Jelissejevis



Ema ja isa Tsarskoje Selos



Aleksander I lossi ees

vikku omanikud olnud märganud väikest pisiasja – selleks, et nuppu vajutada, on vaja ületada päris kõrge aste.

Rääkides toidust, võin öelda, et kesklinn on tõeline gurmaanide paradüüs, söök on supermaitsev isegi tavalises sööklas ja hinnad on oluliselt odavamad kui meil.

Veel sõitsime ühte tsaaride residentsi Tsarskoe Selos, kus asub tuntud merevaigutuba. Residents asub ~20 km Peterburist ja selle külastamiseks on vaja terve päev, sest seal on palju losse ja parke. Peahoone, kus asub merevaigutuba jt tuntud saalid (nagu kuldne saal, mida saab aeg-

ajalt näha vene filmides), on täiesti kohandatud. Teistest lossidest sain aru, et need ei ole eriti ligipääsetavad.

Lõpuks, soovitan kõigil vähemalt kord elus minna Peterburi ja näha seda linna, kus kirjutasid oma teoseid Dostojevski ja Puškin ning kus elasid nende lugude tegelased.

Augustikuul Pärnu Haiglas taastusravil

JÜRI LEHTMETS



Juba teist aastat olen taastusravile suundunud Haapsalu asemel hoopis Pärnusse. Esimesel aastal sai valik tehtud olude sunnil, sest sobivad ajad olid Haapsalus kinni, sedakorda oli tegu igati teadliku otsusega. Eelistan Pärnut Haapsalule peamiselt kolmel põhjusel: 1) Pärnusse on võimalik minna rongiga; 2) meeldiv on, et protsetuurid osutatakse ühel korral; 3) vaatamata sellele, et tegu on haiglaga, valitseb siin rahulik ja mõistev, koguni sõbralik suhtumine.

Seekord otsustasingi minna (tõstuga bussi asemel) rongiga. 2018. aasta lõpuni on see veel võimalik – jõuda Lellest Pärnusse rongiga. Eks

näis, mis saab siis, kui rongiliiklus Lelle ja Pärnu vahel kaotatakse ning bussiliiklusega asendatakse. Ratastooli kasutajat see ei rõõmusta.

Teel tavaliklejana

Kuna haiglas kahjuks veel lingtõstukit polnud, siis rentisin selle (Pärnu) Invarust ja nii kadus otsene vajadus tõstukiga bussiga liikumiseks peaaegu täielikult. Küll aga kasutasime tuttava abi, et raskemad kotid kohale toimetada. Kõik sujus. Rong jõudis kenasti kohale ja meie õigeaegselt peatusesse.

Minu rõõmuks oli Pärnus äsja kasutusele võetud madalapõhjaline ühistransport. Bussiaegu ja liikumisi vaatasin eelnevalt Peatus.ee portaalist. Bussi saabudes avas juht kenasti kaldtee, et saaksin bussi siseneda ning mõne minutiga olimegi Pärnu Haiglasse jõudnud.



Koos ema Ilmiga, teel suvepealinna



Pärnu haigla mõjub luksushotellina

Pärnu Haigla puhul on tõesti meeldiv, et kõik protsetuurid on ühel korrusel ja võimalik ära teha vastavalt protsetuuri läbiviija vabanemisele. Päevas õnnestussaad 4–5 protseduuri (tegevusteraapia, massaaž, jalavann, võimlemine ja parafiin).

Minu abistamises on kõige keerulisem magamaminek, sest uue hingamist toetava seadme ja lingtõstuki-

ga seonduv on küll füüsiliselt kerge, kuid nõuab küllaltki palju juhendamist. Kogu protsess alustamisest kuni tule kustutamiseni võtab uuel inimesel tunnikese. Hooldajad olid kannatlikud ja valmis ka hilistel õhtutundidel mu juhiseid rahulikult kuulama.

