

jaanuar 2009

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT

35



Selles numbris:

Juhtkiri

Kes minevikku ei mäleta... – 15 aastat meie ühingut

Kojujääjatele kripelduseks – suvelaager 2008 jätk

Varia

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-208, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetajad: Külli Reinup, Eva Leini

Küljendaja: Eva Leini

Trükk: OÜ ErkoTrükk

Kaanel: kleepetöö **“Eesti ornament”**

Autor: **Alvar Vaas**

Alvar on 19-aastane ja elab Põlvamaal. Talle meeldib meisterdada. Selles tehnikas, mis nõuab äärmist kannatlikkust (plastikust perfokaardihoidjate ükshaaval kleepimine), on Alvar aastatel 2004-2006 valmistanud paarkümmend tööd. Vaata lisa meie kodulehelt alajaotusest Looming.

Tervitusi pealinnast!

Uus aasta on alanud majanduse marulise allamäge veeremisega, riigivanker kolistab üle kivide ja kändude. Põrumist tunnevad kõik – kui riigikassa ei täitu, ei tõuse pensionid ja toetused, kui hasartmänge ei mängita, jäävad ühingute projektid toetuseta, kui haiguspäevi ei kompenseerita, ei julge inimesed end enam korralikult ravida...

Bürokraatiaveskid jahvatavad aga endiselt – kui lihashaigusega inimene, kelle seisund võib ajaga vaid halveneda, ei pea täpselt meeles, millal on käes aeg rehaplaani uuendada, saab ta üleöö terveks (loe: jääb ilma puudetoetusest). Niikauaks, kuni märkab, et toetust ei tule, pöördub perearstile ja perearst saamad paberid, mis sedakorda ka märksa



mahukamad, täidetud, eksperthinnangu olukorrale antud ja pensioniametile edastatud saab. Vahepealne, oma süül “tervena” veedetud aeg jääb muidugi kompenseerimata. Neil, kel rehaplaan just 2008. a lõpuga otsa juhtus saama, lisandusid veel kaks puudetoetuseta kuud “mittetöötavate tehniliste lahenduste tõttu” (mis hiljem siiski välja makstakse).

Metsa raiutakse ja laastud lendavad. Üks on aga kindel, et seatud ametnike poolikut tööd ministeeriumis ei saa õigustada sõnadega “Ups, ei jõudnudki valmis”. Toimivaid süsteeme, millest sõltub kuidas väikese sihtgrupi igapäevane elatis, tohib lammutada alles siis, kui uued testitud ja töökorras.

Ministritel, kes pole päris kindlad, kas nende palk on 75 000 või 55 000 krooni kuus, võib olla päris raske aru saada, mis tähendavad 300 või 800 saamata

jäänud krooni 2000–4000-kroonise kuusissetuleku + pidevate ravimikulude ja mitmesuguste abivahendite rendikulude juures.

Rasketel aegadel on aga alati olnud ka omad võlud. Mõisted nagu kokkuvõtte, taaskasutamine, tarbimise planeerimine on ausse tõusnud ka nende hulgas, kel enne piire justkui polnudki.

Raskused lähendavad eri ühiskonnagruppe ja loovad võimaluse ühise mõttevälja tekkeks, selle suunamiseks eesmägi saavutamisele. Ka kitsaskohad tulevad teravamalt esile.

Kangesti tulevad keelele eesel Iiahi sõnad A.A. Milne Karupoeg Puhhi raamatust, kui eesli lemmikpala – piimohakad – on ära tallatud: “Rohkem hoolimist, mu armsad, ainult pisut rohkem hoolimist!”

Külli Reinup

15 aastat meie ühingut!

URVE VIKSI

21. detsembril kogunesime Tallinna kesklinnas asuvasse Kaval-Antsu tallu juba traditsiooniks saanud jõululõunale. Seal lõid jõulumeeleolu punarohe-valged rõivad ning lisandid, mida tulijad endile ülle riputanud olid. Velles säravaid soenguid, päkapikumütse ja koguni jõuluvana. Külli pidas kõnet, andis ja sai kingitusi.

Vaatasime kokkuvõtvalt ja aastastalt tagasi seltsi ja ümbritseva ilma loole. Mind vallutasid aastad 1996-1997, minu jaoks märkamisaastad. Sain siis kirjaliku kutse seltsis kaasa lüüa ja olin ettepanekust liigutatud. Mind, tol ajal peaaegu voodihaiget inimest, oli märgatud!



