

detsember 2022

Eesti Lihasehaigete Seltsi

83 INFOLEHT





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:

Osasaamiseks

Suvelaager Laulasmaal

Sügisene väljasõit Raplamaale

Aastalõpulaager Tallinnas

Kasulik

Mo-Vise käesoojendi juhtpuldi kasutajatele

Reisisellid

Loode-Eestis

Feministeeriumist laenatud manifest

Saame tuttavaks / Teated / In memoriam

Esi- ja tagakaanel **Anneli Pappeli** fotod

Anneli fotod on mitmel korral leidnud koha meie infolehe kaantel. Endiselt on tema vaatamine, see, kuhu ta kaamera suunab, kaasahaarav. Anneli leiab ka väikesest maanurgast (täpsemalt linna-nurgast) üles vastuolud – satelliiditaldrik puulaudise ja -pitsiga majakesel, romantiline valgustus öisel sillal. Vangistab ühte kaadrisse selle vastu-olusid täis, kohati isegi pingestatud maailma. Teinekord jälle napsab kinni lihtsalt ilu. Tore on koos Anneliga vaadata, kuhu ta pilk peatus ja mõelda, miks?

Kelgumäed kohal: vaikelu või võrgustumine?

Kätte on jõudnud aeg piirduda tubasema režii-miga, lootes, et mõni sündmus siiski kodusele elu-olule ka vaheldust toob. Selle aasta teisel poolel olemegi andnud mitmeid põhjuseid, miks nina koduseinte vahelt välja pista.



Jätkasime seltsi suvelaagri traditsiooni, mis on üks liikmete soosikuid.

Oktoobris avastasime koos seltsikaaslastega, mida on liikumispuudega külalisele pakkuda minu koduvallal. Oli tore tõdeda, et ka siin saab veeta sisuka nädalavahetuse.

Novembri lõpul korraldasime aasta-lõpu kokkusaamise samuti pikema-na, õõbimisega, et ühelt poolt korvata covidiajast tulenenud eheda kontakti igatsust ja teisalt, et kaugeltnurgatuli-

jatele poleks üritusel osalemine lühem kui edasi-tagasi sõit.

Nende kokkusaamiste valguses on igaühel võimalik mõelda sellele, et 2023. aasta lõpul täitub seltsil 30 tegutsemisaastat. Millises vormis võiksime seda tähistada? Ära kõhkle kirjutamast: els@els.ee või helistamast 56638752 ning oma mõtteid jagamast!

Kirjutage ka oma huvitavatest ettevõtmistest, reisikogemustest ja elukorralduse nippidest. Sinu avastusest või kogemusest võib olla teisele palju abi.

Ise korraldasin septembri algul sõpradega juba tavaks saanud ringreisi, sedakorda Loode-Eestisse, millest saab lugeda käesolevast lehenumbri.

Aadu Särev ja Kristo Priks osalesid Põhjamaade Parapurjetamise Meistrivõistlustel, kus saavutasid kaheksa meeskonna hulgas neljanda koha. No-

vembri lõpus olid nad koguni Omaanis Venture SCS klassi parapurjetamise maailmameistrivõistlustel. Loodame ka sellest seiklusest kuulda!

Sügis on taas meelde tuletanud elu kaduvust. Taevastele radadele on suundunud vaid kuldses keskeas Pärnu Puuetega Inimeste Koja juhataja Toomas Mihkelson ja vanuselt veidi eespool vuranud soomlane Olli Nordberg (oli aukülalisena seltsi 10ndal juubelil, on võõrustanud Turu invaühingus seltsiliikmete loomingu näitusi ja noorsoovahetusprojekte).

Soovin kõigile hingevalgust ka siis, kui akna tagant vaatab vastu pime ja sombune aeg. Head aastavahetust ja edukat uut aastat!

Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees

Jüri Lehtmets

Seltsi suvelaager Laulasmaa spaahotellis LaSpa

JÜRI LEHTMETS

Sel suvel, 9–10. juulil sai taas üle pika aja korraldatud ELS-i suvelaager Laulasmaa spaas.

Enne spaasse jõudmist külastasime Arvo Pärdi Keskust, kus esmalt täitsime kõhud. Uksed olid kitsavõitu aga õnneks ikka pääsesid ka ratastoolikad ruumi sisse. Tuuri alustuseks sai vaadatud animeeritud filmi Arvo Pärdist. Filmist jäi meelde, et algul kogus Arvo Pärt tuntust multifilmidele muusika loomisega. Aga sissimas põles kirk millegi palju sügavama järele. Peale pikki otsinguid saabus äratundmise moment, mis avas helilooja jaoks uue muusikamaailma, millise muusika loomiseks pidi ta aga kolima Saksamaale. Hiljem tagasi Eestisse.



Edasi liikusime suurde saali, kus räägiti selle kompleksi loomisest, mille idee autor on president Toomas Hendrik Ilves. Eesmärk oli kokku koguda kõik partituurid jm Pärdi heliloominguga seonduv, aga maja ise pidi olema avar ja loodusesse sulanduv. Selle kontseptsiooni tõttu on ka läbi siseakende näha sammalt ja puid. Arvo Pärt elab selles kompleksis väikeses tagasihoidlikus majakeses. Avara halli seinal on näha olulisemad koostööpartnerid. Raamatukogus on esitletud Pärdi muljetavaldav raamatukogu, kus on märgata, et helilooja on inspireeritud õigeusust. Keskses siseõues on ka tiluke kabel, kuhu ratastoolis veerejad veel ligi ei pääse aga mille kohta sai raamatust kena ülevaate. Saime näha ja kuulda Pärdi muusikat, mis armastab lähtuda tekstist ja loob ka ülevaatlike

jooniseid loo kulgedes. Tuuri lõpetas osaliste lemmikuks osutunud liftiga torn, milles sai tõusta männilatvade kohale ja imetleda läheduses olevat merd.

Järgmiseks oli laagrikavva planeeritud spordipäev, aga vihma tõttu jooksis plaan suuresti liiva. Selle asemel sai renditud seminariruum, kus vaatasime pilte ja meenutasime varasemaid suvelaagreid. Seltsiliige **Viigand Kimmel** tutvustas lauamängu *Jenga* ehk torni, kust tuleb klots eemaldada nii, et torn ümber ei kukuks. Sai esitletud puhumistoruga märki laskmist ja proovitud soomest pärit *Mölky* mängu. Ehk osaliselt spordipäev siiski toimus.

Ja oligi käes aeg buffee õhtusöögiks restoranis Käbi, mille järel kogunesime taas seminariruumi, et veeta aega seltskondlikus õhkkonnas.



Arvo Pärdi keskus on saanud kultuurilembestele inimestele koduseks kohtumispaigaks

Järgmisel päeval pidas loengu neuroloog **Liis Sabre**. Eelnevalt sai palutud rääkida koroonast lihashaiguste kontekstis. Saime teada, et koroonaviirus ründab enamasti närve, mitte lihaseid.

Kuid lihashaiguse puhul on esimeseks mureks see, kui viiruse rünnaku alla satuvad kopsurakud. Saime teada, et lihashaiguste nimetused on ajale jalgu jäänud ja et pigem peaks kirjeldama,

mis aine või geenilõigu kahjustusest lihaste nõrkus tuleneb. Ravimite ringel on põnevad ajad, aga samas on nii mõnigi ravim USA-s katsetuste faasis kinni. Näiteks n-ö *exon skipping* tüüpi ravimid, mis võimaldavad vigase geeni lõigu vahele jätta. Üheks uueks läheneamiseks oli, sarnaselt Covid-19 ravimiga, viia rakku uusi väikesi geenilõike.

Vox populi suvelaagrist:

Viigand Kimmel: Arvo Pärdi looming ja mõttemaailma kohta sai üsna palju teada. Keskus oli looduslähedane, mis mulle väga meeldis. Numbrituba oli hotellis mõnus ja puhas. Sai pisut sulistatud ka basseinis. Õhtul konverentsiruumis mängisime mängu “Torn”. Klotsidest laotakse torn. Mängijad koradamööda võtavad alt klotse ära ja laovad üles. Kelle tõttu torn ümber läheb, on kaotaja. Mäng meeldis nii väikestele kui suurtele. Eriti lahe oli mängida suu-



Uus abistajate põlvkond on peale kasvanud – Jüri vennalaste Liselli ja Lenna abi kasutamas

re seltskonnaga. Õhtu edenedes sai muusika saatel veinigi mekitud. Iseseisvuse pole, mistõttu kasutasin oma kaasa toodud nn vuugitaidet. Järgmisel päeval anti väga hea ülevaade Covid'i mõjust lihashaigetele, uudiseid ravimite jne. Ei saa märkimata jätta ka uusi tutvusi. Paljusid nägin juba ennist.