Tulevikku vaatavalt viskasin pilgu haigla basseini, mille põhi tõuseb üles ja mille kõrval on olemas ka



Basseinil on üles-alla liigutatav põhi

lavatsriiete vahetamiseks. Enamikule lihashaigetest peaks selline bassein kenasti sobima.

Minu puhul on küllaltki palju aspekte, mida tuleb arvestada. Näiteks riietuda tuleks palatis ja vajadusel peab olema võimalus kasutada hingamist toetavat seadet basseini ääres. Aastaid basseinist eemal olnuna ei tea, millist mõju veesolek võib hingamisele avaldada.



Hea seltskond on sündmus iseeneses

“Hüppesse” ikka kah

Haiglast välja, linna peale saamise eelduseks on, et oleks olemas saatja. Turvamehed on väga mõistlikud. Kui tulla õhtul hiljem (ja oled eelnevalt sellest teada andnud), teevad nad lihtsalt suurema lärmita ukсед lahti. Saatjateks olid mul kas üks emapoolne sugulane Pärnust või mu hea sõbra, meie seast lahkunud Karli ema Merike, kellega

ma suhtlen väga tihedalt. Paaril korral käis külas ka ema.

Tänu abivalmis sõpradele-tuttavatele õnnestus lisaks keha taastamisele taastada ka vaimu ja osa saada suvepealinna rõõmudest.

Küllastasin kolme söögikohta, sh suvitajate lemmikut Steffanit. Kuna aja sisse jäi ka klubimuusika sündmus Weekend, sain linnapeal liikudes osa ka selle melust.

Käisin kuulamas ansamblit Curly Strings Ammende Villa hoovis ja vaatamas Indrek Taalmaa monoetendust “Oranžid tropid kõrvas” Kentuki kõrtsi suvelaval.

Ühistransport areneb

Kasutasin 10-päevase taastusraviperioodi ajal ühistransporti pea iga päev. **Edastan siinkohal SEBE-le ja MTÜ Pärnumaa Ühistranspordikeskusele tänusõnad**, sest bussid liinidel nr 17

ja 14 olid mugavad ja bussijuhid sõbralikud ning abivalmis. Pärnu liikumispiiranguga inimesed on heades kätes ja julgen kõigile soovitada Pärnu ühistransporti. (Maha õnnestus jääda kahel korral bussijuhist sõltumatutel asjaoludel; esimest korda seetõttu, et bussi kaldtee aas oli mustuse tõttu kinni kiilunud ja teisel korral, kuna bussi kaldtee oli avaris kannatada saanud.)

Kokkuvõttes olid Pärnus veedetud kümme päeva mõnus turgutus nii kehale kui vaimule. Seega, pane sinagi, armas lugeja, end perearsti juures taastusravile kirja, otsi välja sõbrad ja tuttavad, kellega koos kvaliteetaega veeta ning vali välja mõned sündmused, mida külastada. Soovitan ka (elektri-) ratastoolikasutajatele ühistransporti, see annab võimaluse teha oma käigud ära soodsalt ja sealjuures piisavalt paindlikult.

Puuduta, vajuta, viipa

Nutiseadmete maailmas on lihtsad puudutamine, vajutamine ja viipamine põhilised juhtimise võtted, kuid pakuvad minimaalse liikumisvõimega kasutajale takistusi ja raskusi, mida on võimalik siiski ületada vastavate abivahendite ja asendusvõtetega nii, et isegi ekraani puutuma ei pea.

Nutitelefoni ja tahvelarvuti valimine minimaalse liikumisvõimega kasutajale oleneb tema võimest seadet juhtida mitmesuguste pisiliigutuste abil. Esmalt tuleb uurida, kas ja kuidas kasutaja suudaks puuetundlikku nutitelefoni või tahvlit juhtida:

- liigutada sulgkerget juhtnuppu pea, lõua, sõrme või jäsemega;
- pilgutada silmi, kulmu, miimilist lihast;
- läbi kõrre puhuda või imeda;
- kasutada oma häält.