Jõuluhõngulised road laual ahvatlesid esimesele käigule, seejärel saabus džässlauljanna **Helin-Mari Arder** koos saatja Teet Raikiga ning kuulsime üldsegi mitte klassikalist jõulumuusikat. Küll aga olid Helin-Mari helid õrnad ja paitavad nagu ta isegi, tekitades kuulajates rahuliku ja mõnusa jõulumeeleolu.

Magusroa juurde saime lauanaabrite ja tuttavatega juttu puhuda, kirjandjad Ruth ja Annmari silkasid ringi jõulupostiga, kaameramehed vupsasid siia-sinna, Külli torkas mikrofoni ühele ja teisele ootamatult nina alla ning palus vanematel liikmetel meenutada elamusi seltsi algusaastatest. Aeg kadus nii kiiresti, et juba olid käes hüvastijätuhetked. Aga tore oli taaskord mõneks tunnikski kohtuda kõigi vanade ja uute seltsikaaslastega!



Saima Härn meenutamas aegade algust



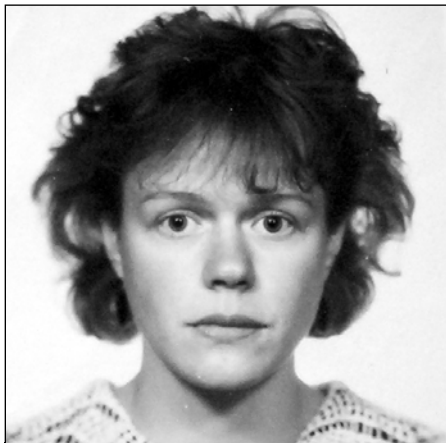
IT-tiim koosseisus Margit Kasemets ja Aadu Särev näitab taset – ELS ajaloo videoklipp käivitubki!

Fotod: Avo Veske

Järgnevalt meenutus, mille ELS asutaja AIVE RAUDKIVI kirjutas seltsi kümnendaks juubeliks 2003. aastal. Juubelikonverentsi korraldamise karussellis see lugu toona kahjuks ei ilmunud. Toim.

1990. aastate alguses, kui kogu Ida-Euroopa oli suundumas uuele arenguteele, otsustasid Lääne-Euroopa lihashaigete ühingud, et Ida-Euroopa lihashaiged vajavad samasuguseid organisatsioone. Eesti sattus taanlaste hoole alla. Taanlastelt jõudis see mõte Eesti toonase peaneuroloogi professor **Rein Zuppinguni**.

Mina sattusin professor Zuppingu vastuvõtule 1993. aasta alguses. Võtsin lihashaigete seltsi loomise mõttest kohe õhinal kinni, sest olin isegi tundnud saatusekaaslastega suhtlemise vajadust. Samal aastal käisime professor Zuppinguga Euroopa lihashaigete organisatsioonide konverentsil ja see üritus jättis mulle erakordselt sügava mulje – nägin esimest korda, kui rõõmsameelsed ja teotahtelised võivad olla väga sügava puudega inimesed.



ELS asutaja ja algusaastate juht
Aive Raudkivi 17.04.1967 – 14.11.2004

Tagasi Eestis, sain prof. Zuppingult umbes 50 lihashaigusega inimese aadressid ja saatsin laiali kirjad üleskutsega moodustada oma ühing. Umbes pooltele kirjadele tulid isegi vastused. 1993. aasta detsembris saime Tatari tänava invaühingu hämaras toanurgas

seitsmekesi kokku. Saima Härm, Sirje Udu ja Linda Murd olid võtnud ette pika reisi Pärnust, üks vene noormees tuli Ida-Virumaalt, Monika Krimm, Jura ja mina olime Tallinnast. Sellest kohtumisest sai seltsi asutamiskoosolek. Multipleksi ühingu põhikirja järgi klopsisin kokku ka meie oma ja selts saigi sotsiaalministeeriumis registreeritud.

Vastasutatud seltsi üheks ülesandeks sai lihashaigustest teavitamine. Muu hulgas käis minu käest läbi väga palju infot müasteenia kohta. Tänu prof. **Johannes Jakobseni** ravile ja välismaa haigete ühingutest saadud infole ning nõuannetele olin haigusega rahuldavalt kohanenud. Teisi müasteenikuid kohates tundsin alati väikest piinlikkust, et mu haigus oli märksa paremini kompenseeritud kui neil. Minu

lihashaigete seltsiga seotud tegevuse üks eesmärke oligi, et kõik Eesti müas-teenikud hakkaksid saama niisama head ravi kui mina.

