



Eesti Lihasehaigete Seltsi

aprill 2022

INFOLEHT 81



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:

Tervis

Südameuuringud lihasdüstroofia ravis

Kasulik

Kuidas olla produktiivne ka lamades

Maailm

Puudega inimesed sõjakeerises

Teistes ühingutes

Liikumispuudega inimesed suvelaagris

Esi- ja tagakaanel **Anna Poklad** maalid

Seltsiliige Alina Poklad teatab naerul-sui, et üldiselt maalib tema ema Anna pilte tema tellimuse järele. Et tal on oma "õukonnakunstnik". Sest need maalid ripuvad just Alina toas. Et ta teatab emale, mida enam-vähem seinal näha soovib ja ema loob oma visiooni sellest. Esikaane töö – Tüdruk klaveriga – maalib ema siis, kui käis paar kuud ühe stuudio korraldatud kursustel. Üldiselt maalib Anna siis, kui selleks on aega. Tegelikult tahaks ta rohkem maalida, aga kunagi pole palju vaba aega järjest!

Päevad pikenevad ja soe kevadpäike annab endast julgelt märku

Elame ajal, kus ilmselt iga inimese peamine soov on, et Ukrainas toimuv laastav sõjategevus lõpeks ja koidaks rahupäike.



Just kui hakkasime kooronapandeemiaga tasapisi kohanema, algas sõjakatastroof. Eestisegi jõuab sõda põgenike näol koju kätte. ELS sai aidata puudega sõjapõgenikku, ratastooliga, mis ühinguale kingitud ühe pere poolt. Armsad liikmed, nüüd on õige hetk kodus ringi vaadata, ehk on mõni abivahend kasutult seisma jäänud, sest see võib sõja jalust saabunud puudelistele marjaks ära kuluda.

Ehkki koroona minust õnneks mööda läks, on see kodus “tiksumise” periood füüsisele oma pitseri jätnud, elektriratastooli juhtimine välitingimustes on

muutunud vägagi ebakindlaks. Ilmselt tuleb möönda, et ilma saatjata trollide ja bussidega linnas ja sündmustel käimine on jäämas seikluslikuks mälestuseks.

Samuti jäävad silma lood abivahenditest, mis vajalikud tegus olemiseks, kui oled sunnitud pikemalt voodisse jääma. Mõtlen möödunud aastal lahkunud Koit Kodarasele ja teistelegi, kes oma päevad peasjalikult voodis veetma pidanud. Selles lehenumberis toon ära New Mobility ajakirjast tõlgitud artikli, kus jagatakse nippe, millised abivahendid on omal kohal, et olla produktiivne ka lamades.

Peale pikka elava inimliku suhtlemise pausi oleme korraldamas aasta koosolekut juba tuttavas Tallinna Puuetega Inimeste Kojas, liikmete silmast-silma kokkusaamisena.

Meiega jagab oma mõtteid ka Tartus avatud harvikaiguste kompetentsikeskuse esindaja, et arutada, millist abi on lihashaigetel sellest keskusest loota.

Eelmisel suvel osalesin esimest korda Tallinna Liikumispuudega Inimeste Ühingu (TLIÜ) suvelaagris Algallikal. Toredad emotsioonid vormisid kindlaks plaani ELS suvelaagriga seonduv lõbus sigin-sagin elustada, Laulasmaa SPAs, kus seltsi algusaegadel esimesi laagreid korraldati. Julgustan jätkuvalt jagama els(at)els.ee meilile mõtteid, mida suvelaagris ette võtta, et saaksime juba planeerimisel nende mõtete ja soovidega arvestada.

Mõnusat kevadesooja soovides,
Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees

Jüri Lehtmets

Murranguline uuring lihasdüstroofiate ravis

Delaware'i ülikooli Terviseteaduste Kolledži (University of Delaware College of Health Sciences) kinesioloogia ja rakendusfüsioloogia dotsent **Melissa Witman** on saanud USA Terviseametilt stipendiumi Duchenne'i ja Becker'i lihasdüstroofiaga laste südame-veresoonkonna funktsioonide uurimiseks viie aasta jooksul.

Duchenne'i (DMD) ja Becker'i (BMD) düstroofiad on lihasdüstroofiate kaks kõige levinumat vormi, mis moodustavad 80% kõigist lihasdüstroofia juhtudest. Mõlemad tõved mõjutavad peaaegu eranditult poisse, DMD-d esineb igal 5000ndal poisil ja BMD-d igal 18 500ndal poisil.

DMD-ga elatakse tavaliselt 25–30-aastaseks. BMD-ga on oodatav eluiga tõusnud 45 aastani. Peamiseks surma põhjuseks on südamehaigused. Süda-

mehaiguste esinemissagedus DMD-ga noortel 18-aastaselt on 90%.

Varem oli DMD ja BMD surmade põhjuseks enamasti hingamispuudulikkus. Kuid Witman'i sõnul on teadlased ja arstid selles osas suuri edusamme teinud. "Kirurgiliste ja terapeutiliste meetodite täiustamise kaudu – nt steroidide määramine, lülisamba korrigeerimise operatsioonid – on hingamispuudulikkusega seotud surmajuhtumite arv oluliselt vähenenud," ütles ta. Nende tõbedega elatakse kauem kui varem, nüüd on südameprobleemid need, mis surma põhjustavad. Südamehaiguste kulgemise osas puudub aga selge üksmeel ja paljud südamehaiguse nähud jäävad sageli avastamata.