Selline sell olen mina ja sellised muljed suvepäevadest.

Daria Keränen: Laulasmaa nädalavahetus oli väga tore. Arvo Pärsti muuseumi vaatetorn oli Vilho (7-aastane) meelest kõige põnevam. Laulasmaa spaas meeldisid Vilho spaa-osakond ja aurusaun. Minu meelest oli kõige

toredam näha teisi inimesi. Ja restorani toit oli väga maitsev!

Moonika Rammi: Aeg suvelaagris läks väga kiiresti, kuna kaaslaste olid vahvad ja toredad. Arvo Pärsti keskkonnas oli minule meelde jäävaim suur torn, kuhu sai minna isegi ratastooliga. Edasi suunduti Laulasmaa spaasse. Meie avastasime enda tooni jõudes, et kaaslaste ratastool ei mahu uksest sisse. Spaa töötajad aitasid hiljem ta voodisse ja hommikul tagasi ratastooli. Rootsi lauas serveeritud toit oli hea ja võimas. Seminariruumis mängiti õhtul mängu ja hommikul pidas kõne neuroloog. Suvelaager tõi kaasa olulise õpetuse: alati tuleb ukseava eelnevalt mõelda suurima ratastooli laiusega. Jätkagemiseni!

Grete Kangur: Laulasmaa on väga ilus ja eriline koht ning sinna minek valmistas mulle suurt rõõmu, ent veel suuremat rõõmu valmistas tore

seltskonna nägemine üle väga pika aja. Suvepäevad algasid Arvo Pärdi keskuse ekskursiooniga. Mina ei olnud seal varem käinud, paik oli väga inspireeriv. Tundub, et ümbrus inspireeris ka Arvot, miks muidu ta keskuse just sinna ehitada laskis. Eriti meeldis mulle see, et ta tahtis seal merd näha, et sellest oma muusikale inspiratsiooni leida ja kuna mereni on omajagu maad ning metsa maha ei võetud, siis ehitati sinna vaatetorn, kust merd näeb. Tuleb vaid tahta ja asjad sünnivadki! Hingele turgutust saanud, suundusime edasi spaasse, et oma keha ja vaimu turgutada. Spaatajad said nautida veemõnuseid ning teised mängisid samal ajal mängu. Lõbusad lauamängud kestsid veel hiliste öötundideni. Järgmisel päeval ootas meid ees neuroloogi loeng koroonaviirusest ja lihashaigustest, mis oli väga huvitav.



Seltskondlik ajaveetmine on lahutamatu osa seltsi kokkusaamistest, vahel ehk peaminegi

Rahustav info minu jaoks oli, et viirus lihasele endale liiga ei tee, ent võib põhjustada närvisüsteemihäireid, kuid ajapikku peaksid ka need taastuma, sest

keha tervendab ise närve. Kokkuvõttes oli väga meeleolukas ja tore nädalavahetus, mis pakkus kosutust nii kehale, vaimule kui hingele. Aitäh!

Põhjamaade Parapurjetamise Meistrivõistlustel

AADU SÄREV

Sel suvel oli võimalus osaleda koos **Kristo Priksiga** Põhjamaade Parapurjetamise Meistrivõistlustel.



Võistluste toimumiskohaks oli Saltsjöbaden, Stockholmi lähedane meeldiv kuurortlinn Rootsi Kuningriigis. Meistrivõistlused toimusid 13–14. augustil. Võistlus toimus klassis RS Venture Connect. Läksime Rootsi Kristo auto ja laevaga. Kohal olime aegsasti, 10. augustil, et kohe löögihoos olla. Ega muud, kui kodinad hotelli ja paadisadamasse! Purjekad olid kõik kenasti hakkamas. Ka klubi Skota Hem naispere koos KSSS-i liikmetega (Kuninglik Rootsi Jahtklubi) oli meid vastuvõtmas ja abistamas. Proovisime

paadi kohe ära. Algul istutati meid purjekasse, mille kiil loksus. Paate oli neli. Kuna meeskondi oli kaheksa, siis kõik kõigi vastu korraga ei saanud võistelda. Võistlejad jagati neljastesse gruppidesse. Gruppide koosseise vahetati. Nii nagu ka paate, millega sõideti. Aga enne võistlust olid, nagu ikka, instruerimine ja treeningsõidud. Sõidud lõppesid kokkuvõtte, õnnestumiste ja vigade välja toomisega ning ühise aruteluga. Ilm oli suurepärase. Soe ja kergelt tuulene. Korraldajad oli veidi pinges, et kas tuleb ikka piisavalt tuult aga võistluste toimumise ajaks oli piisav tuul olemas.

Mitut masti purjetajad

Meistritiitli otsustamine oli rootslaste siseasi. Peale meie oli osalemas ka üks norrakas. Nii, et enamik osalejaid olid



rootslased. Vaiksel selgusid jõujooned. Kohe oli näha, et kolm rootsi paatkonda on tõsised tegijad. Lõpuks võitsid **Fia Fjelddahl** ja **Styrbjörn Ekengren**. Fia on pikalt võistelnud, palju tiitleid võitnud ja paraolümpialgi käinud purjetaja. Nende paatkond oli igas sõidus esimene. Välja arvatud ühes, kus meie võitsime. Kuna kokkuvõttes võetakse maha kõige nõrgem sõit, siis punktitablessse läksid neil

ainult võidud. Meile tuli siis sõitudest üks võit, kaks teist kohta ja ülejäänud sõitudes tulime üle finišiliini kolmandatena. Tuleb ütelda, et meil ei olnud ka ühtegi sellist lihtsat sõitu, kus poleks olnud üht või kaht lõpuks esikolmikus platseerunud paatkonda. Meie kokkuvõttes saadud neljas koht kajastas tegelikult objektiivselt meie taset. Parema koha saamiseks on vaja lihtsalt vähem vigu teha ja stabiilsemalt sõita.

Rootsi tipp-topp korraldus

Korraldus oli suurepärane. Kõik toimus päevaplaani kohaselt ja niisama passimist ei olnud. Skota Hem ruumid olid väga kodused ja mugavad. Just parajad sellisele seltskonnale. Jahtklubil oli võimalus kasutada võistlustel uhiuusi nutikaid robotmärke, mis ilma ankruteta paigal püsivad ja ise kergesti liiguvad. Seda siis, kui on vaja kursi pikkust muuta või vajab reguleerimist

vastutuule nurk. Seega peab olema väga tähelepanelik, kas märkide asukoht muutub kahe sõidu vahel ja siis vastavalt oma sõiduplaanid teha.

Lõpetuseks veel meie tänusõnad Eesti Paralümpiakomiteele, Skota Hemile ja Erilistele Purjetajatele toetuse eest!

Fotod: www.ksss.se/en/news/gallery



Kuigi auhinnakolmik jäi seekord Rootsi, on korraldajate eesmärgiks kaasata võimalikult palju Põhjamaade parasportlasi. Loodetavasti on peagi pjedestaalil ka teiste riikide sportlasi



Ülal: Aadu Särev ja Kristo-Adam Priks sõiduhuos purjekal RS Venture Connect.

Vasakul: Meistrivõistlustel osalejad koos treenerite ja korraldajatega Saltsjõbadenis, jahtklubi ees. Eesti paarispaadi meeskond teises reas, paremalt teine ja kolmas

ELS sügisene väljasõit Raplamaale

JÜRI LEHTMETS

Oktoobri keskpaigas toimus ELS-i kahepäevane sügislaager Raplamaal Kehtna vallas.

Pealelõunal saabusime kambakesi Lokuta Puhkekeskusesse. Sisenemismugavuseks olid üheastmelise trepi ette asetatud väikesed kaldega klotsikesed (mis ehk tulevikus vahetuvad püsivama ja turvalisema lahenduse vastu). Omanikuga suheldes selgus üht-teist paiga elust, nt et alles hiljuti sai siin suures soojendusega telgis maha peetud uhke Oktoberfesti vaimust kantud pidu, ja et peagi on tulemas kaks kohtumisõhtut Margus Taboriga. Lahke omanik aitas korraldada Mare Abnerile sobiva istumiskoha õuetoolist, patjadest ja tekkidest.



Peagi serveeriti õhtueineks mõnusaid koduseid roogasid.

Kui kõhud täidetud, astus meie ette **Marko Matvere** lõõtsaga ja oma mereteemalise muusika ning lugudega. Muhedast jutust selgus näiteks sedagi, et tänapäevane lõõts asendab muusikule edukalt orkestrisaadet.

