



september 2019

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 72

INFORMATION



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

Selles numbris:

Osa saamiseks

Külas EPIKoja suvekoolis

Heategevusfondiga Minu Unistuste Päev seiklemas

Kasulik

Elektrilise ratastooliga liinibussis

Tervis

Müasteeniku näolihaste harjutustest

Kultuuriaken

Puudega inimese kujutamisest Vene kirjanduses

Mõtteid seoses Helen Kelleri looga

In memoriam / Teated

Esi- ja tagakaanel:

Liivia Vaas näputööd

Liivia ilumeelset ja näpuosavusest oleme mõnelgi korral osa saanud. Ikka ja jälle avastab ta Interneti avarustest uusi käsitöötehnikaid ja nuputamist vajavaid lahendusi, mida huvi järele proovida. Olgu nendeks siis peopesa või kahe suurused paberist korvid, heegeldatud roosid – mis ju ometi palju kauem vaasis seisavad kui päris! – või pesupulkadest lillevaas. Ükski tehnika ei hirmuta usinat iluloojat, Liivia ei jäta enne, kui parim tulemus saavutatud. Ja nii valmibki neid asju katsetuste käigus kohe suuremal hulgal, kingiks või lihtsalt oma silmailuks.

Alles see suur suvi algas, kui juba koputab uksele sügis

Suve alguses saime paika uue juhatuse, mis nüüdseks ka ametlikult vormistatud ning teine ja põhjalik Skype-koosolekki maha peetud.



Esimehena jätkab Jüri Lehtmets. Liis Aavik võtab hallata liikmete andmebaasi ja ideena läbi käinud erinevate lihasehaigusega inimestele mõeldud (neuroloogi poolt kinnitatud) kaardid, kus kirjas, kuidas erinevate lihasehaiguste puhul toimida, kui ootamatult haiglasse satud. Sotsiaalmeedia haldamise, artiklite otsimise ja tõlkimisega lubas aktiivselt kaasa lüüa Eva Leini. Aadu Särev on jätkuvalt tegelemas finantside ja aruandlusega. Katerina Kõrran hoiab kursoris Võrukate toimetustega ja paneb käe külge, kus vähegi võimalik.

Oleme tegelemas aastalõpulaagri toimumiskoha otsingutega. Kui sinul mõni idee peas tiksumas kirjuta ikka: els@els.ee.

Juuli keskel külastas Eestit mööda Euroopat rändav ALS-iga Dabiz Hispaaniast, kelle Eesti-aega aitas Hispaania Suursaatkonna palvel korraldada Eesti Lihasehaigete Selts. Koos sai sisse õnnistatud seltsile soetatud *bowling*’u renn, Alina Poklad astus üles giidina, tutvustades Tallinna vanalinna ja Lehtmetsade kodu Lelles muutus kaheks päevaks majutusasutuseks. Antud kogemus pani mõtlema Eestile kui invariturismi sihtkohale ja peab tõdema, et suurimateks katmata laikudeks on info asutuste ja teenuste ligipääsetavuse kohta ja seegi, et Eestis pole ainsatki abivahendifirmat, kes rendiks turistile elektriratastooli.

Seekordses lehes saate lugeda Alina Pokladi magistritöööst teemal, kuidas on puudega inimesi (Vene) kirjanduses käsitletud.

Panuse puudega inimese kuvandisse Eestis annab ka äsjailmunud Jane Paberiti raamat “#ükskilihaseilligu”, mis seob endas nii vahetut kogemust kui kõrvaltvaataja pilku. Jane raamat toob esile asjad, mida puudega inimesena oleme harjunud alla neelama või millega alalhoidlikult leppima, kuigi võiksime end näha elamas säravat ja toimekat elu. Nii kaua, kui me seda endale mõelda ei luba, pole lootust, et ka ümbritsev ühiskond võiks meie elu nii näha.

Pea püsti ja suvest kogutud energiaga sügisele vastu!

Jüri Lehtmets

Päev Eesti Puuetega Inimeste Koja suvekoolis

JÜRI LEHTMETS



Selleaastane EPIKoja suvekool toimus 14–15. augustil Toosikannu Puhkekeskuses, mis asub minu kodukohast Lellest vaid umbes 20 km kaugusel. Vahemaa tundub väike aga siiski mitte elektriratastooliga kohale vuramiseks.

Minu ettevalmistused algasid nagu tavaliselt – isikliku abistaja otsimisega. Kuna sain kaasa hea sõbra Valevi, kel aga pole juhilube, tuli otsida suvekoolis osalejate hulgast juhti, kes mind mu oma bussiga kohale viiks ja õhtul koju tagasi tooks. Kuna leitud sobiv inimene pidi järgmise laagripäeva hommikul vara juba Tallinnas tagasi olema, jäid ka minu suvepäevad ühe päeva pikkuseks. (Teisele päevale oli planeeritud tutv-

mine Rapla Riigimajaga ning kohtumine Rapla Omavalitsute Liidu ja Rapla Hooldekeskuse esindajatega ning Rapla Kultuurikeskuse külastus koos üllatusesinejatega Rapla keskväljakul.)

Kärust alguse saanud tee-ehitus oli just jõudnud juba minu koduaiani, mistõttu tuli reisi alguseosa läbida tolmusel ja hüplikul teel, oludes, mis kohati muutusid üsnagi keeruliseks, kuni õnnestus keerata metsadevahelisele kruusateele, mis oli kenasti hooldatud. Peagi jõudsimegi Toosikannu Puhkekeskuse ette, kus saime teada, et meid oodatakse veel kuus km edasi, Ale-Sepa puhkemajas.

Õige koha üles leidnuna kinnitasime korraldaja poolt pakutud maitsva einega keha, võtsime vastu tervitused ning asusime kuulama puuetega inimeste organisatsioonide rahastamise ja huvikaitse teostamise uuringu vahepor-

tit. Saime teada, et Eesti puuetega inimeste katusorganisatsiooni, EPIKoja struktuuri ülemine ots on tugev, aga mida enam allapoole, seda nõrgemaks ja omavahel vähem seotuks organisatsioonid muutuvad. Tõsiasi on, et enamiku liikmesorganisatsioonide rahastus sõltub (ainult) Eesti Puuetega Inimeste Fondist. Kahjuks teevad liikmesorganisatsioonid ka omavahel üsna vähe koostööd. Ligi 40% liikmesorganisatsioonidest ei oma ühtegi palgalist töötajat, nende tulemused sõltuvad entusiastide vabatahtlikust tööst. Kahjuks ei toetanud nimetatud uuring ka seda väidet, et organisatsioonide suurenev rahastus iseenesest tooks kaasa tõhusama töö.

Peale kohvipausi tutvustas end Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit, kes tuntud peamiselt iga-aastase Pardiralli korraldajana. Nende peamine rahastu-

se allikas ongi Pardiralli. Võrdluseks – ELSi eeskuju, Taani Lihashaiguste Fondi peamiseks rahastuse allikaks on iga-aastased Rohelised kontserdid, mis tasemel rokk- ja popmuusika kõrval ka lihashaigete elu-olule tähelepanu tõmbavad. Peab olema julgelt ettevõtlik, et leida ühingule tulutoov omanäoline tippsündmus või sissetulekuallikas.