Südamepuudulikkuse tüüpilised sümptomid on lihasnõrkus, õhupuudus, füüsilise koormuse talumatus – kõik

need on sümptomid, mis neil patsientidel juba on. DMD-ga jäädakse reeglina ratastooli umbes 10–12-aastaselt. Kui laps on ratastoolis, ei pruugita märgata, et ta on aina rohkem väsinud või ei suuda teha harjutusi. Paljusid südamepuudulikkuse teadaolevaid sümptomeid ei tuvastata.

Südameuuringud võtmekohal

Praegused juhised soovitavad, et patsientidel alustataks kohe diagnoosimise järel südame sõeluuringut, ravi ja regulaarset jälgimist. Tegelikult on raviasutustes nende juhiste järgimisega kindlasti probleeme. Hoolimata infost, et südamehaiguse progresseerumist võib ravimite abil pidurdada, saab neid ravimeid ainult väike osa patsientidest. Andmed südameraapiate kohta on veel vähe levinud.

Witman'i uuringud keskenduvad DMD ja BMD-ga patsientide südame-lihases ja kogu ülejäänud keha arterites toimuvale.

“Süda ise on problemaatiline, kuna muutub haiguse tõttu nõrgaks ja kahjustunuks, kuid arvame, et arterites toimub veel midagi, mis sunnib südant vere väljapumpamiseks rohkem tööle. Mis põhjustab niigi nõrgale südamele lisakahju. Ka ravimid, näiteks suurtes annustes steroidid, mida just DMD puhul manustatakse, võivad samuti põhjustada kardiovaskulaarseid probleeme, kuid samas on ravimid vajalikud haiguse muude sümptomitega võitlemiseks. Steroidid on haiguse teatud aspektides väga kasulikud, kuid tõenäoliselt ilmnevad mõned kõrvalmõjud, eriti perifeersetes arterites. BMD-ga lapsi ei ravita tavaliselt steroididega – nii et see võib olla huvitav võrdlus,” ütleb ta.

Kasutades Pennsylvania ülikooli kardioloogi Julio Chirinosse välja töötatud tipptasemel uuenduslikku meetodikat, uurib Witman südame pulseerimise sagedust ehk seda, kui kõvasti süda peab vereringe tagamiseks töötama.

Uudne ja ohutu uuring

Arteriaalse süsteemi perifeerias teostatavate mitteinvasiivsete mõõtmiste ja ehokardiogrammi kombineerimise abil saame uurida edasiliikuvaid ja peegelduvaid rõhulaineid kogu arteriaalses süsteemis ning hinnata, kui suure koormusega süda töötab, sealhulgas ka mis tahes täiendavat “raisatud” pingutust, mis võib põhjustada juba kahjustatud organile täiendavat pinget, räägib Witman.

“Eriti põnevaks teeb selle uuringu asjaolu, et keegi teine ei kasuta seda meetodikat nende laste uurimiseks.” Uuring hõlmab kolme rühma, sealhul-

gas kahte patsiendirühma, mis koosnevad 80–100 poisist vanuses 7–17 aastat, kellel on diagnoositud DMD ja BMD. Kolmas rühm hõlmab umbes 50 tavaliselt arenevat last. Iga rühma lapsed tulevad mõõtmistele, sealhulgas mitteinvasiivsetele testidele, et uurida südame-veresoonkonna funktsiooni ja ehokardiogrammi.

DMD ja BMD patsientidel palutakse lisaks tagasi tulla aasta ja kaks aastat hiljem – see on pikisuunaline komponent, mis annab parema ülevaate nende südamehaiguste progresseerumisest.

Kokkuvõttes on selle uuringu pikaajaline eesmärk vähendada mitte ainult südamehaiguste esinemissagedust, vaid ka lükata edasi südamehaiguste progresseerumist, nii et tulevikus loodetavasti kannatavad need patsiendid vähem ja elavad kauem.

Isegi kui Witman'i uuringud viivad suurte edusammudeni südame-

veresoonkonna haigustega võitlemisel lihasdüstroofiaga patsientidel, ei usu ta, et arstid ja teadlased suudaksid kõrvaldada kõik nende patsientide südamehaigused. Kuid ta loodab, et tulevased terapeutilised lähenemisviisid on suunatud konkreetselt südamele.

Need on traagilised ja hetkeseisuga ravimatud haigused ning lõppkokkuvõttes soovib uurija lisaks eluea pikendamisele parandada ka nende patsientide elukvaliteeti. Paljud väljatöötamisel olevad uued ravimid, sealhulgas erinevad geeniteraapiad, on endiselt keskendunud peamiselt skeletilihastele. Kuid kui hakkame rohkem mõistma DMD-st ja BMD-st põhjustatud kardiovaskulaarseid tüsistusi, loodan, et see muutub, räägib Witman. “Meie töö tulemusel saavad tulevased potentsiaalsed uuringud vajalikku infot ning sellel on juba otsene mõju nende patsientide ravisuunale.”