Järgmisena pidasime maha seltsiteemalise lustaka mälumängu, mille pani maksimumpunktidega kinni võrukate esindus. Näiteks: Kas te oskate nimetada kõiki ELS-i juhatajaid läbi aegade? Millistes spaades oleme laagerdades ööbinud?

Edasi suundusime ööbima Toosikanule Ale-Sepa Puhkekeskusesse, kus õhtupimeduses tervitasid meid mõirgavad põdrapullid. **Viigand Kimmel** kraamis taas välja populaarsust kogunud *jenga*-torni, mängu, mis on pea

kõigile jõukohane aga päris kindlasti kõigile elevustpakkuv. Õhtul seati fuajeesse üles Lokuta Puhkekeskusest toodud toidukraamist toidulaud, mille taustal erinevate lindude piltidega sein. Nii jagasime justkui oma toidulauda lindudega. Hommikueine, mida serveeriti kõrvalmajas, oli küllaldane, aga kahjuks viib kõrvalmajja väga järsk kaldtee, millest tavaratastooliga omal käel polnud võimalik üles saada.

Päev hommikueinega alustatud, võtsime suuna Järvakandi Klaasimuuseumisse giidituurile. Muuseum koosneb kolmest majast. Giidiga liikusime läbi vana peamaja, uue näitusemaja ja klaasikoja. Peamaja kaldtee on kitsavõitu, aga õnneks mahtusid kõik ukseavast sisse. Seejärel liikusime suurde saali, kus räägiti maja loomisest ja klaasi tootmisest. Algul tehti



Marko Matvere, mees nagu orkester

klaasi sellist ahju kasutades, mille täissuuruses makett oli kohapeal olemas. Selgus, et tootmist soosivaks asjaoluks polnud mitte niivõrd liiva, kui ahju kütteks vajaliku puidu olemasolu. Nurgas seisis justkui suur ja kõrge pu-

del, mis osutus hoopis kõrgelt puhutud ja hiljem lahti lõigatavaks ja silendatavaks aknaklaasi-toorikuks. Hiljem asendus see töömahukas tehnika nn aknaklaasi venitamisega. Nüüd on klaasi tootmine asendunud klaastaara ümbertöötlemisega. Saime ülevaate eesti 20. sajandi klaasitööstuse lipulaeva "Tarbeklaas" toodangu olulistest teostest neid loonud kujundajate kaupa. Vitriinis oli palju tuttavaid nõusid, mis leiduvad ilmselt paljudes kodudes. Meelde jäi lugu, kuidas eestlased viisid Moskvasse toona modernsed, kitsa suuga konjaki klaasid, mis vene kombe kohaselt triiki konjakit ka täis valati ja hiljem olnud siis koristajad püstihädas ülejäänud konjaki pudelisse tagasi valamiseга, mistõttu need klaasid polevat olnud kuigi meenukad. Edasi liikusime klaasikotta, kus kohapeal valmivad ka muuseumipoes müügil olevad kaunid klaasesemed.

Väljasõidu lõpetas kohe muuseumi kõrval oleva Järvakandi Kultuurikeskuse külastamine. Südamlikuks giidiks osutus kohalik koristaja, kes meid hoonesse sisse lasi ja hoolitses selle eest, et saaksime vigase äravooluga invatualetti kasutada. Kultuurikeskuse loomiseks on edukalt ära kasutatud endist angaari, kus nüüdseks avar kontserdisaal, kohvik ja kööginurk. Lisaks avanes võimalus näha ühe kohaliku naissoost meistri imelist näitust. Kättejuhtuvatest olmejäätmestest ja 3d-printeri abil loobta mudelsõidukeid ja kujukesi, mille seab kokku minevikku kujutavaks väljapanekuks. Näiteks oli kujutatud, kuidas veoauto juht piimapukilt mannerguid veoautokasti tõstab. Lisaks võis tutvuda veel seintel oleva näitusega soome-ugrilastest.

Aitäh kõigile, kes veetsid nädalavahetuse seltskonda pakkudes ja minu koduvalda Raplamaal avastades!



Kokku saada on ikka tore. Sügisesed väljasõitjad koos “merekaru” Marko Matverega Lokuta Puhkekeskuses

Tere!

Minu nimi on
Viigand Kimmel

Sündisin 09.08.1980, st olen hetkel 41 aastat noor. Liitusin ELS-iga 04.01.2021, diagnoosiks müotooniline müopaatia.

Kasvanud ja elanud olen kogu elu Tallinnas ja teismeeas olin kõva spordipoiss. Trennis käisin lausa kuus päeva nädalas. Leidsin paljude spordialade seast, et poks on minu jaoks. Kui hakkasin pärast kooli tööl käima, ei jätkunud aega ega entusiasmi jätkata poksiga. Oli küll palju kordi, kui ikka ja jälle leidsin end mõttelt minna poksitreenni tagasi, aga tegudeni siiski ei jõudnud. Sel ajal oli mul suurepärane koordinatsioon. Naljalt pikali ei kukkunud, isegi siis, kui jalg taha pandi. Kaal 61,5 kilo pikkuse 170 cm juures (selge alakaal). Juuksed olid ka peas. Üldiselt noor ja ilus.

Nüüd on kaal ~103 ja pikkus 179 cm ning juukseid vähe. Näpud on mul kogu aeg nõrgad olnud aga see, et kätt enam lõpuni rusikasse suruda ei suuda, ei mahtunud pähe. Väga tihti hakkasin komistama ja lõpuks ka kukkuma selle tagajärjel. Nüüd pean vaatama, kuhu ja kuidas astun. Trepikäsipuu on nõutav. Jõud, kiirus, osavus jt oskused on palju-palju halvemas seisus. Kõndimine on aeglane ja jooksmine peaaegu võimatu.

Nii kaua kui suudan, nii kaua ka teen ja nii kaua kui suudan, olen positiivselt meelestatud. Nutt ja mured on alles ees, küll jõuan ka seda teha.



Jänuse Viisiku tripp varasügisises Loode-Eestis

JÜRI LEHTMETS



Eelmisel aastal septembris sai käidud Viljandi- maad uudistamas. Seekordse tripi idee tekkis vaadates tuttava ajakirjaniku **Kaidor Kahari** toidurännakuid Loode-Eestis, saates “Maitse järgi”. Suured tänud Kaidor, et jagasid kontakte ja soovitusi! Sel aastal suundus tuurile uuenduskuuri läbinud viieliikmeline seltskond: allakirjutanu, Tom, Valev, Piret ja Heiki. (Herkki, kes seni igal tripil platsis olnud, jäi seekord ootamatult haigeks ja pidi ringreisist loobuma.) Sel korral ööbisime koguni kahes erinevas kohas: Roosta Puhkekülas ja Laulasmaa Spa-s. Järgnevalt annan teilegi ülevaate, milliseks meie Loode-Eesti reis kujunes.

Seekordki oli bussijuhiks **Piret Aus**. Herkkit asendas eelmisel aastal mind koju sõidutanud Pireti sõber Heiki. Seekord sai ise rongiga Tallinna tulnud, et saaksime startida ühika eest. Ilm oli teisel septembripäeval ootamatult suve leitsakust sügiseks muutunud aga otsustasime end sellest mitte segada lasta.

Esimene peatus sai tehtud Kloogal, kust said küüti Valev ja Heiki. Heiki ja Valev olid abiks, et meile tutvustada oma kodukoha ümbrust. Vaatasime üle Klooga järve ranna-alad, kus Valev ka ujumas käis, järve kail oli mõnus pink päikeseloojangu nautimiseks ja avastasime, et peagi on järve äärde tekkinud ka avalik saun. Lähedal asus kaitseväge lasketiir, kus oli parajasti üleval punane lipp, mis ei lasknud antud alalt läbi põigata. Sattusime ringi vurama kitsavõitu kurvilistele kruusateedele.

Poole kaheksa paiku jõudsime Roosta Puhkekülla, võtsime võtme, et panna asjad kohtadele ja suundusime baari sööma. Lahe lugu on see, et siia otsustati ruumipuuduses teha ainsa tualetina inva-wc, sest nii on see kõigile sobiv. Tõeline universaalsest disainist lähtuv mõtteviis!