Nutitelefoni ja tahvli valimisel on kasulik juba ette läbi mõtelda, mida seadmega põhiliselt teha soovitakse, seoses arenevate tehniliste võimaluste ja kasutajale avarduvate tegevusaladega. Kas hakkate seadet kasutama:

- kirjutamiseks, e-kirjade vahetamiseks, filmide vaatamiseks või mänguseadmena;
- kas kasutate palju telefoni- ja videokõnesid või kasutate telefoni vaid hädaabiolukorras ning kui kerge on teha kõnesid käed-vabad seadme abil;
- kui soovite seadet kasutada peamiselt mängimiseks, joonistamiseks või fotograafiaks ja telefoniside pole oluline, võiks sobivam olla tahvelarvuti valik;
- kui soovite salvestada palju fotosid, muusikat, file ja raamatuid,



Vastupidav, jäik, liigendusega tahvlihooldik

- võiks valida suurema sisseehitatud mälu mahuga seadme koos mälukaardi lisamise võimalusega;
- kui kasutate nutiseadet abi kutsutamiseks või abistajale tähelepanu osutamiseks, otsige abivahendeid ja programme/äppe, mis toimivad

piipari, sumisti, vikuri, käed-vabad kõne või märguande andjana (s.h. automaatne kiirvalimisnupp abiosutaja kutsumiseks);

- kui vajate head geolokatsiooni võimalust, et oleks näha, kus ise asute või leida teisi inimesi ja kohti enda ümber, on kasulik valida seadmesse sisseehitatud GPS-funktsiooniga nutiseade, eriti kui asute sõpradest ja abistajatest eemal.

Nutikodu

Kodukeskkonna juhtimiseks ja automatiseerimiseks on saadaval palju programme ja erinevaid nutikodu seadmeid, millest osa on disainitud just erivajadusega kasutajatele (nt. “Steeper evoassist” tooted lehel <http://assistive-technology.co.uk> aitavad iOS seadme abil kontrollida kodukeskkonda: ukse, läbikäigu või akna avamine/sulgumine; kardinat/sirmide liigutamine; arvuti, TV ja

meelelahutusseadmete juhtimine; voodi/tooli asendi muutmine; abistaja kutsumine ja signaliseerimine; pistikute, lampide ja ventilaatorite juhtimine).

Nutiseadme hoidiku valimine

- Kas soovite nutiseadet kasutada oma käes, hoidikul või täiesti käed-vabalt – katsetage erinevate mudelitega, et leida omale sobiv haarduvus, suurus, kaal ja kuju.



Vedruklambriga kinnitatav ja mitut pidi pööratavate liigenditega hoidik

- Kui soovite nutiseadme kinnitada ratastooli külge ja kasutada seda liikumise ajal, on soovitatav valida väiksem ja kergem seade.
- Kaitsekaaned ja ümbrised võivad muuta seadme haardumist, kogukaalu ja suurust.
- Ohutus – kui nutiseadet võib olla kerge varastada käest või hoidikust, uuri varguskindlustuse võimalusi.
- Kuna äpid/rakendused on olulised ja neid on nii Apple App Store või Google Play veebipoes saadaval miljoneid, on siiski rohkem lahendusi välja töötatud Apple iOS, kui Android operatsioonisüsteemile.
- Uuema seadme ostmine kindlustab pikemalt saadaolevate tarkvarauuenduste ja lahenduste kättesaadavuse, vanemad seadmed ei pruugi enam töötada nii sujuvalt ja abiseadmetega kokkusobivalt, kui kaasaegsed ja uuendatavad seadmed.

- Hind – nutiseadmed võivad maksta sama palju, kui laua- või sülearvuti, millele lisanduvad kokkusobivate abiseadmete, pistikute ja kaablite hinnad.
- Seadmed ja abivahendid muutuvad järjest kergemaks ja on saadaval mitme eri kuju ja suurusega, mille vahel valides leiate oma vajadustega sobiva.