Nipid ja trikid, et oma elu ka voodist

Minu reguleeritav voodi läks hiljuti katki. Kui mootor üles ütles, kadus sellega ka minu võimalus väljaspool ratastooli olla istuvas asendis. Algul see mind ei häirinud, sest ma magan pannkooklamedates hotellivoodites üsna tihti ning saan hakkama. Minu suhtumine muutus aga 48 tunniga. Hakkasin rohkem valu tundma ning märkasin järsku langust oma produktiivsuses, kuna tundsin pidevat väsimust. Minu jaoks oli see oluline tõdemus – millised on mu igapäevarutiinid ja kui palju rohkem suudan ma arvuti ja telefoniga korda saata funktsionaalvoodi mugavusi kasutades.

On üldlevinud arusaam, et voodi on laisklemise koht, kuid meie elus pole see tõsi. Me peame oma keha ja energiaga väga ettevaatlikult ümber käima ja vahel tähendab see valimist (või olla

sunnitud valima) pikali olemise. Tänu kaasaegsete seadmete ühildvusele ja võimalusele reguleerida ja positsioneerida seadmeid, ei jää me teistest maha ainult seetõttu, et oleme voodis.

Inspiratsioonist haaratud

Seljaajukahjustuse puhul ei ole voodisse jäämine valik, vaid arsti ettekirjutus. Terapeut **Kris Cordero** ei lase järjekordsel voodiperioodil end enam masendusse viia. Olles minevikus läbi teinud suurema isheemilise haavandi ja suuremate operatsioonide kadalipu, suhtub Oklahoma päritolu Cordero oma järjekordsesse voodirežiimi kui “voodis asjade-ära-tegemise režiimi”. Cordero kasutab aega oma raamatu kirjutamiseks, riikliku nõustaja eksami jaoks õppimiseks ja mitmete ettevõtete sotsiaalmeedia kontode haldamiseks

juhtida ning olla produktiivne

– täpselt samuti, nagu ta teeks seda oma toolis istudes. Cordero tõdeb: “Kui sa mõistad, mille suhtes tunned kirge ja end sel teemal harid, saad sa voodirežiimi ajal palju teha. Kui oled kaua pikali maas, võib tekkida palju eneseavastuslikke hetki.”

Cordero, C5-kvadrupleegiku jaoks on sobivad seadmed võti produktiivsusele. Voodi-kontori ülesseadmiseks kasutab Cordero PWR+ **reguleeritavat sülearvutialust**, millel on nn lõõtsaga tõstukid, mis toetuvad mõlemale poole puusade kõrvale voodil. See alus võimaldab tal sättida iPadi või MacBooki just sellisesse asendisse, et ta saab mugavalt ekraani vaadata ja kasutada teksti sisestamise abivahendeid. Mina ei saa nii kõrgel istuda kui Cordero, seega ma kasutan sarnast üle-voodi lahendust: Horizontal Computing Systemsi **ergo-**

noomilist sülearvuti alust, mida saab eriti paindlikult positsioneerida ja millel on stabiilsust, et krampide korral paigal püsida.

iOs-mehena meeldib Corderole väga tema Apple-seadmete ühilduvus. “Kui ma mõne projekti kallal töotan, saan ma kasutada pilve-teenuseid ja ma saan töötada mitmetel platvormidel. Mu **Apple TV** on seinal mu voodi vastas nii et ma saan asjade ära tegemise ajal telekat vaadata. Kui mulle tulevad külla sõbrad ja me koos töötame, saan ma AirPlay kaudu kasutada televiisori ekraani lisaekraanina ja projektorina, et efektiivsust lisada.”

Hiirtest ja arvuti ohjamisest

Sülearvuti või tahvelarvuti kasutamine voodis võib igapäevaks keeruline olla, aga need raskused mitmekordistuvad



Nii loo autor **Brook McCall** kui loo peategelane **Kris Cordero** on liikumispuudega. Tõlkinud veebilehelt New Mobility: Jüri Lehtmets



Voodiperioodid, “kus asjad saavad tehtud”

Loo fotod: www.newmobility.com

nende puhul meist, kel puudub või on väga väike käelaba või käsivarre liikuvus. Hea dikteerimisprogramm ja peakomplekt võivad lahendada osa probleemidest, aga hiire kasutamine võib olla eriti tüütu. Siin on mõned käedvabad lahendused sinu produktiivsuse tõstmiseks.



LipSync – puhumisele reageeriv juhtkang

LipSync: Suurepärase võimalus, kui soovid raha kokku hoida. LipSync on suuga juhitud puhumisele reageeriv (*sip and puff*) juhtkang, mida saab 3D-printida vähem kui 300 USD eest (materjali hind). Töötab Androidi ja Windowsiga, kuid mitte iOS-iga.

www.makersmakingchange.com

Jouse: firma Compusult pakub mitmeid erinevaid *sip-and-puff* suuga juhitavaid lahendusi teie vajaduste rahuldamiseks. Näiteks Jouse3, Jouse+, JouseLite. Jouse3 on eriti kõrge funktsionaalsusega, Jouse+ lihtsam versioon.