Kohalikus baaris sai tellitud kuum- suitsulõhe Hollandi kastmes, mis oli igati sobiv kõhutäis õhtusse. Õhtueine järel jätkus mõnus aja veetmine majakeses. Õhtutunnid möödusid lõbusalt vesteldes ja muusikaviktoriini tähe all. Majake oli veidi kitsas, aga lingtõstukiga mahtusin siiski kenasti tuppa manööverdama. Oli väike ärevusehetk ka, kui hingamisaparaat sai pandud vale režiimi peale, mis tekitas tunde, et õhku ei tule piisavalt. Algul sai voolik vahetatud, aga hiljem vahetasime



Reisiseltskonda veab Piret Aus – kultuuri ligipääsetavuse pühendunud eestkõneleja, kirjeldustõlgete tegija, õppejõud ning pärandihoidja

režiimi õige vastu ja sai rahulikult uinuda, et minna uuele päevale vastu.

Laupäevased kiikamised

Hommiikul, nagu ikka, mina elektriratastooli ja asusime vaikselt oma kraami majakeses kokku pakkima. Seejärel suundusime Roosta peamajja hommikusöögile. Nagu juba kombeks on saanud, võtan hommikueineks peekonit ja munaputru. Üks asi oli jäänud

tegemata – tuli ka mere ääres ära käia. Valev talisuplejana kasutas taas võimalust seekordki merelainetesse sukelduda. Rannas oli ka suletud baar, mille silt tänas alles möödunud meeldiva suve eest ja tekitas soovi Roostale naasta, kui väljas on suur suvi.

Järgmisena sai võetud suund endise ministri ja riigikontrolöri **Märt Raski** juhitasse automaatsesse Alliklepa sadamasse. Süsteem on lihtne: tuled

purjekaga sadamasse, saadad sms-i ja saad loa läbida metallist värav, mis avab võimaluse saada osa sadamas pakutavatest hüvedest. On ehitatud mõnus sadamahoone, kus pesemiskohad, nõuetekohane inva-wc ja isegi oma baar. Baari kasutuselevõtt seisab suuresti liiga raamis kinni olevate ametnike taga, kes ei oska või ei julge leida, kuidas ühelt poolt vajadused ja teiselt poolt eesmärgid ikkagi täidetud saaks.

Mul endal tekkis visioon, kas sadam ei saaks olla läbivalt ratastoolile kohandatud: tuled purjekaga sisse; liigud kai äärde; saad tõstukiga kail ratastooli; saad invatualetis käia ja pesta. Hiljem kodus asja edasi uurides sain aru, et ideaalne ratastoolile sobiv kai nõuab siiski palju erilahendusi ja polegi nii lihtne, kui esmapilgul tundub. Oli lahe vestelda mehega, kes on nullist alustanud ja aastakümnetega suutnud oma kodu lähistele luua toimiva sadama.

Lehvitaskime Raskile ja liikusime edasi Laitse Rallipargi uunikumide näitusele. Tegime vahepeatuse Risti kiriku ees, kus juhuslikult kohtusime kirikuõpetaja ja hingehoidja **Annika Laatsiga**.

Pikalt vestlema jääda polnud võimalik, kuna meid ootasid uunikumid. Jõudsime kenasti kohale ja Laitse rallipargi muuseumimaja on meeldivalt ligipääsetav. Juba sissekäigu ees algas väljapanek erinevate lapsevankritega.

Oli näha nõukaaegne invaauto, Lada, Volga, Tšaikad, Zapakad ja Mossed.

Aga olid ka BMW mudelite väljapanek ja Ameerika 60ndate masinaid ja autosid täitsa algusaegadest. Aga nt ka mänguautode kollektsioon. Seintel

olid maalidki autode teemalised. Oli näha, et siin saab ka suuremaid seminare korraldada. Kokkuvõttes jäi rallipark ratastoolisõbraliku ja külalislahkena meelde. Näitusele tiir peale tehtud, oli aeg jälle edasi liikuda.



LaitseRallyPark'is võib tutvuda Eestimaa kõige esinduslikuma töldautode kollektsiooniga



LaitseRallyPark uunikumide kogusse kuulub ligi 50 iludust, millest osad sõidukorras ja ootavad pulma vm erilistele üritustele kutseid

Sihikule jäi söögikoht Padise Kastell. Sisenemisel tervitas ilus, pildistamise vääriline silt. Sissepääsu ees oli aga ligi 10-sentimeetrine äär, millest õnnestus ikkagi üle saada. Ees oli sam-

astega suurem laudadega saal, millest kastelli kohviku ruumid jäid tahapoole. Kohvikulaudadeks olid vanad uksed, mille peale oli pandud klaas ja laua peal oli näha läikivat lauahõbe.

Kogu ruum oli täis pildistamisväärilisi sisustuselemente ja isegi teenindaja teadis, et aknaaugust pildistades saab lauaäärsetest parima pildi. Seekord sai võetud kala kartulipudruga, mis oli



Igast reisiseltskonnast saab ajapikku gurmeeseltskond – uued paigad toovad uued elamused

sama maitsev, kui nägusalt serveeritud. Isegi leivavaht oli kaunis kui kunstitöö. Kui kõhud mõnusalt head-paremat täis ja ka silmailu küllaga saadud (ning talletatud), tuli jälle teele asuda.

Algselt oli plaan minna Lootuse küla päästjaid uudistama, aga tekkis mingi segadus õige inimesega kontakti saamisega. Asendasime selle mõtte siis Rummu karjääri ja parvetamise võima-

lustega tutvumisega. Kõigepealt läksime uurima parvetamise võimalusi. Lihasehaigete seltsiga on käidud sõitmas jõeparvega Lonni Taevaskojas, kuid Rummu karjääril parvetamisest lahutas järsk, kitsas, liistudest, läbi-painduv puidust kaldtee. Ehk siin aitaks metallist restiga pikem kaldtee? Parvedel endil pidi olema erilise põhjaalgustus, sest karjääris on mõnus läbipaistev vesi. Järgmisena võtsimegi suuna sinna, kus on tehtud need imelised reisikirjade pildid selge vee ja ebamaiste valgete liivamägedega. Koht on muutunud niivõrd populaarseks, et on isegi püsti pandud piletiputka. Täitsa järve äärde saamiseks tuli liikuda mööda künklikku teed, mis viis järsust künkast alla. Tulime bussist välja, et järveääresed vaated oma silmaga üle kaeda. Samal ajal meie saabumisega algas suur triatlon koos jalgrattasõidu, kanuutamise jms-ga. Hiljuti jäi silma



Rummu aherainemägi on tekkinud Rummu karjäärist paekivi kaevandamise tulemusena

Action Duchenne'i korraldatav YES I Can laager, kus kanuu põhja pandi kotitoolid, et Duchenne'iga poisidki mõnusalt kanuutada saaks. Rummus jäi silma hästi suur sup-laud, kuhu

mahuks ka ratastooliga peale minema. Kohapeal on ka uhke seinamaalingu- ja välikohvik.

Valev kasutas taas võimalust vette sukelduda aga minu käel nappis maas-

tiku rohkemaks uurimiseks ratastooli puldi käsitsemiseks jõudu. Seekord pakkus leevendust Mo-Vise käesoojendus.

Rummu karjäär vallutatud, oli aeg võtta suund Laulasmaa Spasse puhkama ja mõnulema. Ise sai mindud lihtsalt kassa ette koos Heikiga spaatajaid uudistama. Algul oli plaan Wicca restoraniga tutvuda, aga kuna Padise Kastellist oli kõht head ja paremat veel täis ja ka varutud söögikraamigi piisavalt, otsustasime hoopis hotellitoas aja veetmise kasuks.

Verine Pühapäev

Nagu ikka saabus hommik liiga ruttu. Hommik algas Laulasmaa Spa-s hommikusöögiga Käbi restorani bufees, kus oli võimalik valida endale meelepärast. Hommik jätkus parafinikinnaste ja -sokkidega, millesse aitas mul "riietuda" Piret. Ruumi uksest

mahtusin napilt sisse, aga parafiin oli tõeliselt mõnus hoolitsus tegusasse nädalavahetusse.

Samal ajal, kui mina tупpa tagasi suundusin, sammus mulle vastu Valev, kes hoidis kuklas verist käterätikut. Ta nimelt oli suutnud spaa libeda põranda tõttu kõva müdinaga pea peale maanuda. Kohe nii hullusti, et tuli kiirabi kohale kutsuda. Valevil kästi rahulikult võtta ja lasta ennast koju toimetada. Nii saigi asjad rahulikult kokku pakitud. Tegime ka põikepoodi, enne kui Valevi koju Kloogale kosuma viisime.