Nutiseadmepaigaldamiseks, hoidmiseks ja monteerimiseks on palju võimalusi väga laias hinnavaheemikus.

Oluline on, et hoidik või klamber oleks monteeritud turvaliselt ja ka võimalikult paindlikult teisaldatav asukohtadesse, kus nutiseadet põhiliselt kasutate.

Kinnitusseadmete liike

DAESSY tooted lehel <http://www.daessy.com>, <http://www.techcess.co.uk> ja <http://www.mountsandmore.co.uk>

RAM Mounts tooted lehel <http://www.ram-mount.co.uk>
iKross tooted lehel <http://www.ikross.com>

Vt fotot eelmisel lehel: firma iKross pakutav vastupidava vedruklambriga kinnitatav ja igati pööratavate liigenditega hoidik, millega saab nutiseadme paigaldada mugavalt käävatusse või lausa lakke. Sobib kasutajale, kes saab nutiseadet käega juhtida.

Kui kasutaja ei saa kallutada pead, võib vaja minna otse silmade kõrgusele paigaldatud ekraani. Ratastoolis liikumise ajal ekraani kasutades peab arvestama, et ekraan ei varjaks teekonnal oluliselt vaatevälja.

Vt fotot eelmisel lehel: firma DAESSY pakutav vastupidav, jäik ja liigendustega hoidik ratastoolile (nutiseadme vaatamiseks, nuppude või häälkorralduste abil juhtimiseks), hinnakiri lehel <http://www.daessy.com/price.html>

Nutiseadmete jaoks leidub väga lai valik hoidikuid jalgratastele, autodele ja paatidele, mille seast võib leida sobiva lahenduse ka ratastoolile kinnitamiseks, kombineerimiseks vastavalt kasutaja vajadustele ja võimalustele. Nende seast võib leida ka soodsama hoidiku, kui ekstra ratastoolile disainitud tooted.

Kasutaja on kombineerinud erinevaid autohoidikuid, lüliteid ja hiire oma telefoni ja fotoaparaadi juhtimiseks.





Ülal on nutika kasutaja variant reguleeritava asendiga kergest klamberkinnitusega telefonihoidikust, kus iPhone kuulari juhtmel olevaid nuppe kasutatakse muusika kuulamisel heli reguleerimiseks ja fotokaamerafunktsioonid piltide tegemiseks.

Telefoni kontrollimine arvuti abil

Android nutitelefone saab juhtida Windows operatsioonisüsteemiga personaalarvuti abil, ühendades vastava

programmiga arvuti ja nutiseadme. Märksõnadeks “desktop” ja “remote”. Samuti teevad Apple seadmed omavahel koostööd, telefonikõnesid ja sms sõnumeid saab vastu võtta samas wifi võrgus oleva seotud Apple laua-, sülevõi tahvelarvutiga.

Juurdepääsu-abivahendid

iOS operatsioonisüsteemiga telefonides ja tahvlites on sisseehitatud juurdepääsetavuse abivahendid. Neid saab sisselülitada *Settings > General > Accessibility* valikutest.

Ventilaatori kasutamine võib mõnikord telefonikõne kvaliteeti ja arusaadavust muuta, kuna tarkvara võtab arvesse ka kõnemustri ja kiiruse, kui kasutaja teeb vahele hingamispause. Enamikel kaasagetel nutitelefonidel on suurepärased mürasummutusomadused ning tausta- ja keskkonnahelid ei sega dikteerimist, häälkäskluste and-

mist ega telefonikõnede arusaadavust.

iOS tarkvara pakub mitmesuguseid rakendusi vähenenud füüsiliste või mootorsete võimetega kasutajatele. Loe hõlbustatud juurdepääsufunktsioonidest: <http://help.apple.com/iphone/11/?lang=et#/iph3e2e4367>.