Suuga hallatav juhtlahendus arvutile – Jouse

Jouse3 ja Jouse+ hinnad algavad 1495 dollarist ja JouseLite 995 dollarist. Töötavad Androidi, Windowsi ja iOS baasil.

www.compusult.com

QuadJoy: 25 aastat tagasi ühe kvadrupleegiku poolt välja töötatud suuga juhitud QuadJoy lööb ikka veel väga hea tööriistana laineid tänu oma mitmekesistele kohandamisvõimustele ja kasutamise lihtsusele. QuadJoy 3 hinnad algavad 1398.60 USA dollarist. Töötavad Androidi, Windowsi ja



QuadJoy – laialt levinud suuga hallatav “hiir”

iOs baasil.

www.quad.life

Quha Zono: Tituleeritud kui “ainus juhtmevaba güroskoopiline hiir”, mis on välja töötatud puuetega inimestele, lükkab QuhaZono pjedestaalilt *sip-and-puff* meetodil töötavad hiired, asendades need väikese ja kerge seadmega, mis käib teie kõrva juurde ja liigutab hiirt pealiigutuste abil. Töötavad Androidi, Windowsi ja iOS baasil. Jaehinnad alates 999-st USA dollarist.

www.quha.com

Lahendused, mis töötavad

Paljud meist alustavad oma päeva voodis venituste tegemisega, aga tegelikult on voodis treenimiseks palju rohkem võimalusi. **Tracee Tube**, C4-6 kvadrupleegik, on pärast eelmisel aastal toimunud lülisamba kaelaosa operatsiooni pidanud valu leevendamiseks mitu korda päevas voodile pikali heitma. Vormis püsimiseks kasutab ta **SANXIA käsiratast** otse voodis.

Patjadega toetatud, pannakse käsiratas sülelauale, ta saab mugavalt kasutada Sammons Prestoni mansette ning laste kätel käia. “Ma tunnen ennast hästi, kui ma saan oma lihaseid liigutada ja oma jõutreeningu eesmärkide poole liikuda, kasutades selleks käsiratast ja võimlemiskumme ka väljaspool ratasooli. Need on aidanud kätes osaliselt taastada jõudu, mille olin kaotanud.”

Teadvelolek ja võimlemine on ka Corderot pikkade voodirežiimi perioo-

dide jooksul palju aidanud. “Voodirežiim oleks erinevate projektideta ääretult raske. Võimlemine ja töö aitavad hoida eemal eraldatuse tunde ja ärevuse,” ütleb ta.

BedGym pakub võimlemiskummi-
de lahendust, mis ümbritseb madratsit ja mida saab kasutada pilatesetaoliste jõutreeningute ja kõigi nelja jäseme venitamiseks.



Tracee püsib vormis voodirežiimist hoolimata

Voodisse aheldatud, kuid vaba

Kui mu tervis on hea ja mul on parasjagu tihe graafik, on väga lihtne hakata unistama lühikesest jõudeajast ette-
käänendena lugeda raamatut, sorteerida digifotosid või vaadata lõpuks ometi ära see film, mida ma eelmisel aastal meeletult näha tahtsin.

Kohustusliku puhkeaja ehk voodirežiimi ümbermõtestamine selliseks ajaks, mil saan jalad seinale visata ning samal ajal ikkagi oma “to-do-listist” asju maha tõmmata, aitab mul leevendada igavust ja vähendada vigastusega seotud frustratsiooni. Selle artikligi kirjutasin ma ümbritsetuna oma uue voodi patjadest, samal ajal kui ma taastusin väga tiheda graafikuga reisinädalast. Asjaolu, et ma suutsin ikkagi kõigest tähtaegadest kinni pidada, oli mõnus meeldetuletus sellest, et koraks kiirest eluvoolust kõrvale jäämine ei tähenda, et ma olen maha kantud.

Põgenemine Ukrainast: 4-kordse paraolümplase tuhan

Kui Vene armee pommid hakkasid Ukraina taevast alla langema, osales **Irina Zubova** Dubais 2022. aasta vibulaskmise parameistrivõistlustel. Neljakordse paraolümplase esimene mõte oli loomulikult tema 16-aastane puudega poeg Jevgeni, kes oli üksi kodus Snjatõnis, nende väikeses kodulinna Lääne-Ukrainas.

Pärast helistamist ja pojale põgenemiskäsu andmist ei saanud ta teda kolme päeva jooksul kätte. Kui Snjatõnis 40 kilomeetri kaugusel asuvat lennujaama pommitati, polnud Zuboval tema asukohast ikka veel aimu.

Lihasdüstroofiaga Jevgeni läks üksi bussiga 240 kilomeetri kaugusel asuvasse Lvivi, kus ootas seitse tundi rongi, mis lõpuks jaamast ei väljunudki. Lõpuks lahkus ta Ukrainast ühe teise rongiga Poolasse.

Oma puude tõttu liigub Jevgeni kiki-varvul. Ta meenutab, et ülerahvastatud Lvivi rongijaamas hakkama saamine oli tegelikult reisi kõige keerulisem osa.

“Ma lihtsalt palvetasin, nutsin ja lootsin, et kõik läheb hästi,” räägib Zubova tõlgi vahendusel. “Püüdsin ühendust võtta oma sõprade ja teiste sõnumitoojatega, et küsida, kas keegi saab teda aidata, kuid keegi ei saanud seda teha. Jevgeni sai ise hakkama.”