Esimesed pool aastat Tallinnas seltsi üritusi ei toimunud, Pärnus mõned korrad käidi koos. Lihashaigete esimene suurem kogunemine aastakoosolekule toimus 1994. aastal Karaskil. Osavõtjaid oli paarikümne ringis, õhkkond oli südamlilik, kuid üsna loid. Lõviosa ajast sisustasid kaks psühholoogi – Ester Väljaots ja Helgi Aedma, nende programm kahjuks inimestele eriti peale ei läinud. Minule jättis toorkord kõige eredama mulje dr. **Katrin Grossi** ja multipleksi ühingu presidendi Astridi esinemine. Kaugelearenenud multiplexi tõttu rääkis Astrid ratastoolist, samuti oli tal tugev kõnehäire, mis kippus kohati rääkijast arusaamist takistama, kuid temast hoovav



Jaak Vösa 17.01.1966 – 15.05.2003

sära ja rõõm andsid positiivset sõnumit edasi paremini kui mistahes verbaalsed väljendusvahendid.

Viimasel päeval toimus aastakoosolek. Minule oli seniajani sõnaga “koosolek” seostunud vaid üks mõte: kuidas sealt jalga lasta. Nüüd pidin ühe ise läbi viima. Protseduurireeglite järgimisega ma endale eriti tüli ei

teinud, kardetavasti sarnanes üritus rohkem koolitunni kui koosolekuga, kuid kõik, mis vaja, sai läbi arutatud ja asjamehed ametisse valitud. Õigupoolest ei kujutanud meist keegi ette, millega üks haigete ühing tegelema peaks, kõige enam ilmutas aktiivsust ja tuli välja oma mõtetega Tiia Pärtel-poeg Tabiverest. Kõige soojemat poolehoidu leidis koosolekul mõte hakata oma valmistatud käsitööesemeid turustama Taanis.

Sügisel ühel sotsiaalministeeriumis toimunud puuetega noorte kogunemisel tutvusin **Jaak Vösaga**, kelle panus seltsi tegevusse on kahtlemata olnud läbi aastate kõige tõhusam. Seni oli ainus mulle teadaolev ratastooli kasutav lihashaige Aul Pedajas, aga tema tervislik seisund tegi aktiivse ühiskonnaelus osalemise väga keeruliseks. Jaak oma selge meheliku mõistusega tõi seltsiellu värsket verd ja oma am-

muse sõbra Raivo Kase, kes oli samuti lihashaiguse tõttu ratastoolikasutaja. Kevadel võttis seltsiga ühendust Inna Haltsonen, koos temaga tulid abikaasa Valter ja samuti ratastooli kasutav Anzhor. Nii hakkasid meie read vähehaaval täienema.

Sidemed Taani ja Muskelsvind-fondeniga

Paar esimest tegevusaastat oli selts väga tihedas kontaktis oma “kasuvanema” – Taani lihashaigete fondi Muskelsvindfondeniga. Oli suur õnn, et meid olid adopteerinud just taanlased, sest nemad võtsid oma Ida-Euroopa partneri toetamise ülesannet kõige tõsisemalt.

Üks suurejoonelisemaid taanlastega koos korraldatud üritusi oli kindlasti 1995. aasta juuni alguses toimunud Eesti lihashaigete külaskäik Taani. Tol ajal oli raskusi seltsi inimestest 10-

liikmelise inglise keelt oskava grupi kokkusaamisega. Paljud puudega inimesed polnud veel reisimise maitset suhu saanud, näiteks Aadu Särev keeldus tasuta reisist järsult. Nii käisidki lihashaigete Helju Sassori, Monika

Krimmi, Pille Udu, Kadri Tamme, Jaak ja Helle-Mall Võsa ning allakirjutanuga Taanis ka dr. Merle Öpik, Sclerosis Multiplexi ühingu liige Tiiu Strauss ja Viktor Kerge, kes oli avaldanud soovi vabatahtlikuna seltsi heaks tegutseda.



Evald Krogi külaskäikudes oli alati stiili. Pildil vasakult: Raivo Kase, Aive (tõlkimas) ja Evald.

Juba teisel reispäeval saime kogeda, kui lähedal seisab Taanis suhteliselt väike haigete ühing võimustruktuuridele – nimelt oli meie reisiseltskonnale korraldatud vastuvõtt Taani Välisministeeriumis.

Järgmistel päevadel külastasime noort perekonda, kus nii mees kui naine olid lihashaiguse tõttu ratastoolis ja kummalgi oli oma abistaja; nende maimuke paistis olevat terve. Mees oli tööl, naine lapse ja abistajaga hubases ning puudega inimestele kohandatud kodus.