Apple iOS nutiseadmete sujuvaks häälega juhtimiseks **Siri** abil peaks valdama mõnd suuremat keelt, nt inglise.

Hääljuhtimise käsklused Windows, Android ja iOS nutiseadmetes on sarnased. Eestikeelsed kõnetuvastus- ja esitusvõimalused on siiski veel algjärgus, mistõttu on suurkeelte (nt inglise, saksa, vene keel) kasutamine nutiseadmete hääljuhtimiseks ja tekst-kõne sünteesis eelistatav.

*Artikkel jätkub järgmises lehenumb-
ris ning räägib lähemalt ka nutisead-
mete tekst-kõne sünteesist soome keele
kohandamise näite varal eestikeelsele
kasutajale.*

Elu kunst

Mina olen Hendra, 15-aastane tüdruk, kellel on SMA II. Mu elu pole lihtne – pean võitlema tingimustega, inimestega ja eelkõige iseendaga. Olen inimene, kes on võitnud palju ja üritab ikka edasi. Suur osa minust (ilma milleta ma tõesti elada ei saa) ja see, mis mind edasi aitab, on kunst.

Joonistanud kogu elu

Kõik algas muidugi kriipsujukudest. Edasi tulid lemmiktegelased, keda kujutasin. Tõsisemalt hakkasin joonistamisse suhtuma 12-aastaselt. Toonased pildid polnud mitte niivõrd ilusad aga endast väljajoonistamine andis mulle meeletu tõuke. Arenesin ja arenesin. Siia maani arenen. Praeguseks mul on kujunenud välja oma realistlik stiil. Kõige rohkem mulle meeldib maalida või joonistada portreesid ja silmi.

Kunst on nagu pääsetee päriselust. Sellesse maailma pääsen ainult mina. Seal maailmas ma olen kaitstud. Mind ümbritseb kaitseklaas. Maalides või joonistades ma nagu mediteeriksin; ma ei pane asju enda ümber tähele, ma keskendun ainult tööle ja olen teistsuguses olekus. Maalides mõtlen selliseid asju, mida tavaliselt ei mõtle. Tavaliselt ma mõistan asju siis ka paremini. Realistlikult joonistades areneb loogiline mõtlemine. Kunsti loomine arendab mitmeti. Õpetab sedagi, et tuleb olla ühelt poolt enda vastu karm ja teisalt oma vigu mõista. Ei tohi norutama jääda. Tuleb anda endast kõik, isegi siis, kui tundub, et edasi ei saa.

Tulevikus tahan kunstiga rohkem tegeleda ja korraldada ka näitusi. Kõigepealt avaksin näituse oma koolis. Ja miks mitte ka kunstiga raha teenida?



Hendra oma töödega Heategevuslikul Laadal

Seoses joonistamisega ma loon ka Youtube's kanali, mis on pühendatud kunstile. See on virtuaalne kogukond, kuhu saavad liituda kõik Eesti noored kunstnikud. Põhimõte on selles, et loomingulised inimesed saaksid teha kunstivideo ja sellega teisi inspireerida. Eestikeelset kunsti õpetavat mater-

jali on Internetis väga vähe. Kindlasti saab see olema väga huvitav projekt. Hetkel on see kanal juba olemas, kuid peagi tulevad suured muutused. Kanali nimi on **AlfaArtists**. Soovin, et keegi ei jääks üksi oma loominguga (ja oma kõhklustega), kui võib hoopiski teisi inspireerida ja olla kogukonnas, kus kõigil on sarnased huvid.

Lõpetuseks tahan öelda, et hoolimata sellest, et olen ratastoolis, sean ma endale kaugeleulatuvaid eesmärke. Jah, on takistusi, aga neid saab ületada või kujundada endale aktsepteeritavaks. See oleneb inimesest endast. Miks nukrutseda nurgas, kui saab ka mõelda huvitavatele ja väljakutsuvatele asjadele. Kurbi momente võib olla, aga peab aru saama, kuidas neist välja tulla ja kuidas eluga edasi minna.