Ülejäänute jaoks polnud nädalavahetus kaugeltki läbi. Järgmisena oli päevakavas Paldiski avastamine koos Kaidor Kahari soovitatud ERR-i reporteri **Arni Alandiga**. Pidime kohtuma Paldiski raudteejaamas. Juba kaugelt torkas silma roosa kaabu ja ülikonnaga Arni, kes ei petnud Kaidori poolt üles pandud ootusi tema ekstravagantsele

välimusele. Otsustasime, et niisama jalutama ei hakka, vaid püüame teha omamoodi invabussi-tuuri. Kõigepealt sai tutvutud Peeter I-aegse sadama piirkonnaga, mis hetkel kuulub linnale aga osaliselt ka ühele ettevõttele. Sai pilk peale visatud sealsetele kirikutele, nagu Paldiski Lutheri kirik, Õigeusu kirik ja Nelipüha kirik. Nägime Venemaa ühe piirkonna, Baškiiria kangelasele S. Julajevile püstitatud mälestusmärki.

Paldiskis on ka mõni kaasaegne ettevõtte. Nt Tallinn Distillery, kus valmistatakse Apple Jack'i ehk tegu on ainulaadse maitsega, Eesti oma õunaveinist destilleerimise teel kinni püütud piiritusjoogiga.

Põikasime läbi Amandus Adamsoni Ateljeemuuseumi kõrvalt. Saime teada, et tema ateljees olid ühed esimesed katuseaknad, et tal oleks mõnusam kujusid meisterdada. Kuna meil oli buss liikumiseks käes, otsustasime Paldiski

poolsaart veel veidi laiemalt avastada. Teele jäi vana Pakri tuletorn (pärit aastast 1760, arvel kultuurimälestisena), mis peagi Paldiski paekaldalt alla on kukkumas. Järgmiseks vaatas vastu



Nahka sügavalt niisutav ja soojendav parafiin



Õhtused lõbusad ajaveetmised, esiplaanil Tom

Peeter Suure merekindluse bastion, nn Muula mäed ehk paasi vana kaevandus, kus töötas ka Baškiiria kangelane.

Tuulepargis oli uhke vaatepilt, kui suured labade varjud üle tee liikusid.

Käisime vaatamas ka uue LNG terminali ehitust, kuhu nüüd teame seda valget laeva see aasta ei saabunudki, ehk siis kunagi tulevikus.

Kui tuur tehtud, viisime Arni koju tagasi ja tänasime saadud põneva ja silmiavava tuuri eest.

Tuuri lõpetasime söömisega Peetri tollis, kus oli võimalik põgusalt tutvuda tsaar Peeter I toimetamistega ja kõhtu täita venepärase söögipoolisega. Näiteks kiievi kotleti ja ahjukartulitega.

Kõhud täidetud, võtsime suuna Tallinna lähistele, Düchenne'iga 13-aastase Ralfi perele külla. Ralfi ja tema ema Katriga sai viis aastat tagasi käidud Roomas Duchenne'i konverentsil. Hetkel on Ralfil liikumine pigem võimalik tubastes tingimustes. Algul meid kostitati ja mingi hetk sai piilutud ka Ralfi tupp, kus ta esitles oma kujundamise oskusi ja lemmikuid arvutimänge. Tom luges samal ajal Ralfi

väikevennale konnakese muinasjuttu ja muutus temale muhedaks sõbraks. Õhtu lõpetasime armsa grupipildiga ja lubadusega kohtuda millalgi taas.

Viisime Heiki rongile ja ise ühikasse ja nii meie põnev seikluslik rännak läbi saigi.

Olid igati toredad kolm päeva Loode-Eestis. Ka selles piirkonnas jäi mõnigi põnev koht oma avastamise järele ootama, nagu näiteks Lootuse küla, Nõmmiku talu meierei, Lahepere Villa ja Dirhami sadam. Julgustan teidki planeerima ringsõite kaunis Eestis, sest siin on nii mõndagi toredat avastada. Mulle endale meeldib just see kohtade avastamine ja loogilisse ajakavva sättimine, kõige keerulisem on kõigile sobiva aja leidmine. Aga kui on soov, leiab ka kuupäeva. Meeles on mõlkumas järgmisel aastal teha tripp Kagu-Eestisse või ka Võrtsjärve ümbrusesse. Eks näis, millisena see idee teostub.



Kui Eestis võib olla 20–30 poissi selle haruldase lihasedüstroofiaga, ja üks neist just sinu peres, siis on hea saatusekaaslas tunda. Toimetulekunipid sünnivad praktika käigus ja kõike üksi leiutada on märksa vaevarikam kui teisega arutada ja tema kogemusest õppida



Aastalõpu laager Kalev Spa's 25–26. novembril

LIIVIA VAAS

Kui Interneti tuli teade, et ELS aastalõpu laager toimub Tallinnas, oli meie otsus mehega kindel, et osaleme. Sai kohe nimesid kirja pandud, omaosalus tasutud.

25. novembril asusid võrukad teele kell 11, meie vupsasime bussile pool tundi hiljem. Pikk sõit päälinna võis alata. Rahvast oli bussis parasjagu. Rääkisime anekdoote, laulsime, vestlesime ... ja kas sa näe, Tallinn juba paistiski.

Spaasse registreerimine ja tubadesse jaotamine toimus imekähku. Tuba oli suur, mugav, nati jahe, aga uksekaardi abil saime valguse ja ka soojust juurde.

Järgnev pidulik kolmekäiguline õhtusöök andis jõudu ja turgutust, et must-



kunstniku trikke imetleda. Uurisime, puurisime, jälgisime väga pingsalt, kuidas need trikid käivad, aga humoorikas mustkunstnik oskas meid oma oskustega ära petta. Selline kunst on illusioon, igaüks näeb erinevalt. Vahva noormees pälvis suure aplausi!

Lõpuks jõudis kätte kauaoodatud spaa. No küll oli suur ja keeruline! Sulistada sai mitmes basseinis ja soojendada saunas. Aga tagasitee toani osutus mulle isiklikult väga keeruliseks. Jäin hätta, palusin ühelt kenalt neilt abi, kes osu-

tus võõramaalaseks. Sõnast *exit* sai ta aru, mida soovisin ja talutas mind treppide juurde. Olin pääsenud. Sildid seintel aitasid hotelliosa leida ja nii maandusin puhta lutsukivina oma tuppa.

Chicago 1933 oli ka veel üle vaja vaadata. Kuna võrukatest keegi liituda ei tahtnud, avastasime mehega omal käel Tallinna. Ega me kaugele jõudnud, kui palusime jälle abi. Juhatati, aidati ja Chicago paistis. Meie noored nautisid muusikat, aga meil, vanakestel tikkus väsimus kontidesse ja sammusime läbi värvilise linna Kalev Spa poole tagasi ... muusikarütmis.

Öö oli rahulik, kuigi soojust pump meenutas merekohinat ja roheline täpik valvas meie und.

26. novembri hommik. Seda valikut, mida hommikueinel sai mekkida! Üks toit parem kui teine. Mille järel suun-





Meelikõitev õhtu koos professionaalse mustkunstniku ja illusionisti Fred-Erik Johansoniga

dusid kõik seminariruumi. Algas meie Jüri trükisooja raamatu Kohanemise meisterklass esitlus. Kuulsime raamatu sünnilugu ja lustakaid seiku. Raamatu-virn kahanes erilise kiirusega ja ühingu liikmed võisid kotti pista väärt teose, kust ammutada jõudu ja eeskujut.

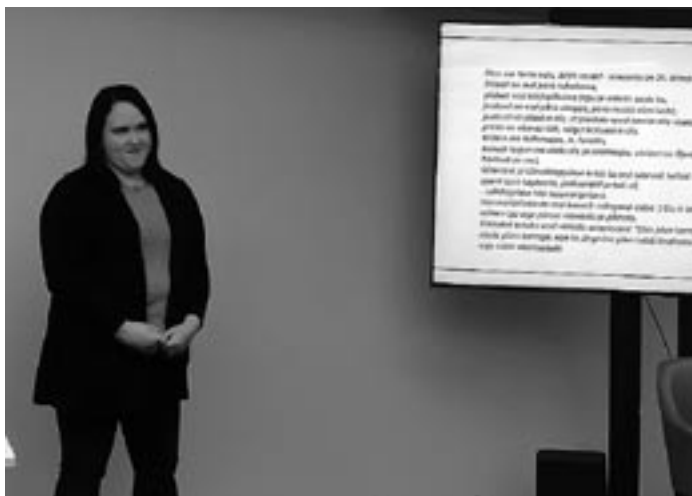
Seejärel saime osa nooruslikust ettekandest Sotsiaalmeedia võlud ja valud – **Marju Zupsmanni** esituses. Kui muutud hooletuks, laisaks ja usud kõike, mida nt FB-is kirjutatakse, võid peagi sattuda petturi ohvriks. Saime tarvilikku õppust mitme kandi pealt.