Külastasime vanadekodu, kus üks naisterahvas voodis lebades puldinupule vajutusega kardinaid sirinal ette ja eest ära sai tõmmata, kapist soovitud riideesemeid mööda varrast välja sõidutada ja muid imeasju teha.

Reisi teisel poolel käisime Muskelsvindfondeni ruumikas Århusi peakorteris, kus asusid ka ühingu ajakirja



Osake Tivolist praegusel ajal

“Muskelskraft” toimetust, Ravi- ja Nõustamiskeskus ning Teadusuuringute Keskus.

Muskelsvindfondeni rahakogumisüritused olid alati seotud pillerkaaritamisega: kontserdite, šõude, festivalide jm sellisega. Suure osa fondi heaks töötavate inimeste palgarahast teenis fond ise, korraldades suviseid “Roheliste Kontsertide” tuure, millel esinevatele rockbändidele maksti esi-

nemise eest, sissetulekut töid fondile aga arvukad vabatahtlikud, kes rändasid koos esinejatega linnast linna ning müüsid kontserdiplatsil kõikvõimalikku nänni ja suupisteid. Üks kontsert kuulus ka meie reisi programmi.

Lisaks sisutihedale põhiprogrammile nägi reisiplaan ette ka meelelahutuslikumaid üritusi: külaskäigud Kopenhageni lõbustusparki Tivolis, moodsa kunsti muuseumisse, rock- ja džässkontserditele, lihashaigete kokkutulekule. Mainimata ei saa jätta meid igas peatuspaigas oodanud ülikülluslikku söögilauda. Paljudel hommikutel tõstis naljahammas Viktor Kerge rikalikult kaetud laua äärde jõudes käed tummas vaimustuses taeva poole, seejärel hõiskas: “Inimesed, tasub elada!” ja asus roogasid nautima.

Minu jaoks olid seltskondlikud söömaajad, mil tuli üheaegselt vestelda ja

närیدا, müasteenia tõttu äärmiselt eba-meeldivad, kuid mitmetele teistele võisid sügavaimad reisielamused olla just kulinaarset laadi.

Muskelsvindfondeni eeskuju silme ees terendamas, istusime reisi viimasel päeval Kopenhagenist Tallinnasse suunduvasse lennukisse. Meiega ühes lennukis sõitsid Taani arstid. Prof. Johannes Jakobsen, professor Kristjan Kaarup, Jes Rahbek ning ravivõimleja Sylvia Hyde. Kaks esimest tulid Tartus Maarjamõisas Eesti neuroloogidele müasteeniast loengut pidama, viimased kaks esinema lihasehaigete üle-eestilisel kokkutulekul.

Esimene üldkokkutulek

Tol aastal toimus see üritus Lau-asmaa puhkebaasis, kus puudusid paljud puuetega inimestele tarvilikud kohandused. See-eest aitasid ürituse meeolu loomisele kaasa varasuve

päikeselised ilmad ja imeilus ümbruskond: jändrikud männid, soe rannaliiv ja kohisev meri. Õhkkond tundus paljutõotav, rohkesti oli uusi inimesi, reisilt tulijad olid särtsu täis. Doktor **Merle Õpik** oli leppinud kokku prof. Johannes Jakobseniga, et too hakkab juhendama tema müasteeniaalast doktoritööd, ja Eesti müasteenikutel oli lootust, et mõne aasta pärast hakkavad nad saama asjatundlikku arstiabi. Inglannast füsioterapeut Sylvia Hyde oskas näidata igale inimesele just tema diagnoosile ja haiguse staadiumile vastavaid ravivõimlemisharjutusi. Kui 1994. aasta kokkutulekul polnud ühtegi ratastoolis osavõtjat (ma pole selle seiga üle pead murdes mõelnud välja midagi targemat, kui et ma kas polnud poolteist aastat varem prof. Zuppingult ratastoolides inimeste aad-resse saanud või polnud ratastooli- kasutajat ise siis veel valmis aktiivselt

seltsielus osalema), nüüd oli meie ridades ka neli ratastoolikasutajat.

Laulasmaa kokkutulekul valiti seltsi esimeheks esimest korda Jaak Võsa.



“Mullikas? See on loom, keda toidetakse, kasitakse ja veetakse igale poole. Mina ei taha olla mullikas.”

Jaagul oli siis veel eneseusaldust vähe ning ta oli pahane, et temast tehakse seltsi maskott. Kahtlemata sobib haigete ühingu liidriks paremini atraktiivse puudega inimene nagu Jaak, kui mõni müasteenik, kelle tööbi pealtnäha üldse välja ei paista; ehkki Tallinna linna-keskkonnas on hõlpsam ajada asju inimesel, kel käed-jalad töökorras.