Zubovad on kaks 16-liikmelisest pagulaste rühmast, kellest mitmed on puudega, kes põgenesid Ukrainast ja tegid läbi 10-tunnise teekonna Lätti, Riiga, kus nad nüüd ööbivad Läti Samariitlaste Ühingu väikestes tubades.

Ukraina puuetega inimeste valitsuse nõuniku **Tetiana Barantsova** sõnul on Ukrainas hinnanguliselt 2,7 miljonit puuetega inimest. Barantsova korral-

das grupi evakueerimise Lätti. Nüüd koordineerib ta teiste puuetega Ukraina kodanike riigist lahkumist. Tema sõnul on ja jäävad paljud puuetega inimesed lõksu oma kodudesse, vee ja toiduta, kuna nad lihtsalt ei saa minna pommi-varjenditesse, nad ei saa liikuda. “Puuetega inimeste jaoks on see ikka väga raske. Sul peavad olema spetsiaalsed ravimid, sul peab olema füüsiline valmisolek,” räägib Barantsova.

Karm 1000-kilomeetrine teekond

Kõledal esmaspäeva hommikul Läti Samariitlaste Ühingu karmvalges söögitoas tundub Irina Zubova sära kogu maailma valguse allikana. Tema taga kaunistavad seinu suured fotod läti rahvatantsudest, söögilaud on täis pooleldi söödud kooki ja tühje kruuse: vahetult on neid külastanud

dekilomeetrine teekond koos erivajadusega pojaga

Läti presidendiproua **Andra Levite**, olles kuulnud seltskonna uskumatust teekonnast.

Pealaest jalatallani sinisesse riietatud, paraolümpia treeningsärk seljas, näitab Zubova uhkusega oma vibu – samuti sinist – mis on nüüd tema alaline kaaslane, arvestades, et ta saabus Poola Jevgeniga kohtuma otse Dubai meistri-võistlustelt. Irina ei olnud nõus vibu maha jätma ning kirjeldab, kuidas ta oma vibu (kitsikuses koos suure hulga teiste pagulastega) kaasa vedas. Ta lausa vappub naerust, näidates, kuidas ta tõstab kätega oma jalad lae poole, põrandaga risti. Äärmiselt ebamugav 10-tunnine reis. Tema “nukujalad” – nagu ta ise neid nimetab – olid ükskord elus ikka kasuks ka, istudes vibu taga, jalad laes. “See oli tõesti valus, aga oma vibu ma maha ei jäta!”



Irina Zubova demonstreerib oma vibu, mis tähendab talle tema elus, poja kõrval väga palju

Loo fotod: www.globalnews.ca

Hullumeelse reisi ohvriks langes aga üks teine tema väärtuslikematest asjadest – tema ratastool läks bussis katki.

Lätis kingiti talle uus, sinine muidugi. Vaatamata naerul suule on Zubova muidugi viimaste nädalate sündmustest

vapustatud. Ta kirjeldab läbi pisarate oma hirmu, et ei leia enam oma poega. Valgesse PARAOOLÜMPIA kirjaga särki riidetatud Jevgeni sekkub vestlusse. “Minuga oli ok, mina ei paanitsenud. Tegelikult ma ütlesin sulle, et ma ei saa ometi spontaanselt põgeneda, sa oleksid pidanud mulle kuu aega ette teatama! Mul olid järgmiseks päevaks sõpradega plaanid!” naerab Jevgeni. Jevgeni lihasdüstroofia süveneb. Märtsis pidi talle tehtama operatsioon, mis oleks teda veidi aidanud, kuid sõja tõttu pole see muidugi enam võimalik.

Zubova 26-aastane õde on kinni Hersonis, põgeneda pole võimalik. “Kui ma talle helistasin ja palusin põgeneda, ütles ta mulle: “Mida sa tahad, et ma teeksin? Lähen välja ja nad lasevad mu maha. Ei saa.”” Õde on peale poja Jevgeni Irina kogu perekond, ema suri neil eelmisel aastal.



Irina poeg Jevgeni Läti Samariitlaste Ühingus

Zubova abikaasa suri 2014. aastal südamerabandusse. Ta oli märkilaskja, selgitab Zubova, hobi, millega Jevgeni on sellest ajast peale hakanud tegelema. Loomulikult soovib ta oma armastust selle spordiala vastu kirglikult paraoolümpiale viia; seda soovib ka tema ema.

Nad ei tea, kui kaua nad Riias viibivad, kuid Zubova sõnul aitab tema vibu teda toimimas hoida. Ta kavatseb siin treenimist jätkata.

Kui ta lahkuma pöördub, on tema särki seljal näha kollaste tähtedega kirjad “Zubova” ja “Ukraina”. Koridoris läheneb talle ratastoolis mees, lätlaste paraoolümpia vibulaskja Gints Jonasts, kes ulatab talle kimbu roosasid lilli.

Kõige haavatavam sihtrühm sõjas

Euroopa puuetega inimeste foorumi peasekretär ja Läti puuetega inimeste õiguste eest võitleja **Gunta Anca** aitab kaasa selle 16-liikmelise rühma Ukrainast põgenemisele.