Veel kuulsime vabatahtlikest seltsilistest, oli väga värskendav kuulda, kuidas tegevus toimub Tallinnas, miks ja kellele on seltsilisi vaja.

Meid hariti kahe päeva jooksul nii vaimselt kui kehaliselt. Pakatasime energiast. Peagi pudenesime kõik oma sõidukitesse ja kodutee võis alata.

Südames leegitses suurim tänu korraldajatele, kes usinalt meid, liikmeid, kokku kutsusid ja tarkust jagasid. Sügav kummardus teile. Uute kohtumisteni!

Positiivseid sõnu jagub ka teisel osalejal Viigand Kimmelil: Tegu oli mitmekülse ning seltsi juhatuse esimehe poolt hästi korraldatud üritusega, kus tegevust ning huvialasid jagus igale maitsele. Näiteks esimesel õhtul oli kavas mustkunstniku põnev etteaste, liisaks kolm erinevat võimalust edasiseks aja veetmiseks – mõnus õhtupoolik hea ja parema suupoolisega Chicago 1933 pubis, koos elava muusika ja mõnusa



Sotsiaalmeedia võlud ja valud räägib lahti suunamudija Marju Zupsmann, vabatahtlikke seltsilisi tutvustab Kristina Amor

seltskonnaga; laisematele oli tagatud võimalus lõõgastuda spaaseinte vahel, nautides erinevaid hoolitsusi, sauna, basseinimõnuseid ning protseduure ja keda eelmainitud tegevused ei tõmmanud, neil oli võimalik konverentsiruumis õhtu mööda saata laua- ja seltskonnamänge mängides ning niisama

seltskondlikult suheldes (mida üllatavalt paljud sel korral ka kasutasid).

Järgmise päeva esimene pool oli tegus ja asjalik. Toimus Jüri raamatu miniesitlus, mida lennukalt ja huumorikalt võõrustas telenägu **Kaidor Kahar**, seejärel toimus loeng sotsiaalmeedia võludest ja valudest ning vii-

masena sai sõna Helpificu projekti-juht **Kristina Amor**, kes tutvustas vabatahtliku seltsilise projekti. Selle kõige vahele oli oskuslikult suudetud mahutada veel pisike kohvi- ja suupistepaus ning peale seda kõike ootaski ees juba osalejate koju sõidutamine. Järgmiste üritusteni!

Mo-Vis labakäe soojendaja ratastooli juhtkangi käsitlemise lihtsustamiseks

Viimase aja lihasehaigusest tulenevaks põhimureks oli mul see, et näpud muutusid külmaga kohmetuks ja juhtkangi käsitlemine muutus peaaegu võimatuks. Nii ongi alates selle aasta kevadest peale pikka asjaajamist minu abistavate vidinate arsenali lisandunud Mo-Vis Handwarmer ehk sooja (+40–50°C) õhku käele puhuv 125 g kaaluv karbike mõõtmatega (50 x 29 x 29 mm).

Siinkohal on kasulik lahti kirjeldada kogu asjaajamise protsess. Juba mõnda aega tagasi Internetis ringi vaadates oli mulle jäänud silma ülalmainitud muret lahendav Mo-Vis labakäe soojendaja. Kuna koroona ajal kodus istudes langes käe külmataluvus veelgi oli selge, et igal juhul ma vajan antud seadet. Kuna otsest maaletoojat polnud, tuli leida abivahenditega tegelev



firma, kes oleks valmis Mo-Vis'ega suhtlusse astuma ja seadme Eestisse tarnima. Minu õnneks oli **Arko Voolu** hallatav Liikumisabi OÜ valmis olema seadme tarnijaks. Seejärel tuli ära täita Sotsiaalkindlustusametile (SKA-le) saadetak abivahendi erisuse taotlus. Peale SKA inimesega konsulteerimist ja kuuajalist ootamist saime positiivse otsuse. Siis jäi veel oodata

seadme Eestisse saabumist. Seadme paigaldamise partneriks sai **Sven Reemet** E-Ratastoolid OÜ-st.

Seadme kasutuskogemus: Seadmel on kolm sooja puhumise režiimi. Seade võtab (20 mA) voolu elektriratastooli (24V) akudelt läbi puldi all oleva laadimise juhtme augu. Kuna seade võtab voolu elektriratastooli akudelt, ei tasu seadet pidevalt töös hoida, sest on oht kogu akumaht ära kasutada. Eriti, kui sihtkohas on rohkem liikumist. Seega tasub seadet kasutada ainult siis, kui labakäe paremaks toimimiseks lisasoojust vajad. Seadme üheks puuduseks on see, et sul endal pole võimalik seadmega opereerida, sest väike sisselülitis- ja režiime vahetav valgenupuke on seadme tagaküljel. Juon eeldataud, et isikul, kes seadet vajab, on alati isiklik abistaja käepärast. Selleks,



et soojus õhku ei kaoks, kasutatakse enamasti tooli ees oleval lauakesel paiknevat, mõlemale käele sooja hoidvat plastikust kuplit või mõnda muud, enda poolt leiutatud ümbrist. Kuna ma kasutan igapäevaselt parema käe all olevat juhtpulti, tuli Sven Reemetil leiutada ise alternatiivne lahendus. Nii saigi kasutatud juhtpuldi otsa lisana liblikkruviga puldi ette kinnituvat kinnituskart ja loodud käesoojenduskarbi alla vastuskinnitus, mille abil saab sea-

det vastavalt vajadusele sättida käele sooja puhuma või nn puhkeasendisse, et ta võimalikult vähe toas manööverdades kusagile takerduks. Liblikast saab ka kogu seadme eemaldada, aga nüüdseks on seade osutunud niivõrd heaks abimeheks, et seadet täielikult karpi ära panna pole raatsinud, sest kunagi ei tea, millal lisasoojus ära kuluda võib. Selleks, et toodetav soojus õhku ei haihtuks, kasutan juba varem kasutusel olnud, puldi ümber käivat vana

jope küljest ära võetud musta kapuutsi. Kapuutsi puuduseks ehk on see, et kui vajad abi käe soojendaja või juhtpuldi käsitlemisel, tuleb kinni seotud nõõrid lahti teha ja kapuuts eemaldada ja hiljem kogu paika sättimine taas ette võtta. Kuid tulemus on vaeva väärt!

Seega tasub lihasehaigetel oma igapäevaste murede lahendamiseks ikka silmad abivahendite osas lahti hoida ja püüda teha pingutusi, et abivahend ka Eesti turule jõuaks.

Kapist välja! Sant manifest puudega inimestele

HELERI LUUGA

Lugeja, sa oled võib-olla arhitekt, kunstnik või kirjutad koodi. Sa tead täpselt, mis on alt-tekst, ei korralda üritusi ligipääsmatutes ruumides ega pane asju ootamatult plahvatama või vilkuma. Lisad videole subtiitrid, artiklile päästikuhoiatused. Võib-olla sa isegi ei helinda puudega inimesest tehtud filmi kurbliku muusikaga ja oled pahane, et Eesti Vabariigi aastapäeva üritustel polnud kurtidel midagi vaadata. Tore! Kirume koos, kui uus tänav saab Munamäe-kõrgused äärekivid. Täna tahan ma aga panna kirja kõik selle, mis ikka ja jälle meelest ära läheb. Sest mul on kõrini. Kõrini puudega inimeste tagatuppa tuupimisest. Kõrini



alla tõmmatud eesriidest, kitsukesest orvast, kuhu meid surutakse. Hapnik saab otsa. Aitab!

Eessõna eeskujudest ehk Fridast

Kas teadsid, et saame siinsamas Eestis panna selga **Frida Kahlo** näoga neljaeurose T-särgi, tellida endale internetist Frida näoga Nike tossud ja lennata ühte tosinast Frida Kahlo nimelisest kohvikust üle maailma? Frida on kvääride ja feministide jaoks ikoon ja omamoodi deviantsuse etalon. Selle põhjuseks on ilmselt tema suhted nii meeste kui ka naistega, tema vasakpoolsus (lausa otse- ne trotskism) ja brutaalselt aus naisena elamise kogemuste jagamine kunstis.