Pardirallist ja annetusest laekuva raha eest aitab Vähihaigete Laste Vanemate Liit peredel ravil käia, sisustatakse laste aega haiglas, nõustatakse peresid ja korraldatakse arvukalt ühiseid sündmusi. Peamiseks koostööpartneriteks on heategevusfondid Minu Unistuste Päev ja Kingitud Elu. Tegemist on igati toimika organisatsiooniga, kelle leidlik-

kusest ja teotahtest eeskuju võtta.

Järgmisena said suvepäevalised katsetada vibulaskmisega. Vibuga piisavalt mässatud, oli aeg õhtusöögiks, kus suitsuliha ja koogi kõrvale võisime imetleda seinal olevaid loomade topiseid ja koljusid.

Õhtu lõpetuseks saime osa kultuuri-programmist tantsijatega, kes meelitasid suvepäevalisedki mustlastantsus kaasa lööma. Päev päädis nais- ja meeslauljast koosneva bändiga, kes esitasid peamiselt 60ndate Eesti muusikat.

Enne kojuminekut uudistasin ka ööbimiskoha esimesel korrusel üht kahest invatoast, mis oli mõnusalt avar. Kui vajate ööbimiskohta Kärü kandis Järvamaal, siis Toosikannul Ale-Sepa puhkemajas on võimalus olemas.

Kodu poole pöörates nägime tuledevihus rohkelt metskitsi, keda oli nii hoovisoppides kui ka peamaja ees korvpalliväljakul julgelt uitamas.



Foto: toosikannu.ee

Ale-Sepa Puhkekompleksis saab pidulikku või töist sündmust korraldada kuni 50 inimesele

Ranari unistuste päev

LIIS AAVIK

Fond nimega Minu Unistuste Päev alustas oma tegevust aastal 2011 ja on loodud selleks, et raskelt haigeid või sügava puudega lapsi emotsionaalselt toetada. Fond on inspireeritud Roots heategevusfondist MinStoraDag.

Meie Ranarile pakuti samuti võimalust saada oma unistuste päev. Alguses olin küll kahtlev, kuna Ranar alles sai viie aastaseks. Kui küsisin temalt: “Milline oleks sinu unistuste päev?” vastas ta väga lihtsalt: “Keegi võiks terve päev minuga mängida.” Mõtlesin, et seda võime ju ise talle ka pakkuda, ehk on keegi, kellel on tõeliselt lennukad unistused ning ootab vaid nende täitumist. Kuid kui vaatasin



juba korraldatud päevasad, siis mõtlesin, et tegelikult ei ole vahet, millised need unistused hetkel on, see päev oleks lapsele eriline igal juhul ja jääks meelde terveks eluks. Kohtusimegi **Heleni** ja **Aljonaga** Minu Unistuste Päevast ja Ranar jutustas neile, mis talle meeldib ning millega ta tegeleb. No kuidagi ei tahtnud see poiss paigal püsida!

Millal ometi saabub hommik!

Ja siis saabuski see eriline pühapäev. Hommikul ärgates jagas Ranar juba käsklusi, kes kuhu peaks minema, sest t e m a läheb Oma Unistuste Päevale. Kogu päev oli Ranarile täis üllatusi. Alustasime päeva vaaterattalt. Vanaisa oli varem lubanud, et viib meid kogu perega vaaterattale ja keegi ei tohi minna ilma temata. Hakkasime lähenema ja Ranar küsis: “Millal me vaatarattale

läheme?” Ütlesin: “Täna on väga ilus ilm, ehk lähemegi.” Ranar: “Vanaisat ju ei ole!” Oh seda üllatust, kui Ranar nägi vanaisa ja vanaema vaateratta sissepääsu juures ootamas. Ranar vuras oma ratastooliga atraktsioonile ja nõudis vanaisa enda juurde.

Esimene asi tehtud ja Ranaril naeratus näol. Ranar pelgas veidi unistuste päeva tüdrukuid aga leppisime kokku, et kohtume baaris Kärbes. Jõudsime kohale ja Ranarit ootas seal **Heidy Purga**, et talle näidata, kuidas käib DJ töö. Ranar viimasel ajal räägib palju, et tema on DJ ja laseb meile oma tahvlist lugusid. See sai alguse filmist Hotell Transilvaania 3, kus hea ja paha DJ peavad lahingut. Ranar oli väga pelglik ja ei julgenud väga Heidyga suhelda aga ta sai veidi aimu, kuidas asi käib. Heidy lasi tal DJ pulti ja kõrvaklappe



Heidi Purga tutvustamas Ranarile DJ tööd proovida ja miksib talle lugusid. Kui Heidi lubas talle saata mõned äppi-de soovitusel tema tahvli jaoks, lõi nägu särama. Tänuõnadega saatsime Heidi oma toimetuste juurde tagasi. Sõime Kärbses maitsvaid toite ja samal ajal tegi tore õhupallimeister poistele (Ranaril oli kaasas ka väike venna



Lõuna pubis Kärbes, koos usina õhupallimeistriga Romek) soovitud tegelasi. Meistri käe all valmisid nagu võluväl koer, dinosaurus, rong, kont, ämblikmees ja suur ämblik. Emmele telliti süda. Millistele lastele ei meeldi õhupallid! Terve auto sai tegelasi täis. Ranar sai veel kingituseks hunniku õhupalle kaasa. Nüüd meisterdab emme õhupallidest tegelasi.

Oli aeg taas edasi kihutada. Meie suured lennukifännid viidi lennujaama, lennukeid vaatama. Meid võeti vastu lennujaama VIP-alas. Kuna Ranar oli lennujaama VIP-alas ELS-ga käinud siis ta juba teadis, kus kommid on ja nõudis kohe kommi. Tehti väike ekskursioon lennujaamas. Ranar nautis vuramist ratastooliga mööda neid pikki-pikki koridore. Siis aga viidi meid autoga kaugemale, lennukeid ja piirivalve koptereid vaatama. Ranarile anti kaasa veel hunnik lennujaama nänni, meenutamaks seda toredat hetke (uus pehme fliis nõuti juba samal õhtul tuttu kaasa ja esmaspäeval tuli ka uus termos lasteaeda võtta).

Vanemate rõõmuks kohtasime ka kahte kuulsust: Rick Owensit abikaasaga ja enne lahkumist nägime ära ka Taani kuninganna. Veel hetke tegime aega parajaks istudes lennujaama kohvikus Kohver ja süües jäätist.

Päeva tipphetk – õhusõit

Sõitsime Lahesuu sadamasse. Seal võttis meid vastu OpenSky oma helikopteritega. Kui Ranar nägi helikopterit ta lihtsalt hõiskas üle auto: “Ma lähen helikopteriga sõitma! Vist?” See oli üks tõeliselt tore üllatus. Veel enne sõitu valasid tüdrukud ta taas kingitustega üle. Selleks hetkeks olid tüdrukud juba nii omad, et poiss kippus neile sülle ja tahtis endaga kopterisse kaasa võtta. Ranar istutati helikopterisse, pandi rihmadega kinni ja klapid pähe. Siiski said kaasa ka issi ja emme. Ja sõit võis alata. Ranar sõidu ajal hüüdis paar korda mikrofoni “emme” ja nautis sõitu. Vahepeal läks näost ära ka aga kui küsivalt viskasin talle pöidlad püsti, siis ta lihtsalt tõstis mulle pöidlad vastu. Nautisime sõitu Tallinna kohal.