See on lugu minust ja sellest, kuidas ma elus hakkama saan – mõtlemisega.

Novembri alguses kohtusid kolm naist, esmalt internetis, seejärel ka päriselus

Kõik kolm on kenad, suhtlemisaltid, teotahtelised ja huumorilembesed inimesed. Kõiki kolme seob diagnoos – motoneuroni haigus, tõenäoliselt ALS. Üksmeelselt ollakse nõus, et kuigi rõõm tutvumisest on suur, eelistanuks nad kohtuda teistsugustel asjaoludel.

Liivi (pildil paremal) räägib enda kohta nii: Minu kodu on Põltsamaal, aga nädala sees elame abikaasa töö tõttu Tallinnas. Peres on täiskasvanud poeg ja tütar. Hariuselt olen pedagoog. Töötasin 15 aastat Põltsamaa Ühisgümnaasiumis klassi- ja kunstiopetusõpetajana. Suurima tööalase tunnustuse sain 2007, kui kooli juhtkond pidas mind Aasta Õpetaja tiitli vääriliseks ning 2011 Jõgevamaa Aasta Õppija nominendiks. Nüüdseks olen kodune. Armastan lugeda ning parematel päevadel õues jalutada. Väga meeldib



koos perega reisida. Olen haigusega silmitsi seisnud juba 7 aastat ning leian, et kõige rohkem on abi lähedaste hoolivusest, abist ja toest.

Kadi (vasakul) elab Harjumaal koos tütreaga. Kadi: Meie elu on nii läinud, et peame kahekesi teineteisele toeks olema.

Olen õppinud raamatupidamist ja numbrid on olnud enamuse ajast minu töö sisuks. Elus peab võtma ikka väljakutseid, minu kannapööre oli töö alustamine raamatukogus.

Meeldis tegutseda aias, katsetada uusi retsepte ja loomulikult lugeda. Momendil arvan, et ei tohi kaotada positiivset mõtlemist ja tore on, et saab suhelda saatusekaaslastega, sest üksteist toetades on kergem.

Jane (keskel) elab koos kahe noorema lapsega Lääne-Virumaal, metsa sees. Kaks vanemat last on juba iseseisvad. Jane on õppinud kultuurikorraldust ja massaaži. Suurimaks tööalaseks saavutuseks peab ta idamaise tantsu studio Nabaratoorium loomist ning tööd tantsuõpetajana.

“Oma praegust, diagnoosijärgset eluperioodi püüan võtta puhkusena – külastan sõpru, kultuuriüritusi, loen, teen trenni, viibin värskes õhus. Kõige rohkem rõõmu tunnen lähedaste edusammudest, nende eest hoolitsemisest ning lapse-lapse kasvamisest”.

Liivi, Kadi ja Jane kavatsesid uuesti kohtuda juba õige pea. Lisaks ühiste murede ja rõõmude jagamisele on plaanis oma kogemustest lähtuvalt teha midagi ka teiste saatusekaaslaste heaks.



Andris Vaas

10. jaanuar 1984 – 20. juuli 2017

Lapse mulda sängitamine viib kaasa osa vanemate südamest. Kui palju peab jätkuma emal-isal meeleskindlust, kui seda kaotust tuleb veelkord ja veelkord läbi elada?

Ainus võimalus on olla tänulik ühiselt veedetud aja eest, nende ilusate hetkede eest, mis avaldusid olemise just selles vormis.

Tänu selle eest, et olid, Andris!

Ka sisaliku tee kivil jätab jälje, kuigi me seda ei näe. Iga mõte, mis tuleb ja läheb, jääb kuhugi alles. See, mis sa naeratades kinkisid, võib kunagi otsa saada, aga naeratus jääb.