Fridast ei saa mööda vaadata. Vastupidi, me vaatame hoolikalt. Tema isiklike asjade väljapanekutel viibime tema intiimsfääris – seisame silmitsi

kingadega, millest ühe kontsale on lisatud kõrgust kunagi läbipõetud lastehalvatuse tõttu, uudistame pärast rölget bussidõnnetust tema jaoks tehtud torsokipsi ja korsette, näeme hilisema amputeerimise järel kantud jalaproteesi. Frida kirev ja laialõikeline Mehhiko mõjutustega rõivastus viitab sellele, et ta kattis oma keha, et avalikus ruumis mitte negatiivselt välja paista. Kuid siivsusel ei ole kohta tema maalidel. Frida elu ja kunst kõnetavad ja peegeldavad jätkuvalt nende naiste kogemusi, kellel on puue või mõni kehaline eripära. See on omaette märgiline, kuna Frida oli eelkõige (elu)kunstnik, kes suri juba 1954. aastal. Tema asemele pole tulnud kedagi, kes suudaks võistelda loksava Frida-maaniaga.

Miks ma temast nii pikalt räägin? Tea, et siin loožis me inspiratsiooni-

pornot ei toeta. **Sophia Stewart** kirjutas arvustuses **Emily Blacki** esseekogule “Frida Kahlo and My Left Leg” nii: “Kahlo on valatud [kaubastamise teel] vormidesse, mis on meile tuttavad ja kergesti seeditavad. Nõnda on ta muutunud puudega inimeseks, keda saab imetleda, mitte lihtsalt sallida; temasugune puudega inimene ei meenuta meile enam maailma kaost.”

Puudega inimene meenutab meile aga maailma kaost küll, tuletab meelde, et see on üks ohtlik ja kole paik, kus igapähega meist võib juhtuda midagi ennenägematut. Kui aga trükime kellegi kannatusi täis autoportree kruusile, siis see rahustab meid. Inspireerib oma raskustega silmitsi seisma, paneb tundma, et oleme valinud eetilise poole.

Stewart tõmbab paralleeli Emily Blacki endaga, kel, nagu pealkiri viitab, puudub vasak jalg: “Ikka ja jälle on tema keha tõlgendatud nõnda, et



Allikas: www.FridaKahlo.org

kindlustada vaatajate mugavus või mõnu. Lennureisijad aplodeerivad talle kui sõjaveteranile, akrotomofiilid [1] vannuvad pühendumust. Läbi enesekeskse terve keha pilgu on puue kas

kiiduväärt või pandav või vapper.”

Ütlesin ennist, et meil pole Fridale samaväärset eeskuju kõrvale pakkuda, aga see pole päris tõsi.

Kolmainus “kväär, sant ja feminist” võib mõjuda raputavalt, sest sellist sisu telerist naljalt ei leia. Kuid nende kolme identiteedi kombinatsioonid on sotsiaalmeedias sõnas ja pildis lihtsamini leitavad kui kunagi varem. TikTok ja Tumblr on soodustanud selliste puudega inimeste kogukondade teket, kus mõtestatakse oma kogemusi ja puude kontekstis luuakse uusi narratiive. Sellest lähtub ka järgmine manifest.

1. Väljatulek on radikaalne

Elus olla on radikaalne, sest meie kehad on meditsiinilised imed. Aga kui elusolemine saab argiseks, võib teha midagi ekstreemsemat. Minna tööle. Sõita bussiga. Treenida jõusaalis. Süüa restoranis, nautida

lähedust seksiklubis, hüpata langevarjuga. Sandipuudus avalikus ruumis on märkimisväärt, kui tead, et 10% Eesti elanikkonnast on puudega [2]. Kuid selleks et väljatulekule isegi mõelda, tuleb ikka veel kasutada inimeste abi või praktiseerida puude-parkuuri [3]. Kui oled teinud tavapärasest rohkem, ole uhke. Sellest piisab. Sa ei pea homme veel rohkem tegema.

2. Võta ruumi

Ebamugavust ja allasurutust tundes tahan muutuda nähtamatuks. Kuigi on palju põhjuseid, miks nii tunda, käib puudega kaasas erinemisest tingitud häbi. Hiljemalt algkoolis õpime, et erinevuse eest saab peksa, seega on peitmisinstinkt mõistetav. Aga sellel, et sa võtad ruumi, on sotsiaalne mõõde – normaliseerida erisuse olemasolu – ja isiklik mõõde – tunda ennast hästi. Siruta. Ole vali. Võta endale koht,

kus välja paistad, olgu ruumis või sümboolselt. Ja miks mitte näha välja nagu kloun matustel, kui sa seda soovid – on võimestav näidata inimestele seda, mida sina tahad esile tõsta.

3. Ära sulandu sisse

Kellelgi pole kohustust etendada maailmale “tervet” või “standardset” inimest. Kunstnik ja kvääraktivist **Sky Cubacub** selgitab, et pass’imine ehk mittepuudelist sekka sulandumine nõnda, et keegi ei märkagi puuet, teeb puudega inimestele karuteene. Tema arvates on radikaalne nähtavus oluline selleks, et puudega inimesi ära ei unustataks, kui maailma mõjutavaid otsuseid tehakse. Ja tegelikult on meil kõigil mõnusam elada, kui ei pea sobituma ettekirjutustega. Mida see tähendab? Seda, et me ei pea valetama stiilis “jaksan küll, kõik on hästi, mul pole kõht tühi”. Ei pea peitma karke, klamb-

reid, arme, viltuseid või kriuksuvaid osi endast. Ei pea tualetti hiilima, et rohtu võtta või süstida.

4. Ole sitt sant

Angloameerika keeleruumis on kasutusel termin “bad cripple” [4], mis kannab pohhuismi ja vabaduse lippu. Sa ei pea olema “hea sant”, naeratav inspiratsiooniallikas. Ei pea olema viisakas inimeste vastu, kes on ebaviisakad. Ja ei pea tervenemise eesmärgil Jeesust armastama hakkama (kuigi, jumala eest, sa võid seda teha). Võib olla vihane. Võib juua ja suitsetada või seda mitte teha, nagu ise tahad. Keha omanik teab, kuidas keha võib kohelda. Ole sitt sant ja šokeeri inimesi julgelt.

5. Abivahendid pole ahelad

Me kipume mõtestama peamiselt füüsilise puudega inimeste liikumist toetavaid abivahendeid kui eriti kurbi

tõsiasi, ilma milleta oleks palju parem. See on kummastav. Näiteks autoomanikule ei vaadata ju kurva pilguga järele: “Vaeseke, kui palju toredam oleks, kui ta oma kolme koera ja vanaema seljas tassiks.” Auto võimaldab rohkem, kui meie keha suudab. Niisamuti võimaldab näiteks ratastool liikumist. See, kes ütleb, et inimene on sinna aheldatud, saab oma haletsuse postiga tagasi. Aga suutlikkusest – mõni päev on sandim kui teine! Kes näeb praegu “normaalne” välja, võib teinekord kasutada mingit abivahendit, sest see teeb tema elu parasjagu kergemaks. Ära tunne end sitasti, kui n-ö regresseerud ja pead mõnda abivahendit kasutama.

6. Pärisküborgid on igavad ägedad

Küborgid liiguvad meie seas oma biooniliste jäsemete, kõrvade, silmade ja südametega. (Jah, südametega!) **Jillian Weise** essee “Common

Cyborg” eristab autor tryborg’i (wannabe-küborgi ehk tahan-olla-borgi) ja juba päriselt meie seas elavaid küborge. Tryborg on tehnotüüp, kes mõtleb tehnoloogia suurtest küsimustest inimkonna kontekstis ja võib-olla laseb endale kätte kiibi süstida, et uksi avada. Tõelise küborgi probleemid on sootuks teistsugused, vähem filosoofilised. Tehnoloogia mängib küborgi elus suurt rolli, isegi kui ta jälestab seda. Küborgi suhe tema tehnolisadega on keeruline – sinu käsi on osa sinust, aga sa saad ta öökapile ära panna. Kui sa võtad juurde või alla või tuul puhub valelt poolt, võib protees halvasti istuda. Naha villi hõõruda. Tema bioloogiline eelkäija on ammu jäätmejaamas hävitatud ja sellest hoolimata väljastab sinu aju fantoomvalu impulsse.

7. Naudi ainult puudega inimestele kättesaadavat lähedust

Mia Mingus, kelle blogi “Leaving Evidence” on särav ja soe lugemine, kirjutab muu hulgas ligipääsu-lähedusest. See on mugavus- ja turvatunne, mis tekib inimesega, kes mõistab puudega inimese vajadusi ja toetab nende rahuldamist. Ta ei ärritu ega pöörita silmi. See pole tema jaoks tüütu kohustus. Ligipääsu-lähedus tekib tihti sarnase kogemusega inimesega või kellegagi, keda tunned kaua. Inimesed, kellega sa seda koged, väärivad hoidmist ja väärivad sind. (Kõik inimesed, muide, ei vääri sind.)