Selline imeline päev oli Ranari Unistuste Päev. Ranar oli õnnelik ja oma päevaga ülirahul. Lisaks saab ta



Minu Unistuste Päeva korraldustiim ja õnnelik Ranar koos ema-isaga

veel Unistuste Päeva raames veeta ühe torema nädalavahetuse perega Rakvere Aqua Hotell ja Spas.

Oleme väga tänulikud, et Ranarile korraldati selline imeline päev. Ta sai end tunda tõeliselt erilisena. Nad panid kokku sellise päeva vaid ankeedi

ja vestluse alusel ja arvan, et nad tabasid kümnesse. Lausa imetusväärne, et on olemas inimesed, kes tegelevad igapäevaselt teiste unistuste täitmisega. Ranar jutustab õhinaga kõigile, kus ta käis ja mis ta tegi. Seda rõõmu jätkub veel pikaks-pikaks ajaks.

Liinibussiga Lellest Pärnusse – Jüri Lehtmetsa reisikogemus

30. juuli 2019 oli minu jaoks ajalooline päev. Katsetasin, kuidas on liigelda madalapõhjalise Hansabusside liinibussiga. Minu marsruudiks oli: Lelle tee peatusest Pärnu bussijaama.

Selleks tuli 48 tundi enne väljumisaega saata kiri elektronposti aadressile: parnu@hansaliinid.ee. (Lootust on, et alates oktoobrist ei pea Pärnu suunal ettetellimist enam tegemagi, sest liinile soetatakse kõik madalapõhjalised bussid.)

Hoolimata sellest, et praktiliselt minu kodu väärava taga on Lelle tee bussipeatus, pole minul olnud põhjust seal kunagi bussi oodata. Sel erilisel päeval aga oli, sest ees ootas sõit ühest maakonnast teise.

Veidi peale lubatud aega paistiski kaugusest buss, mis peatus ooteplatvormi äärde ja juht avas kaldtee. Esmalt tundus ukseava väga kitsas, sest busside ukseavad on ühepoolsed, võrreldes rongiukse kahe poolega ning kaldteegi tundus liiga järsk. Ukse osas selgus peagi, et tool mahub läbi küll, kuid kaldteest minu masin mind üles ei viinud, rattad käisid lihtsalt ringi. Õnneks meenus mulle uurida, kas juht saaks bussi külge allapoole lasta. Nupuvajutus ja sisenemine muutuski võimalikuks. Õhku jääb aga küsimus, kuidas õnnestub elektriratastooli-kasutajal siseneda siis, kui igasugune kõrgem serv või ooteplatvorm puudub.

Hiljuti käisin kuulamas Ligipääsetavuse Foorumi bussipeatuste kaardistamise vaheraportit, kus

kerkis üles küsimus, milline võiks olla üks standardne bussipeatus. Allkirjutanu arvates peaks üks hea bussipeatus omama kindlasti kõrgendust teepinnast, katusealust, istumise võimalust, sõiduplaani ja olema ka kenasti valgustatud. Nii täidaks bussipeatus enamike reisijate vajadusi.

Bussis kinnitas bussijuht oma reisija koormarihmaga ning sõit, seljaga sõidusuunas, võis alata. Tuhisemine laussajus läbi väikeste asulate sujus põhimõtteliselt ju kenasti aga mugavuse poolest



jäi retk rongisõidule küll alla, sest käänulline Lelle-Vändra teelõik meenutab tõelist rallirada. Kurb oli ületada raudteerööpaid, mida mööda veel eelmisel suvel suurema vaevata Pärnusse vuratud sai. Samas on hea teada, et rongi puudumisel on ratastoolikasutajatele olemas alternatiivne liikumisvõimalus ja loomulikult tekkis huvi, millistel maakonnaliinidel veel madalapõhjalised bussid sõidavad.

Kuna kokkuvõttes oli kogemus positiivne, uurisin veidi infot nii Pärnumaa kui Põhja-Eesti Ühistranspordi Keskusest ja sain teada, et üldiselt tuleb madalapõhjalise bussi saamiseks pöörduda bussifirma poole, kes antud liini teenindab. Näiteks ATKO-I on 37 nn pilvebussi, Gobus omab 21 madalapõhjalist bussi, SEBE omab 14 taolist bussi. Hetkel pole teada, kas on sobivad busse ka liinil nr 304 Rapla – Türi – Paide – Põltsamaa – Tartu, mida teenindab Arilix OÜ ([vt www.bussikeskus.ee](http://vt.www.bussikeskus.ee)) ja liinil nr 153 Haapsalu – Risti – Märjamaa – Rapla – Türi – Paide – Tartu, mida teenindab M.K. Reis-X OÜ (www.reis.ee).

Paljudes firmades pole veel sisse viidud ettetellimise süsteemi, rääkimata võimalusest teenindada kõiki väljumisi madalapõhjalise bussiga aga siiski tasub alati täpsustada, millised on võimalused ratastooliga sõitmiseks konkreetses bussifirmas. Kindlasti tasuks mainida, kui kasutate elektrilist ratastooli, osade rampide ja puuduva kõrgendatud ooteplatvormi korral võib olla raskendatud bussi pääsemine.

Ka müasteeniku näolihaseid tuleks treenida

*Vahendatud Soome neuroloogilise taastusravi keskuse kõneterapeut **Eeva-Liisa Warinowski** ettekandest.*

Eva-Liisa on töötanud Masku neuroloogilises taastusravikeskuses 1994ndast aastast, mistõttu tal on laiad teadmised müasteenikute probleemidest. Keskuse füsioterapeutid on õpetanud, et kõigi lihaste eest tuleb hoolt kanda, vastasel korral muutuvad need veelgi nõrgemaks.

Kõnelihaste häire – düsartria

Müasteeniaga kaasnevat kõnehäiret nimetatakse *lõtv düsartria*. Kõnelihaste töö nõrgeneb eriti pikemalt rääkides. Kõnehäired reeglina suurenevad koos üldise väsimisega.

Kui haiguse avaldumisetapis ja kohe sellele järgnevatel aastatel pole esinenud kõneprobleeme, ei avaldu neid

üldjuhul ka hiljem. Ja vastupidi, kui haiguse algetapis esineb märkimisväärseid kõneprobleeme, saadavad need inimest eri raskusastmetel tõenäoliselt kogu haiguskulu jooksul. Kui raviskeem saab paika, püsivad kõnehäired enamasti tagasihoidlikena või kaovad täiesti.

Harjutustega on võimalik kõneprobleeme vähendada. Vastavalt vajadusele võib treenida huulte, lõua ja põse lihaseid. Kui suunurgad vajuvad alla, on enamasti põhjuseks põselihaste nõrkus. Lihaste liigne väsimus võib põhjustada isegi valulikkust.

Kui inimene hammustab tihti põske, võib põselihase toonus olla vähenenud ja vaja on põsetreeningut. Kui aga häälikud P, M ja B kipuvad kõnest kaduma, on nõrgad huulelihased.

Kõneprobleemide raskusastme ja kõneharjutuste vajaduse hindamiseks on

vaja analüüsida, kas esineb müasteeniast põhjustatud kommunikatsioonihäireid: kas inimene on sunnitud oma kõne mahtu piirama või kas kuulajad saavad tema kõnest aru.

Kui kommunikatsiooniprobleeme ei ole, pole ka tarvidust regulaarseteks harjutusteks. Tähtis on õppida tundma omale sobivat pingutuseastet ja lubada enesele piisavalt puhkust.