Uku Kuut

8. juuli 1966 – 22. september 2017

ALS tõi meie seltsi ja viis meilt tundliku ja andeka, maailmatasemel loomeinimese, kes produtseeris mitmete riikide artistidele muusikat fungi, džässi ja rütmibluusi stiilis.

Eesti Muusikaauhindade jagamisel 2014 oli

Uku nooremast loomeeest pärit album "Grand Hotel" nominent aasta elektroonika-albumi kategoorias.

Ukut jäävad meenutama tema ja ta abikaasa Kertu leheveergude kaudu avatuks saanud armastus, maalid ja ennekõike, muusika.

Küllli Reinup



Liina Visnapuu

3. juuli 1972 – 01. oktoober 2017

Käesolev sügis võttis meie seltsilt ühe tore da söbra. Liina ei saanud seltsielust tihti osa võtta aga minu meelde jääb alatiseks suvelaager, kus ma kohtusin Liinat koos abikaasaga esimest korda. Ma tutvusin tookord särava naise ja andeka kunstnikuga, kelle maalimises oli alati sügavus ja positiivsus. Samuti mäletan aega, kui Liina sai emaks. Usun, et see oli kõige õnnelikum sündmus tema elus. Seega veel kurvem, et ta lahkus meie seast nii vara. Sügav kaastunne abikaasa Aleksandrile, tütar Nastjale, kõigile sugulastele ja lähedastele.

Alina Poklad

Jäägu Liinat mäletama tema kunstilooke kõrval ka ta sõnad. Vene keelest tõlkinud Juhan Lichfeld

Mu nimi on Liina Visnapuu. Sündisin Siberis. Juba päris varases lapsepõlves hakkas mul ilmnema haigus, mida tuntakse kui Hoffmanni müopaatiat. Praegu olen 30-aastane. Kõiksus on varustanud mind selliste omadustega, et ma ei ole kunagi tundnud end õnnetuna ega üksildasena. Mu ümber on lähedased ja mulle väga kallid inimesed, lisaks on mul palju huvitavaid tuttavaid – selle kõige eest olen ma saatusele tänulik. Nagu kõigil inimestel, nii on minulgi võime luua, seetõttu ma mõnikord joonistan või kirjutan. Ehkki ma joonistades väljendan ennast natuke abstraktselt, usun, et mind ei ole raske mõista, sest ma püüdnud selle poole, et kõigi jaoks oleks olemas täius, rõõm, armastus ja rahu.

8.10.2002

Mõtteid Sinust

Ma kohtusin oma südames Jumaliku Armastusega, ning sellest kohtumisest sündisidki need mõtted, kaunid lilleõied. Kui ma hakkasin neid mõtteid kirja panema, siis need õied avanesid ning puistasid oma seemned laiali üle kogu maa.

* * *

Maailm oleks nagu pööratud pahupidi, ja läbi mingi õrna kelme, mis eraldab meid Jumalast, näeme me imeilusaid vastuhelke – taevakehade helendusi. Sina, mu kõige Kallim, oled hoolt kandnud elusolendite eest, Sa ei ole jätnud neid pimedusse. Sa oled jätnud meile teetähised: oma hellade kätega löid Sa Linnutee, mida mööda ma tulen Sinu poole sajandeid... Maa vastab Sulle hommikuse kastena lilledel ning rõõmupisaradena inimeste nägudel, mina aga tulen Sinu poole läbi okkaliste taimede, vaid hoides Sind oma südames. Meenuta mind. Niivõrd kaua, end mitte mäletades, kõndisin kauge tulekuma poole, aga nüüd, ära tundes, et oled nii lähedal, ma mõistsin, et see on vaid Sinu valguskiir. Sedavõrd kaugele laotab end laiali Sinu hoolitsus, Armastatu. Iga mu hingetõmme on täidetud Sinu pühadusega.

9.04.2002