Anca võttis kohe peale sõja algust ühendust Ukraina valitsuse puuetega inimeste nõustaja Barantsovaga, oma sõbraga, et küsida, kuidas too toime tuleb. Barantsova vastas häälsõnumiga, mille taustal oli kuulda sireenide

huilgamist, et ta on hirmul ja suundub pommivarjendisse. Anca soovitas tal Lätti tulla. Barantsova nõustus, võttes teel kaasa teisi, sealhulgas kolme-



Gunta Anca, Euroopa Puudega Inimeste Foorumi peasekretär ja Läti puudega inimeste õiguste eest võitleja

nädalase beebiga ema, kes hüppas kaubikusse otse pommivarjendist, seljas vaid kerged riided ja ilma oma väikese lapse tarvikuteta.

Anca ütleb, et mõnedel reisil olnud poistel oli puue, mis muutis mitme-päevase reisi läbi riigi keeruliseks. Veelgi enam Barantsova ja Zubova puhul, kes on ratastoolis ega saanud kergesti autost lahkuda.

Anca ja Barantsova püüavad nüüd koordineerida haavatavatele Ukraina pagulastele turvalisi kohti teistes riikides viibimiseks ning töötavad rahvusvahelise üldsusega pikaajalise plaani kallal puuetega inimeste abistamiseks hädaolukordades – näiteks rajades ligipääsetavaid varjupaiku. Siiani on rahvusvaheline üldsus väga abiks olnud, ütleb ta. “Ma arvan, et see on esimene kord mu elus, kui pead lihtsalt küsima ja saad kohe abi,” räägib Anca. Barantsova ütleb, et soovib tulevaste

hädaolukordade planeerimise jaoks koostada “ametliku dokumendi, mis kaitseb puuetega inimeste õigusi vastavalt puuetega inimeste õiguste konventsioonile”.

Barantsova on olnud ratastoolis alates 10. eluaastast, kui ta koolis võimeldes kukkus ja murdis selgroo. Ta juhib Luganski valitsusvälist organisatsiooni, mis aitab Donbassi konfliktist mõjutatud puuetega ümberasustatud inimesi peavarju, toidu, rahalise ja psühholoogilise toega.

Barantsova ütleb, et Ukraina president Volodymyr Zelenskyy on teinud kõvasti tööd juurdepääsetavuse parandamiseks riigis, “kuid nüüd on see kõik puruks pommitatud.”

Läti Samariitlaste Ühingu ruumid on väikesed ja kõledad, kuid pagulased on need omaks võtnud. Tänuiga mõeldakse neile vabatahtlikele, kes tuhandekilomeetrist reisi Poola piirilt Lätti teevad.

TLIÜ suvelaager juulikuul 2021 Läänemaal

JÜRI LEHTMETS



Minu osavõtt üritustest sõltub alati mitmestki teisest inimesest – nii ot-sis **Raul** 16. juuli hom-mikul üles Tallinnas ühi-ka ees seisva bussi võtmed ja alustas koos **Heleniga** sõitu Tallinnast Lelle suunas, et mind, **ema** ja **Egonit** (kes ron-giga saabunud) peale võtta. Aega võttis nii minu ratastooli kinnitamine kui õige tee leidmine, eriti enne Algallika küla-listemaja, sest sihtkohani viis kadakate vahelt mitmete hargnemistega kitsas kruusatee. Kohal olime täpselt kell 15, kui laager pidigi algama.

Õues õunapuude all peletas palavust kosutav meretuul ja lauale oli valmis pandud supistetega kohvilaud. Kohal oli rohkesti tuttavaid nägusid, mis teeb

sellised kokkusaamised eriti toredaks. Kuna avamine veidi venis, läksin piilu-ma kadakatesalu vahelt paistvat merd, kuhu sai liikuda mööda kõva pinnast ning rannanigi viis niidetud rada – osa-ke Kadakarajast, mida mööda pike-malt mereõhus territooriumi uudistada saab. Rannas ootas pink päikeseloojan-gu nautijaid.

Algallika külalistemaja

Tegu on suure, 2006. aastal soetatud Matsalu rahvuspargis asuva mereäärse kohaga. Ostmise ajal olnud siin väike nõukaaegne elumaja, suur laut ja küün, traktorikuurid, ait, seamajake, okas-traatidega ääristatud lehmarajad ja rin-nuni hein ümber maja. Alates 2008. aastast on siin toimunud palju erine-vaid koolitusi. Maja perenaine **Tiia Lõoke** ise on korraldanud vabastava

ja holotroopse hingamise kursuseid, paastulaagreid, vaimsete võimete ja meeskonnatöö arendamise kursusi, ter-visliku toidu õpitubasid ja kontserte. Kui soov mõnest koolitusest osa saada, tasub visata pilk www.algallika.ee ko-dulehel asuvale koolituse kalendrile.