Sage häälehäire – düsfoonia

Häälepaelad on umbes kahe sentimeetri pikkused lihased, mis tervel inimesel värelevad tihedalt sadu kordi sekundis. Müasteeniku häälepaelad kaarduvad väsides kergesti, mistõttu häälepaelad “lekivad” ja hääel võib muutuda kähe-daks. Müasteeniku hääle kähedus on märk sellest, et tema häälepaelad on väsinud.

Hingamine mõjutab samuti hääle kvaliteeti. Diafragma, küljelihaste ja kõhulihaste hea koostöö teeb võimalikuks efektiivse süvahingamise. Abi hingamislihaste tugevdamiseks saab füsioterapeutide poolt pakutavatest hingamisharjutustest.

Kõneteraapia harjutused

Põse- ja huulte lihaseid võib trennida, hääldades järjestikku O-E, OO, EE...

Harjutust tehakse peegli ees nii palju kordi kui jaksab, kuni harjutus näeb välja ja tundub sama jõuline kui alustades.

Kui tulemus hakkab muutuma kehvemaks, on pingutuse lagi saavutatud ja harjutamine tuleb selleks korraks lõpetada. Edasi harjutatakse alati selle võrra, kuhu maani õnnestub väsimata.

Huuli võib trennida, torutades suud (“suudlemisehuulteks”) või lausudes jõuliselt P-häälikut. Harjutusi ei peaks tegema väsinuna.

Väljahingamist võib harjutada vee-pudelisse puhumisega (vee-PEP) või maksimaalse hingamisega, mille ajal võetakse kopsud täiesti õhku täis ja seejärel hingatakse täiesti tühjaks.

On tuvastatud, et lihasmälu unustab umbes nädalaga, mistõttu harjutusi on vaja teha enam kui üks kord nädalas, et lihastes toimuks õppimine.

Hääleterapeutide häälemassaaž aitab hääleproduktiooni lihastel lõdvestuda, kuid see teraapia ei pruugi olla korvatavate teraapiate nimekirjas.

Neelamisprobleemid

Neelamisprotsessis osalevad nii huuled, lõug, põsed kui keel. Närimine on palju lihastööd nõudev tegevus. Sobivalt märjutatud ja pehme toit on kõige hõlpsam mäluda ja neelata.

Kui jogurti neelamisel pole vaja üldse mäluda, siis näkileib nõuab hoolikat mälumist ning head suutäie valdamist suus.

Süües leiba, tuleb tavaliselt võtta kõrvale jooki, et neelamine õnnestuks.

Ka toorsalati söömine nõuab palju lihastööd. Peenestatud salat hõlbustab mälumist märgatavalt. Puuviljadest on mandariin ja apelsin kõige raskemini söödavad. Kambriliste jaotuste tõttu tuleks lõikuda viilud väiksemateks paladeks, nii on nende söömine märgatavalt lihtsam.

Söömine ei peaks olema vaid pingutus, söömisest tuleb ka rõõmu tunda, mistõttu võiks toidu konsistentsi muuta vajadustele vastavalt (vedel, tihkem, püreestatud), nii, et söömine ei tooks kaasa liigset pingutust ja väsimist.

Suust liigub toidupala neelu. Suuõõne tagaosas käivitub neelamisrefleks, mille ajal kurgukaas sulgub ja tagab, et toit ei satuks hingekõrri. Kui refleksiivne neelamine toimub viivitusega või kui kurgukaane liikumine on piiratud, siis ei sulgu kurk täielikult ja toit võib sattu-

da hingekõrri, minna “valesse kurku”.

Kõhatused söögiajal on märk sellest, et toit, jook või sülg sattus hingekõrri. Kõhatamine pidevalt koos söömiseга räägib tõsisest neelamisprobleemist.

Kuna pehme suulagi ei sulgu tihedalt, võib vedelik neelamise hetkel sattuda ka ninna. (Kusjuures süsihappegaasi liikumine ninna on pigem normaalne, sest see on väga kergelt liikuv gaas.)

Neelust liigub toit söögitorru, kust liigub soolte peristaltilise lihastöö abil edasi makku. Nii neelu kui söögitoru lihastöös võib samuti esineda aeglust või nõrkust.

Limaprobleemid

Mõnedel müasteenikutel moodustub neelu või hingamisteedesse rohkest lima. Selle põhjuseks võivad olla neelunõrasteesse jäävad toiduosakesed või et hingamisprotsess on nõrk.

Neelu jäänud toit ärritab limaskesti ja

põhjustab tavapärasest enamat limaeritust. Lima ei välju kopsude nõrgenenud ventileerimise tõttu, vaid koguneb hingamisteedesse või kurku.

Õnnestunud neelamine

Kui refleksiivse neelamise (mille ajal toidupala liigub suust neelu) etapis esineb viivitust ja neelamine ei käivitunud normaalselt, võiks teadlikult hoida toidupala viivuks keele peal enne neelamist. Siis toetab aju neelamiskeskus refleksiivset neelamist ja kurgukaas jõuab paremini sulguda.

Refleksiivset neelamist võib ergutada jääkülma vee või väikeste jäätükidega, mille abil neelamine käivitub paremini. Jääkülma vett võib näiteks termos pudeliga kaasas kanda.

Kui ravimite neelamine on raskendatud, võib neid võtta nt pudru või muu veest paksema konsistentsiga ainega koos. Näiteks laste puuviljapüreed on

hõlpsad neelata ja tervislikud.

Pea asend on samuti oluline, et kurgukaas püsiks õiges asendis. Toeta lõuga käega, kui see kipub vajuma rinnale.

Kaelapiirkond peaks olema pingeva, et kurgukaane “lift” saaks töötada. Ära siruta süües pead liigselt ette või lõuga liiga üles, kuna selline asend pinguldab kaelalihaseid, mis võib takistada kurgukaane sulgemist.

Kui mälumisvõime on piiratud, söö esmalt soe toit ja jäta salat vahepalaks. Samuti on mõistlik süüa väiksemaid annuseid aga tihedamini.

Õeldakse, et müasteenia on tõi, mis välja ei paista, kuid nõrgenenud põselihastest tulenev näo ilmetus võib anda kõrvalseisjatele väär signaali. Teine võib arvata, et müasteenik on tüdinenud või ei tunne huvi. Sellistel puhkudel tuleks öelda, et näo ilmetus johtub müasteeniast ja et sa naudid koosviibimisest, kui see ka näolt välja ei paista.

Puudega inimese kujund kirjanduses

ALINA POKLAD



Kolm aastat tagasi algas minu elus uus periood. Otsustasin, et tahan saada veel üht kõrgharidust ja seda minu eelmise õppega (infotehnoloogia) võrreldes täiesti teistsuguses valdkonnas, Vene filoloogias. Kui tuli aeg valida diplomitöö teema, otsustasin, et tahan tegeleda millegagi, millega enne mind keegi polnud tegeleenud – uurida puudega inimese kuvandit Vene kirjanduses.

Mäletan juba lapsepõlvest, et kui märkasin mõnes raamatus puudega tegelast, pakkus mulle suurt huvi, mida autor temast kirjutab. Ma võrdlesin kirjutatut iseendaga ja olin alati väga pettunud. Esiteks, puudega tegelased olid alati kujutatud stereotüüpselt. Teiseks,

nad ei olnud mitte kunagi peategelased ning lõppude lõpuks räägiti kirjanduses, võrreldes reaalse eluga, puudega inimestest väga vähe. Need kolm punkti said eeldusteks, mille pinnalt hakkasin oma tööd arendama.