8. Vahel lihtsalt ei ole lusikaid

Christine Miserandino tuli 2003. aastal välja laialt kasutatava lusikateooriaga. Mitu lusikat sul täna kasutamiseks on? Kui sa võtad ette matka, kas sa jaksad pärast sõbrale külla min-

na? Tegu on üldjuhul krooniliste haigustega inimeste terminiga, kes peavad mõõdistama oma päevast jaksu. Sa ei võlgne oma aega teistele iseenda arvelt.

9. Autoriteet võib kukele käia

Ametniku enesekesksest joonlauaga välja mõõdetud plaanid ei pruugi olla kooskõlas sinu läbielatu, su reaalse kogemustega. Isegi kui tal on diplom. Ka veresugulus ei ole garantii, et nõu ja abi on paras, kuigi tõenäosus on suurem. Igatahes ei loe kuldsete tähtedega nimeplank ega tiitel trükimustas. Ka siinkirjutaja oma mitte. Kui see tekst sind ei kõneta, loo oma isiklik manifest. Loe teiste tekste. Jaga oma mõtteid. Loe kogukondi, gruppe, *hashtag*'e, keskuseid, organisatsioone, parteisid, firmasid. Või ära loo midagi. Liiga vähe lubame endal lihtsalt olla.

Lõppsõna

Frida Kahlo kirjeldab kunstis kannatusi nii emotsionaalselt kui ka kliiniliselt, keeldudes kehasdamast siivsat santi. Siivas sant on projektsioon, mis eemaldab inimeselt agentsuse ja isegi intelligentsuse ning asendab need igavhalli tapeedi ja diagnoosiga. See erineb deskriptiivsest puudelisusest – kinnitusest, et jah, sel inimesel on puue. Deskriptiivne silt ei anna hinnanguid ega viita inimese omadustele.

“Poliitiline puudelisus on otsus mitte paluda vabandust oma vajaduste või olemasolu eest.”

Nende kõrvale löid aktivistid poliitilise puudelisuse, et kirjeldada inimest, kes on deskriptiivselt puudega ja mõtestab seda kogemust poliitilisena. See tähendab väljaminemist hoolimata teadmisest, et maailm ei ole ligipääsetav. See tähendab tööl käimist või mitte käimist. Avalikus ruumis pilkude talu-

mist. Protestimist. Või tunnistamist, et sa ei jaksa protestida, kuigi tahaksid. See on otsus mitte paluda vabandust oma vajaduste või olemasolu eest. Mitte tunda piinlikkust. Lõpuks tähendab see uhkuse tundmist enda ja teiste julguse, võimekuse ja loovuse üle. Või **Johanna Hedvast** lähtuvalt “iga päev silmitsi seismist oma haavatavuse ja väljakanatamatu haprusega ja võitlemist selle eest, et [meie] kogemust austataks ja tehtaks nähtavaks”.

[1] Akrotomofilia tähendab seksuaalset kiindumust amputeeritutesse.

[2] Statistika. – epikoda.ee, 31.12.2021

[3] Puude-parkuur (ingl disabled parkour) on meetod, mida füüsilise puudega inimesed on sunnitud kasutama ligipääsmatus ruumis liikumiseks. See hõlmab naaldumist, objektide peal istumist ja lähedalolevatest kinni võtmist. Termini lõi Malcolm Schmitz (earlgraytay.tumblr.com).

[4] Halfhand, J. 2015. Living With Disability: Understanding Cripple Punk Culture. – Dope Magazine, nr 4, lk 32–33.

**Toomas Mihkelson**

31.01.1965 – 19.10.2022

Toomase algatusel asutati Pärnumaa Puuetega Inimeste Koda, mida ta juhtis esimehena 28 aastat. Ta oli üks Pärnu Ratastooliklubi asutajatest. Oli valitud Eesti Puuetega Inimeste Koja juhatusse. Toomas tõi nähtavale puudega inimeste probleemid nii meedias kui linna sotsiaalkomisjonis. Tema südameasjaks oli puudega inimeste elukvaliteedi parandamine ning nende ühiskonnaellu kaasamine.

Reet Einaste, Pärnumaa PIK**Olli Nordberg**

30.04.1960 – 30.11.2022

Turu Iseseisva Elu Keskuse (Kynnys ry) pikaagene juht Olli oli Eesti Lihasehaigete Seltsiga seotud üle kahekümne aasta. Olli oli alati valmis öla alla panema, kui siitpoolt mõne huvitava initsiatiiviga välja tuldi. Olgu selleks sport, kultuur või invapoliitika edasiviimine. Ollit teadsid Turus kõik. Mõned ehk kartsidki. Meie kaotasime suurelt mõtleva, energilise ja toetava sõbra. Ilma Ollita ei ole Turu enam sama.

*Külli Reinup***Harknäärrest vastuseid otsimas**

Soome biopangas on küllaldaselt harknäärme-
kude ja kliinilise mikrobioloogia uurimiserühmal
on käsil harknäärme-uurimus. Tarid- (Thymic
abnormalities in rare immunological diseases)
uurimusprojekt uurib harknäärme ebatavalist
toimimist ja haigusi, mis on sellega seotud.
Projektiga on seotud ka Tartu Ülikool, kus
toimub mh antikehade määramine.

Uurijad kasutavad kaasaegset digipatoloogiat,
selgitamaks, kas nt harknäärme spetsiaal-
sete mikrostruktuuride (idukeskuste) hulga
või paigutuse mõõtmine parandaks müasteen-
ia diagnoosimist patoloogialaborites. Samuti
huvitab uurijaid, kuidas tekib inimese immuun-
tolerants – tema immuunsüsteemi võimekus
ära tunda ja taluda organismi enda struk-
tuure. Immunoloogilise tolerantsi häire viib
autoimmuunhaiguse tekkeni.

Uurijate huviorbiidis on teiste autoimmuunhai-
guste kõrval müasteenia, millega tüüpiliselt
kaasneb harknäärme vohamine või kasvaja
ning mille puhul harkelundi eemaldamine lee-
vendab tihti patsiendi vaevusi. Suurel hulgal
müasteeniapatsientidest esineb sarnaseid eba-
normaalseid antikehi kui nt haruldase haiguse
autoimmuunne polüendokrinopaatia (APECED)
korral.

Uurijad püüavad selgitada, mis täpsemalt müas-
teeniaga inimese harknäärme idukeskusreakt-
sioonis viib selliste antikehade tekkeni ning kas
seda protsessi saaks ravimitega takistada.

Allikas: Myastenia-Viesti, 3/2021

Jüri raamat avab Duchenne'i lihasdüstroofiaga inimese elukäigu. Elektriratastoolis ringi vurav ja hingamistuge vajav Jüri Lehtmets on mees, kes ei lase neil asjaoludel varjutada soovi olla elurõõmus ja aktiivne ühiskonnaliige.

Prognooside kiuste on ta pere ja toetavate inimeste abiga elanud üle kolmekümne sisuka eluaasta, iga tund üle kavaldades oma füüsilist piiratust. Tema lugu kutsub üles kõiki inimesi nägema raskustes võimalusi, mitte takistusi.

Kuna Jüri kujunemises on suurepärase pere kõrval suurt rolli mänginud liikumispuudega inimeste huvide eest seisvad vabaühendused ja nende eestvedajad, on raamat omamoodi kroonika, kajastades puudega inimeste olukorda ja kandvaid eeskujusid taasiseseisvumise algusest tänaseni. Autor esitab selged soovid ja ettepanekud, kuidas puudega inimesed saaksid olla paremini kaasatud ühiskonna toimimisse.

Raamatut on võimalik tellida kirjastuse Gallus kodulehelt: www.kirjastusgallus.ee ja osta suurematest raamatukauplustest.

Lisainfot ja peegeldusi raamatu FB-lehel.



Vana aasta lumehelbed

Jaak Võsa

Vana aasta lumehelbed

langevad me peale.

Lumehelbed, mõtted helged,

mõtlemele me heale.

Mõtlemele me ikka heale?

Vana aasta helbed?

Langevad nii vaikselt peale,

nagu mõtted selged.

Mõtted vanas aastas helged,

soovid kõigil puhtad.

Soovid puhtad, silmad selged,

vaevast kõigest puhka.

Puhka vana aasta vaevast,

puhka murevalust.

Silma ikka tähtetaevast,

sinnapoole palu.

Palu tähtetaevast valgust,

eluks ime-hingehardust.

Päeva võbisevat algust,

härmatise õrna kargust.

Õrna kargust hingesoppi,

justkui hõbeniiti

oma hinge sisse nopi,

nopi sinna siitki.