Alustati 15 ööbimiskohaga ja väike-se saaliga, aga peagi jäid olud kitsaks. 2014. aastal kirjutati projekt PRIA maaelu arengutoetuste fondile ja saadi raha Algallika teise osa ehitamiseks. Küünist ehitati saal, laudast köök ja aidast väike majake (kokku sai nüüd 33 majutuskohta talvel, lisaks kämping ja telkimiskohad suvel). Kirjutati pro-jekt ka Hooandjale, pandi koos maja peremehe **Marioga** kokku videolõik ja saadi 8000 eurot uue profession-aalse köögi ehitamise seemneks. Täna suudab Algallika köök rahuldada väga

erinevaid soove täisvegan või toortoidust ehtsa eestipärase grillgurmeeni.

Peale mõnda aega mereõhus kümblemist saime kätte toad, mille nimedeks Mäe, Mere, Põllu, Aia, Punane, Sinine ja Kollane. Meie saime kahese koduse Aia toa, mille uks avanes verandale ja aeda, kus laagri põhitegevus toimus. Tubades inva-wc-d pole, aga Kamina-saalis õnneks oli, kus siis enamus laagrilisi oma toimetused tehtud said.

Lõpuks jõudis laagri korraldaja, TLIÜ esindaja **Villu Urban** laagri avamiseni. Traditsiooniliselt lauldi Tõrvaaugult pärit regivärssi. Kuna mina ja ema olime laagris esmakordselt, ristiti meid veepritsmetega. Osalejatele oli toetajate nännist kokku pandud kingikotikesed. Saime valida ka erineva tegumoega päikesepriilide seast endale just sobivaid. Priilikandjadki leidsid veidi suuremad päikesepriilid, mis kenasti tavalised priilid ära katsid.



Algallika aias leidub koht nii päikesearmastajatele kui varju soovijatele. Vestlusring perearst Le Vallikiviga ei saa üle ega ümber koroonateemast. Nii palju kui on inimesi, on ka arvamusi

18.00 paiku tuli supihetk, millega sai alguse rohke ja maitsva toiduga laagerdamine. Minu toa kõrval olev uks, mis viis otse söögisaali, jäi minu toolile kitsaks aga õnneks oli teiselpool maja laiem uks, kuhu sai ümber maja või läbi kaminasaali. Veidi üllatavalt olid köögi vallutanud vabatahtlikud, kelle kanda jäi kogu laagri toitlustus. Kuna nende seas oli ka toidupoe-keeti varustaja, kasutati soodustusega või sponsorkorras saadud toidukaupa, millest pandi kokku rikkalik toitlustus. Aktiivselt ja ennastunustavalt panustasid vabatahtlike kaks noort poega, kes valmistasid näiteks suure virma sooje võileibu või-leivagrilli vahel.

Järgmisena liikusime hoovi, et maha pidada teada-tuntud raskuses 14 küsimusega **Kalju Jõesaare** viktoriin. Minu meeskonnas olid Hedi, Helen ja üks noor vabatahtlik. Jäime oma meeskonnaga esikohta jagama.

Lugejale nuputamiseks mõni meelde jäänud küsimus:

Kes on Soome rahvusputukas?

Nimeta viis ookeani.

Millises riigis võeti bitcoin esimesena ametlikuks valuutaks?

Peale ligi kuuajalist kuumalainet oli veidi ootamatu, et päevane mõnus ja-hutav tuuleke oli õhtuks muutunud korralikuks külmatekitajaks, mistõttu otsustasin tупpa sooja minna. Kuna grill viibis ja kõht oli täis, otsustasime ööune kasuks, kuna tegus päev oli ees ootamas.

Teine laagripäev

Õö ei möödunud väga mõnusalt – küll valutas käsi, küll oli kõrv muljutud vastu patja. Olin õnnelik, kui järjekordne päev oli alanud. Hommikul oli tegu, et kitsas ja madalas voodis püksid küljelt küljele veeretades jalga saada.

Kuna ilm oli mõnus, sättisin end toa ukse vahele ja kasutasin võimalust sealt sündmusi jälgida ning samal ajal oma hingamisaparaati laadida, et õhtu sujuvamalt kulgeks.

Toimus ligi paaritunnine vabas vormis vestlus rehabilitatsiooni ja taastusravi teemadel perearst **Le Vallikiviga**. Jutuks tuli: miks on Eestis kogemusnõustamine nii kehvake; perearsti teadmiste pagas sotsiaalsüsteemist; miks ei ole patsiendi ümber korraliku meeskonda; omastehooldajate närutamine ja eriti tuliseks läks arutelu koroonaga seotud teemade üle. Emotsionaalseks kiskunud arutelude järel oli aeg kosutavaks lõunasöögiks, milleks seekord olid kodused kotletid või kala koos kartulite ja salatiga.

Pealelõunasel puhkehetkel suundus osa seltskonnast autodega Virtsu ujuma, sest Algallika rand on ujumiseks liiga madal ja savine.

Mina seadsin vabatahtliku abiga maja taha üles boccia väljaku, et kaasa haaratud boccia rennile veidi kasutust anda. Rada sai üles seatud arvestusega, et kasutatakse pehmeid saali palle, aga kotti avades avastasime kõvad kuulid, mis kõval pinnasel ei-tea-kuhu veerevad. Otsustasime koos Kalju Jõesaarega katsetada seda ebaharilikku väljakut, kus kuuli pidama jäämist mõjutasid rohutudid ja platsi äärtes olevad murulapid. Ühel pool mina koos renni ja mind abistava laagrilisega ning teisel pool oma käega viskav Kalju Jõesaar. Mängisime neli vóoru ja pidime tõde-ma, et renn andis siiski konkurentsieelise, sest olin enamasti võidukas. Võistlustel on loodud eraldi klassid, et kõigil oleks võrdsed võimalused. Kahjuks selles laagris bocciapallid rohkem kasutust ei leidnud. Huvi korral oleks võinud murule ka korraliku väljaku teha, aga läks seekord nii.