Kuna ma ei leidnud selle teema kohta midagi olulist vene keeles, otsisin allikaid, kus oleks analüüsitud maailmakirjandust sellest aspektist. Minu eeldused olid olnud õiged. Raamatute “*Disabled Literature: A Critical Examination of the Portrayal of Individuals with Disabilities in Selected Works of Modern and Contemporary American Literature*” (Beauchamp, Chung, Mogilner 2015) ja “*Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*” autorid teevad puudega inimese kuvandist kirjanduses üsna

samasugused järeldused.

Puudega inimese stereotüübid eksisteerisid sarnaselt Venemaale ka maailmakirjanduses kuni 20. sajandi teise pooleni, puudega inimeste liikumise ning kaasamise mõiste ja sotsiaalse puudemudeli kasutuselevõtuni. Venemaal toimus muutus mentaalsuses ja käitumises (nõukogude režiimi tõttu) märksa hiljem.

Millised need stereotüübid siis on? Esimene stereotüüp on **puudega inimene kui positiivsete loomumadusega kõrvaltegelane**, kui ohver, keda kõik teised haletsevad. Üldiselt on selline kõrvaltegelane vajalik, et välja tuua peategelase õilsaid omadusi. Selliseid tegelasi võib kohata F. Dostojevski teostes, näiteks “Vendades Karamazovites” Snegirjovi perekond, kus on vaimupuudega ema ja jalutu tütar.

Sellised tegelaskujud on vajalikud, et lugeja märkaks peategelase Aljoša headust. Nende tegelaste kirjeldus, omadussõnad, mida Dostojevski kasutab, on valitud nii, et kutsuvad esile haletsust ja kaastunnet. Samasugust võtet kasutab M. Gorki jutustuses “Strastimordasti” Ljonka kirjelduses. Ta loob

kontrasti närva keha ja suure hinge vahel. Nii on poisil “väga peenikesed käed, ahas rind ja suured, targad silmad nagu täiskasvanul”. Peategelasel on nii suur kaastunne ja haletsus Ljonka suhtes, et ta tahab nutta ja karjuda, et terve linn kuuleks seda. Maailmakirjanduses vastab selle stereotüübile nt väike Tim C.

Dickensi raamatus “Jõululaul proosas” või kellalööja Quasimodo V. Hugo romaanis “Jumalaema kirik Pariisis”.

Teine, kõige levinum kliše on **puudega inimene kui negatiivne kõrvaltegelane**, ärahellitatud, egoistlik, kade inimene, kes vihkab oma saatust, kes paneb oma puudelisuse ühiskonnale



On huvitav jälgida, millised on stereotüüpsed kangelased, kellel on puue – head või halvad, enese või teiste vaimujõul elavad ... Fotod: Internet

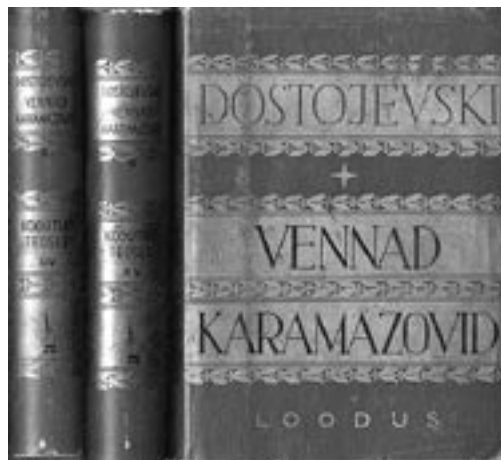
süüks. Näiteks pime kellalööja Egorii V. Korolenko romaanis “Pime muusik”, Pashka J. Nagibini jutustuses “Kannatus”, Zhachev A. Platonovi jutustuses “Auk” ja isegi fantastiline tegelane Tšernomor A. Puškini poeemis “Ruslan ja Ljudmilla”. Kõik need tegelased saavad kurjaks just oma haiguse tõttu, enne seda, tervena on nad teistsugused. Nende kirjanike meelest muudab puue inimese iseloomu halvemaks. Lääne teostest meenutab sellist stereotüüpi kõige rohkem kapten Hook J. M. Barrie raamatus “Peeter Paan”.

Kolmas variant: **puudega inimene kui superkangelane**. Ta on peategelane (oma võitluses haiguse, puude, saatusega). Selline inimene on eeskujuks tervetele, et ei tohi kunagi ahastada ega alla vanduda. Ta on loodud, et näidata – kui inimene tahab, ta saab terveks, vaatamata olukorrale. Selline on näiteks peategelane B. Polevoi raamatus

“Jutustus tõelisest inimesest”.

Mõnikord võivad kaks esimest stereotüüpi sattuda ühe tegelase sisse, näiteks Liza F. Dostojevski romaanis “Vennad Karamazovid”. Ta on kõhn, vaeseke tüdruk suurte silmadega, kes ei saa kõndida, teiselt poolt aga egoistlik, hüsteeriline “kuradike”, nagu kirjanik teda nimetab ühes peatükis. Selles raamatu osas on neiu nii vihane

oma liikumisvõimaluseta elu tõttu, et tahab kõik põlema panna. Ta jutustab Aljošale, kuidas ta kujutab ette põlengut ja kuidas ta hakkaks seda nautima. Samal ajal on Liza tegelaskuju loodud romaanis ainult seoses Aljošaga ega esine kordagi ilma temata. Väga sarnane tegelane on olemas S. Zveigi romaanis “Südame kärsitus”. Sealne tegelane Edith on kirjeldatud ka kui



õrn, kaastunnet äratav ja kaitsetu noor daam ühelt poolt ja teiselt poolt egoistlik, nõudlik ning viisakuseta loomus. Kuna ta on haige, peavad kõik elama tema jaoks ja täitma tema soovid.

Ning veel üks nähtus, mis esineb eelmistel sajanditel nii Vene kui maailma kirjanduses, on seotud lasteraamatutega. Lasteraamatutes saavad puudega lapsed tingimata terveks, kuigi kirjani-

kud eriti ei selgita, kuidas see toimub, lapsed lihtsalt parenevad. Samuti ei selgitata täpsemalt, mis viga on õieti selle lapsega, et ta näiteks ei kõnni. Selline tegelane on Vitja V. Katajevi lasteraamatus “Seitsmearviõieke”. Selline on ka Colin Ameerika kirjaniku F. Burnet’i raamatus “Sala-aed”. Lugeja ei tea, miks Colin või Vitja on haiged, mis neid vaevab aga tänu mingile ime-

le saavad nad terveks. (Kusjuures Vitja on võimalik liigitada ka esimese stereotüübi alla – puudega inimene kui ohver. Kirjanik Katajev niimoodi ütlebki ühes intervjuus, et ta tahtis kirjutada lugu sellest, kuidas tuleb inimest haletseda.)

Kui räägime kaasaegsest kirjandusest, siis praeguseks on eelmainitud stereotüübid enam-vähem kadunud, kuigi raamatuid, kus puudega inimene oleks peategelane, ilma, et raamat oleks mingi tuntud invasportlase või -tegelase autobiograafia, on siiani väga vähe. Järgmisel korral teen väikese ülevaate Ameerika, Inglise ja Vene kaasaegsetest raamatutest, kus esineb puudelisuse teema. Kui keegi teab Eesti raamatuid (nt romaane), kus tegelasteks on puudega inimesi, palun andke märku alinakons@gmail.com, sest tahaksin analüüsida ja võrrelda, kuidas see teema on Eesti kirjanduses arenenud ja kaasajal esil.



Mõtteid seoses Helen Kelleri raamatuga

KÜLLI REINUP



Kui puutusin, enam kui viisteist aastat tagasi, kokku Aive Raudkivi tekstidega, milles kaugelt olulisem kui lihas- haigusega seonduv, olid ja on tema mõtisklused elu ja surma üle, elu mõttening vähem või rohkem püsivate väärtuste üle, siis Aive jaoks omas Helen Kelleri lugu erilist tähendust. Olles ise jäänud ootamatult täiesti paralüüserituks – küll nähes ja kuuldes, kuid suutmata end väljendada, liigutada, žestikuleerida, iseseisvalt süüa või hingata, pakkus Heleni lugu talle kahtlemata erilist huvi. Mitte enam eripedagoogika seisukohalt, mida Aive oli ülikoolis õppinud, vaid saatusekaaslase seisukohalt. Millise enesetäiuseni võib jõuda

inimene, kellelt elu on võtnud peamised mängukaardid käest? Milline on abistaja roll sügava puudega inimese kõrval? Kus on piir nende kahe inimese mentaalse mängumaa, lubade-volituste ja mõjutuste vahel? Kus lõpeb abistaja ja algab inimene ise?

Meie ettekujutus maailmast, sealhulgas hoiakud ja hinnangud kujunevad ja vormuvad vastavalt teadmisele, infovoole, mis meieni jõuab. See voog on aga alati filtreeritud, suunatud kellelegi või millegi poolt. Kellele kuuluvad “tegelikult” pimekurdi Helen Kelleri tundlikud ja säravad olustikukirjeldused, võib-olla koguni tema “kapriisne riskijaloomus”, või võimalus loomusel sel viisil avalduda? Milline osa tema isiksuse kujunemises on tema õpetajannal, preili Sullivanil, kes vastuvõtlikus lapse- ja noorukieas

kogu ümbritseva maailma talle käesolevale tippides edastas (lahti seletas, valikuliselt kirjeldas)? Või eksisteerib siiski veel üks sõltumatu “mina ise”, kes eri kanalitest saadavast infost valiku teeb ja neist kildudest talle ainuomase maailma ehitab? Sedalaadi küsimusi toob Helen Kelleri lugu hulgaliselt kaasa.

On selge, et meil, kes me näeme-kuuleme, on pimekurdi maailmatajumist võimatu sügavuti mõista. Ainuüksi laps-Heleni kirglikku vaibumatut õpimihu pean endale kuidagi selgeks teema, põhjendama. Rääkimata oletustest, missugune on tema kujutlustes eksisteeriv maailmapilt. Mis viga, kui meie ümber leiduks üksainuski objektiivne reaalsus, millest iga inimene oma maailmapilti, sarnaselt teisele, ehitama saaks hakata! Tegelikuses aga moodustame

meid ümbritseva reaalsuse neist vähem või rohkem juhuslikest infokildudest, mis kellegi või millegi vahendusel meieni jõuavad. Nii saab ühe maailm värvilisem, teisel enam sordiini all, ühel vaenulikum ja võitlusterohke, teisel leebem ja armastuseküllane. See ei ole objektiivselt eksisteeriv maailm meie ümber, need on meie endi hingesilmad, millega vaatame, mõistame ja loome uusi maailmu. Just seda tõestas Heleni fenomen – temast sai, saatusest hoolimata (või nimelt selle tõttu), “armsuse ja headuse ime”. Helenil oli “õnn formeeruda siiras, hoolivas ja ausas suhtekeskkonnas, kus vaimseks mõõdupuuks olid õilsad väärtused. Mistõttu tema loomus kujunes selliseks, et kõik inimesed, keda ta kohtas, jagasid talle oma parimaid mõtteid”. Tema võttis need vastu, talletas endasse, hoidis neid, juhendus neist ja sai nii üha uut vaimutoitu.



Helen Keller ja Anne Sullivan *Foto: Wikipedia*

Mistõttu ei või me kuidagi alahinnata “täendusliku teise” – õpetaja, autoriteedi, kogu ümbritseva sotsiaalse ja emotsionaalse keskkonna rolli iga inimese, iga lapse, saati siis pimekurdi lapse elus. Millise ukse maailmasse me kujunevale isiksusele avame, sellest sõltub tema tulevik ja potentsiaal inimesena “õide puhkeda”.

Preili Sullivanini mõtted annavad meile universaalse võtme õppimist

toetava keskkonna loomiseks: “Usun, et iga lapse olemuses on peidus õilsad võimed, mida saab ergutada ja arendada, kui teda õigesti kohelda; ent me ei arenda iialgi meie väikeste õilsamat loomust, kui täidame nende päid pidevalt niinimetatud põhialustega. Matemaatika ei õpeta neid armastama, maakera suuruse ja kaju täpne teadmine ei aita neil mõista selle ilu. Juhatagem neid esimestel aastatel saama suurimat naudingut loodusest. Laske neil joosta väljadel, õppida tundma loomi ja uuri- da tegelikke asju. Õigete tingimuste puhul harivad lapsed ennast ise. Nad vajavad juhendamist ja kaastunnet palju rohkem kui instruksioone.”

Nii lihtne ongi. Õpihimu on inimloomuse kaasasündinud omadus. Ebasoodsad tingimused võivad selle hävitada. Õpetaja, mentori roll on luua soodne keskkond loomuliku õpihimu äratamiseks ja ülalhoidmiseks, et küsi-

mustel oleks võimalus ja täielik õigus tekkida. Ning siis neile küsimustele koos õppijaga vastuseid otsida. Tähtsaim, et meil püsiks tunnetus endast kui terviku, Kõiksuse lahutamatu osast, rõõm ja tänulikkus selle äratundmise üle, soov mõista silmale nähtamatut. Tänapäevane kontrollimatu info tulv on muutunud inimesed teistviisi puudulikeks, pimekurtideks – tardunud nuteks või ignorantseteks ümbritseva suhtes. Meie maailmapilt on nii segane ja detailidest üle koormatud, et vajaksime üht preili Sullivani-laadset filterit maailmast ja iseenesest seal sees arusaamise jaoks.

Heleni lool on lisaks õpetlikule õppimise protsessile ja imetlust väärivale õpetaja-õpilase suhtele veel üks, minu arvates vägagi filosoofiline mõõde – õnne ja rõõmu eksplitsiitsus. Võib-olla seetõttu, et Helen ei tundunud kurja teisti kui teoreetiliselt, oli ta nii

varmas oma kiindumust, armastust, tänu, rõõmu ja õnne väljendama. Kui palju tingimusi peab tänapäevasel inimesel olema täidetud, et ta saaks ja julgeks olla õnnelik? Kui paljud meist on valmis siiraks, sügavaks tänuks? Absoluutselt sõbralikuks loomuseks? Millal viimati lubasime endale ja kuidas väljendasime ülevoolavat rõõmu? Kiindumust? Väljend “armastan sind” on nii paljude hirmude, kõhkluste ja kahtlustega seotud, et kaotame võimaluse seda kellelegi kinkida. Oleme palju vaesemad kui Helen.