Ranna rantšos valitseb just nii elav ja uudishimulik meeleolu, et võib ootamatult “alla jääda”

Õhtu naelaks kujunes väljasõit naabruses asuvasse Ranna rantšosse Mõisakülas, kus asus kodutute farmiloomade

loomaaed/turvakodu. Sõitu alustades jäi meile ette vutiema koos poegade-ga, kes kuidagi teelt eest ära minna ei taht-

nud. Mingi hetk kadusid vutipojad võs-
sa, kuid ema jätkas meie ees lendamist,
kuni me ta kiirusega võitsime.

Lühikese sõidu järel olimegi kohal.
Enamus rahvast suunati hanede, lam-
maste ja kitsede aedikusse, kus kitsed
vägisi sülle kippusid. Mina jäin väl-
ja, kus olid hobused, lehmad, sõbra-
lik kaukaasia lambakoer Daison (liik,
keda üldiselt peetakse kurjadeks, aga
on siin vägagi malbed), ka kassid jook-
sid mööda talu ringi, hästi suur valge
kalkun, merisead, jänessed ja nii mõnigi
loom veel, keda lihtsalt ei õnnestunud
tuvastada, kuna Ranna Rantšos elab 14
liiki erinevaid loomi ja linde, kokku
300 isendi ringis.

Enne lahkumist saime vestelda maja
perenaise **Ande Baikovaga**, kes rääkis
jalga vigastanud ponist, keda arvati, et
võiks magama panna, aga kuna looma
ennast see vigastus ei seganud, siis jäe-
ti elama ja on nüüd mõnegi varsa isa.

Tore oli lugu ratsamatkast looduses,
kus poole matka ajal mõisteti, et tegu
on pimedate hobuste grupiga, kuid ho-
bused said väga kenasti hakkama. Ka
filmi- ja reklaami-inimesed leiavad tee
Ranna rantšosse, kus loomad alluvad
hästi filmimeeste juhistele.

Loomad imetletud, oli aeg tagasi
pöörduda, sest grill ja söök olid juba
ootamas. Öhtu möödus suuresti süües
ja vesteldes, sest sel aastal muusikuid
kohale saada ei õnnestunud.

Kolmas laagripäev

Sel ööl magasin väga hästi, unustades
juba, et ma pole kodus, vaid hoopis
Algallikal (kuna eelmisel ööl olin va-
janud kõvasti sättimist). Hommikul oli
veidi tegu, et lingtõstukiga tooli saada.
aga saime hakkama.

Siis läbi kaminasaali teisele poole
maja ja hommikusöögile, kus laual
ootas erinevaid võimalusi hommiku-

seks kõhutäiteks. Kuna toetajatelt oli
üle erinevat toidukraami, siis pea kõik
laagrilised said miskit endale koju kaa-
sa. Oli veel aeg tänu- ja lõpusõnadeks,
sest järgmine seltskond juba peagi
saabumas. Nii läks hoogsaks asjade
pakkimiseks. 11:00 olid kõik bussid
valmis koduteele asumata. Minu tunnus-
tus ka meie bussijuht Raulile, kes suu-
tis väga sujuvalt sõita. Tee ääres jäid
silma Greencube tehase sildid, kuhu
võiks väikse tuuri teha, sest TTÜ-s on
mul õnnestunud tehase omanikuga põ-
gusalt tutvuda ja kuulda, et neil valmis
ka invamaja kontseptsioon.

Varasel lõunatunnil olime tagasi
kodus, kus sai Lellest pärit Egoniga
meenutada veel Astangu õpinguid ja
ühiseid tuttavaid. Nii sai Tallinna Lii-
kumispuudega Inimeste Ühingu suve-
laager läbi ja tekitas isu ELS suvelaagri
järele, sest suviti on koroonaäitajad
olnud enamasti piisavalt madalad.

ELS üldkoosolek

14.05.2022 kell 11:30-15:00

Tallinna Puuetega Inimeste Kojas, Endla 59

Ajakava:

11:30 – 12:00 Registreerimine ja kerge suupiste.

12:00 – 13:45 Koosoleku ametlik osa.

13:45 – 14:00 Skype vestlus Harvikaiguste keskuse esindaja dr. Katrin Õunapiga

14:00 – 15:00 Vestlused einelaua ümber.

Anna teada oma osalemisest kas seltsi kodulehel: www.els.ee › koosoleku teate alt avaneval vormil või e-kirjaga: els@els.ee või telefonil 526 0140. Anna teada tulijate arv ja toitumise erivajadus. Küsi ka transpordi kohta!

Kui ise osaleda ei saa, anna oma hääl digiallkirjaga volitusega või paberil volitusega kellelegi, kes osaleb.