Töötasin enesele juba toona, kui nägin Aive osundusi, et tutvun Helen Kelleri elulooga ja on piinlik tunnistada, et jõudsin selleni alles poolteist aastakümnet hiljem, ülikooli eripedagoogika aines. See raamat on üks neist, ilma mida lugemata “päris” inimeseks ei saa. Raamatule võib läheneda kui Heleni loole, kui positiivse pedagoogika

(vabakasvatuse?) loole, kui ilu ja headuse filosoofia loole, kui pisikeste sädelevate vaimukuste loole. Raamat köidab esimese, teise (kui järelesõnad loetud) ja kolmanda (kui enese huvist uuesti kätte võtad) pilguga lugemisel.

Samuti kui alg- või põhihariduses, on ka täiskasvanuhariduses (formaalhariduse lõpust inimese elukaare lõpuni) oluline meeles pidada igas inimeses peituvat potentsiaali, tarvet seda potentsiaali otsida, inimest õppimisele avada. Samal ajal vaadata õpi- ja õpetussituatsioonidele armastavate silmadega, hoolida ja tunda vastutust teise maailma vormimise eest. “Ära patrooneeri”, ütles kord hääletu ja liikumatu Aive mulle, kui olin tema eest mingit otsust vastu võtmas, või vastamas.

Kui vaid suudaksime igal hetkel meeles pidada inimese sarnasust Loojaga, seda ka siis, kui välised märgid justkui vastupidist räägivad.

Saame tutvavaks – Lauri, Krista, Maru ja Mari

Oleme neljaliikmeline pere Lõuna-Eestist, Põlvamaalt. Me ise vist oma peret eriliseks ei pea aga vahest rahvarohkes kohas võib kaastundlikke või kohkunud pilke märgates meenuda, et ahjaa, pisut erinev on me pere küll. Aga ainult õige pisut.

Nimelt on pere esimesel lapsel, 11-aastaselt Marul diagnoositud progresseeruv lihashaigus ning ta kasutab liikumiseks ratastooli või skootrit. 9-aastane õde Mari sammub reipalt tema kõrval ning koos on neil kindlam tegutseda ja toimetada. Mari ise peab seda kõike nii loomulikuks. Jah, vahel on vaja venda abistada või joosta abipalvet vanematele edastama aga oma hakkaja iseloomuga on see kõik nii muuseas. Maru ema Krista on keraamik ja juhendab erinevaid keraamikaringe, -kursusi. Isa Lauri aga tegutseb foto ja



video alal. Isa inseneritaip kulub aga igal sammul ära: küll on tarvis skootrile uus aku kokku panna või ATV-d remontida, ägedamaid roboteid leiutada või ehitada selline liivakast, mis on

maapinnast nii kõrge, et saab skootril istudes mängida. Isa on Marule üks suuremaid sõpru aga ka oluline tugiisik.

Maru ise on vahva ja rõõmsameelne, kellel on palju ideid, mille elluviimisega ta pidevalt hõivatud on.

Juhend eluks puudu

Maru oli ehk pisut üle kolme eluaasta, kui geenitesti tulemusena saime Hollandist vastuse, et tegemist on Duchenne'i lihasedüstroofiaga. Märgid haigusest ilmsid tegelikult juba varakult: ema märkas mänguväljakul, et laps ei tõuse liugu lastes nii kiiresti püsti ning ei jookse nagu eakaaslased. Asja asusime uurima pärast Tallinnast Põlvasse kolimist siinse perearsti kaudu. Aasta ja kahekuuselt kõndima läinuna toimetab Maru kuni koolimiseni omal jalal. Siis aga tuli ratastool

kasutusele võtta. See aeg oli pöörane selle poolest, et lisaks haiguse süvenemisele ja uuele olukorrale kuhjusid korraga ka erinevate abivahendite taotlemised ja otsimised, lisaks isikliku abistaja otsingud, kooli ja klassiga harjumine.

Maru läheb 2019. aasta sügisel Rosma Waldorfkooli 5. klassi ja meie suureks rõõmuks jätkab sama isikliku abistajaga, kes oli eelmiselgi õppeaastal. Koolikollektiiv on tore ja toetav, kooliskäimine ikka rõõm. Maru ise on rõõmsameelne ja seltsiv, tähelepanelik ja korraarmastaja. Kamandab päris kenasti ja niisama alla ei anna!

Põnevust jagub

Iganädalaselt käib Maru vähemalt korra füsioterapeudi juures ning paar korda ujumas. Marule meeldib käia skautriga üksinda loodust pildistamas. Suur huvi on tal lindude vastu ja ena-

mus pilte ongi lähiümbruses tegutsevatest lindudest: väike lehelind, karminleevike, kivitäks, sookured jne. Ning variatsioone päikeseloojangutest võib ka lõpmatuseni jahtida. Veel on Maru suur lego-huviline ja käib robotikaringis. Õnneks tegutseb Põlvas robotikaring kohalikus riigigümnaasiumis, mis on uus hoone ja varustatud korruste



Maru Võrumaa robotikapäeval, 2018

vahel liikumiseks liftiga. Maru käib igal aastal robotikavõistlustel ning on tulnud mitmel korral lego-sumo võistlustel esikohale. Automudelite kokkupanemine köidab teda samuti, eriti just selliste, kus tuleb detailid ise ära värvida ja seejärel kokku liimida.

Tegutsemisindu ja ideid jagub tal küllaga. Tihti peale on õhtul magamine juttu tehes kuulda hüüatust: “Juba magama!? Ma ei ole jõudnud veel mitte midagi teha!”

Elame päev korraga ja haigusest suurt numbrit ei tee. Elame nõnda, nagu parimat andes saame. Maru vahest küll meenutab aega, kui ta veel kõndis aga palju põnevat saab ka ratastoolis liikudes ette võtta ja seda kõike me igapäevaselt leiutame ja avastame. Panustame siis koos sellesse ja avastame elu võimalikkust!

*Tervitused meie pere poolt
kõigile ELS liikmetele!*



Aare Aas

28. oktoober 1936 – 05. august 2019

“Kes olid raudmehed? Mehed, kes teenisid puulaevadel mereleiba. Näiteks oli purjeka mast kuni 30 meetrit kõrge. Käsitsi tuli rehvida purjed tormiga mastis, jalad tengipuul, hammastega hoiti end kinni, et käed purjesidumiseks vabad oleksid. Tormiga loopis laeva mast vasakule ja paremale 10–12 meetrit, sina seal kui ripats. Kui kukud merre, siis ehk pääsed, kui laevatekile, siis kindel lõpp. Selliseid mehi nimetati raudmeesteks. Selliseid mehi oli ka maal.”

Nii kirjutas Saaremaa mees Aare oma mälestusteraamatus Ühe pere elu võlu ja valu. Raudmehe-hinge kandis endas ka Aare ise.

Julgetes noorusmälestustes, keskea krutskitega ettevõtmistes ja isegi siis, kui viimased aastad abikaasa Helgi hoolest, nõust ja jõust täielikult sõltuda tuli. Luulevormis mõtiskledes otsis Aare ikka vastust küsimusele, kes see inimene õieti on. Seda nii saarlase kui üle-ilma kodanikuna:

Kes ütleks, kust sattund
ma siia?

Mu küljes on
soolane segu ...

ja adru ja muda –
kui lõhnaks mu süda,
mis tõmbab mind
sünnimaa liivade randa.

Taevakuppel on kõrge,
ei ühtegi pilve
ka liiv mis mu all – nagu oma.

Üks tera ma siin
nende hulgas,
kõik millikad-mallikad
vetevoost kallimad.

Mina – üks tera
galaktika keras
murdosa ma maailma
saagast.

*Puhka rahu, Aare ja jõudu jääjatele!
Küllil Reinup*

Filmiõhtud Tallinnas

Sellel hooajal hakkavad “Lihaste Tüssajate” filmiõhtud aadressil Endla 59 toimuma **iga kuu kolmandal teisipäeval kell 17.30**. Sellel aastal toimuvad filmiõhtud järgmistel kuu-päevadel: 17.09; 15.10 ja 19.11. See hooaeg tulevad näitamisele valdavalt Netflix'i keskkonna filmid ja plaan tuua sisse mõningal määral ka teisi puudeliike peale liikumispuude.

Tasuta sõiduõigus maakonnaliinidel

Maanteeamet kehtestas MTÜ Põhja-Eesti Ühistranspordikeskuse ning MTÜ Pärnumaa Ühistranspordikeskuse poolt korraldatavatel maakonnaliinidel **nulleurose piletihinna kõigile keskmise ja raske puudega ning puuduva töövõimega isikutele, töövõimetuspensionäridele ning sügava puudega isiku saatjale**, kellel puudub seaduse alusel kehtestatud tasuta sõidu õigus.

Kinnitatud piletite hinnad kehtivad 01.08.2019 kuni 31.12.2019. Kui eraldatakse jätkuvalt vastavaid vahendeid riigieelarvest, siis jäävad kinnitatud piletite hinnad kehtima ka edaspidi.

Alates 1. juulist 2018 võisid MTÜ Põhja-Eesti Ühistranspordikeskuse ning MTÜ Pärnumaa Ühistranspordikeskuse korraldatavatel maakonnaliinidel tasuta sõita isikud, kes on nooremad kui 20 eluaastat või vanemad kui 62 eluaastat. Need tingimused jäävad kehtima.

Allikas: EPIK koduleht, lisainfo: Maanteeamet

Isikliku abivahendi kaardi saab tellida ka veebilehelt

Riigipoolse soodustusega saad abivahendi ettevõtetest soetada siis, kui sulle on väljastatud **abivahendi tõend** ja **isikliku abivahendi kaart** ehk IAK.

Abivahendi tõend näitab, milliseid abivahendeid sa vajad. Tõendi saamiseks pöördu perearsti, eriarsti, tegevusterapeudi või füsioterapeudi poole.

Isikliku abivahendi kaardi saamiseks on kõige kiirem viis täita taotlus kodulehel.

https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/et/abivahendi_kaardi_taotlus

Kodulehel olevasse vormi sisesta kaarti vajava inimese kontaktandmed ja kaardi kättesaamise postiaadress. Taotluse alusel väljastatakse 3–5 päevaga isikliku abivahendi kaart ning saadetakse postiga koju.

Jätakuvalt on võimalus tulla ka klienditeeninduses ja taotleda isikliku abivahendi kaarti kohapeal. Taotluse saab klienditeeninduses esitada suuliselt ning õigustuse olemasolul väljastatakse see ka kohe.

Töösõidu toetus

Kui sa ei saa oma puude või tervisehäire tõttu käia tööl ühistranspordiga, vaid pead selleks kasutama isiklikku sõiduautot, taksot või eritransporti, hüvitab töötukassa sulle osaliselt töösõiduga seotud lisakulud. Kulud hüvitatakse, kui see on vajalik sinu tööle asumiseks või töötamise jätkamiseks.

Lisainfo: www.tootukassa.ee/toovoimereform

Üleriigiline digiregistratuur



Üleriigiline digiregistratuur on veebirakendus riiklikus patsiendiportaalis www.digilugu.ee, kus inimene saab ühes vaates broneerida, muuta ja tühistada eriarsti esmaseid vastuvõtu-aegu kõikides lahendusega liidestunud raviasutustes. See annab patsiendile valikuvabaduse broneerida arsti vastuvõtuaja ühest kohast, ilma et ta peaks helistama eri raviasutustesse või kasutama raviasutuse enda vastuvõtu-aegade broneerimise keskkonda. Samas on soovijatel endiselt võimalik broneerida vastuvõtu-aegasid ka telefoni teel või haigla registratuuris kohapeal.

Tänaseks on üleriigilise digiregistratuuriga liitunud kõik Eesti piirkondlikud, kesk- ja üldhaiglad.

“Üleriigilise digiregistratuuri eesmärk on muuta eriarsti vastuvõtuaja leidmine inimese jaoks lihtsamaks ning vähendada tühivisiite ja topelt-broneeringuid. Patsient saab edaspidi broneerida arstiaega kõikidesse raviasutustesse ühest kohast,” ütles minister Tanel Kiik. “Enamikul erialadel on aga ka edaspidi vajalik saatekiri, seega tuleks tervisemurega alustada ikka oma perearstist. Perearst saab otsustada eriarstiabi vajalikkuse üle ja pidada eriarstiga nõu ka e-konsultatsiooni teel. Nii võib terviseprobleem olla tihti lahendatav ka ilma eriarsti vastuvõtuta. Oluline on, et iga inimene saaks õigel ajal ja õiges kohas just sellist abi, mida ta vajab.”

Allikas: www.sm.ee august 2019

Koolitatud õed saavad väljastada abivahendi tõendi

Kui seni said patsiendile abivahendi määramisel abiks olla vaid pere- ja eriarstid, siis alates juulist saavad ka õed patsiente nendes küsimustes aidata. 1. juulist on kõigil **vastava koolituse läbinud õdedel võimalik aidata patsiente erinevate abivahendite saamisel** ja väljastada selleks tõend, mis võimaldab soetada abivahendeid riikliku soodustuse alusel. Edaspidi saavad õed väljastada riikliku soodustuse jaoks vajaliku abivahenditõendi nii käimisabivahendite, mähkmete, tualetitoolide, ratastooli istmepahtjade kui ka lamatiste vältimiseks mõeldud abivahendite soetamiseks või üürimiseks. Samas jääb mõnede abivahendite väljastamise õigus endiselt vaid pere- ja eriarstidele. Samuti ei saa väljastada tõendit õde, kes ei ole läbinud Sotsiaalkindlustusameti ja Eesti Õdede Liidu abivahendialast täiendkoolitust.

Allikas: www.mu.ee Juuli, 2019

Hambaravi puudega inimesele

Alates 2019. aastast laiendas haigekassa tasuta hambaravi võimalusi sügava füüsilise ja vaimse puudega inimestele, kes ei suuda ise oma suuhügieeni eest hoold kanda. Tasuta hambaravi saavad puudega inimesed, kellele on arst määranud elupuhuse hambaravi diagnoosi. Õiguse tasuta hambaraviks määrab patsiendi pere- või eriarst, mitte hambaarst. Arst peab elupuhuse hambaravi määramisel lähtuma kindlatest kriteeriumitest.

Täpsem info: www.haigekassa.ee/puudega-inimese-tasuta-hambaravi