1995. aasta suvi on seltsi tegusmaid. Lisaks Taani reisile ja Laulasmaa kokkutulekule toimus juulis kunsti- (teraapia) laager Lehtse rabasaarel, mis kandus sealt üle Tallinna invaühingu puhkepaika Tõrvaaugul. Augustis käis väiksem grupp inimesi Jaagu Virumaal asuvas maakodus, sealt külastasime Kuremäe kloostrit, Toila oru parki, Purtse linnust. Olime head sõbrad, nautisime üksteise seltskonda ja Eestimaa loodust.

Sügisel toimus **Evald Krogi**, tema sekretäri Bernhard Frederikseni, ühe



Evald Krog, tänaseks 60ndates mees, on tüssanud juba aastakümneid oma diagnoosi (SMA II vorm)

ajakirjaniku ja Evaldi kahe isikliku abistaja vastuvisiit Tallinna.

Evald oli suvel oma Tallinna reisist rääkides end ratastoolis raugelt lõdvaks lasknud ja öelnud, et võime temaga teha, mis tahame. Püüdsime erilise külalise visiiti ka suurejooneliselt sisustada. Olime tahtnud korraldada

Evaldile kohtumist tollase sotsiaalministri Siiri Oviiriga, kuid ministriproual meie jaoks aega ei olnud ja pidime leppima kantsleri Vahur Keldrimaaga. Kohtumisel püüdis Evald meelitada kantslerilt välja lubadust toetada meie puuetega inimeste kohviku projekti, kuid Keldrimaa, kelle puhul ma ei olnud päris kindel, et ta vestluspartneri tasasest inglise keelest ikka aru saab, oskas sõnastada kõik oma lubadused eimillekski kohustatena ja kohtumise lõppedes polnud me kahjuks kuigi palju targemad, kui selle algul.

Olime Evaldit palunud esineda Tallinnas ka kontserdiga, tema laulmine on väga eriline elamus. Kontserti ette valmistades tegime oma parima: panime üles kuulutusi, andsime üritusest raadio kaudu teada, jagasime kutseid, otsisime saateansambli, kes oli suuteline ja nõus paaritunnise Evaldiga

koos harjutamise järel tema esinemist saatma. Kontserdiõhtul selgus aga, et asjaarmastajate katsed oma nina meelelahutustööstusse toppida võivad lõppeda väga halvasti: võimendus ei töötanud ja äärepealt oleks kontsert ära jäänud. Kui kontsert lõpuks siiski peale hakkas, oli saal ikkagi kõle. Kuulajateks olid vaid meie ja multipleksis

ühingu inimesed ning kutsetega tulijad ja neidki jätkus peamiselt esimestesse ridadesse.

1995.-97. aastatest lihasehaigete seltsis ei saa kirjutada rääkimata Kadrist. **Kadri Tamm** on heaks näiteks sellest, et närvi-lihashaigus ei pruugi olla takistuseks elus kõrgete eesmärkide

püstitamisele ja nende täide viimisele. Kadri oli seltsiga seotud kolm aastat ja andis oma tegevusega tubli tõuke seltsi arengule.

Kadri kolis Rootsist Eestisse 1995. aastal. Rootsis oli ta töötanud ühes kristlikus ühingu, mis tegeles narkomaanide rehabilitatsiooniga. Eestis elades ei püüdnud ta mitte meie oludega kohaneda, vaid sinseid olusid Rootsi omade järgi kohandada. Ta ei tüdinenud kunagi imestamast ebakõlade üle Eesti ühiskonnas ja toomast võrdlusi Rootsiga. Alguses olid tema suur pretensioonikus ja vähene patriootlikkus üpris häirivad. Talle endale ei tundunud ühegi muudatuse läbiviimine võimatu. Eriti nõrдинud oli Kadri alati sellest, kui puuetega inimeste vaenulik on meie linnakeskkond, ja ta ei väsinud kunagi selgitamast talle ette sattunud vastutavatele isikutele kaldteede vajalikkust. Töötanud ise



Punamütsike haub plaani, Kriimsilm naudib mõttes juba vilju. Aasta on 1997.

vabatahtlikuna, ei tekkinud tal kunagi tõrget, kui oli vaja sponsoreid otsida, ning tema *fundraisingu*-alased ponnistused olid üllatavalt edukad. Välismaiste vaegurite ühingute eeskujul oli ELS seadnud endale sihiks ise raha teenida, paraku olid meie seniste ettevõtmiste tulemused üsna nadid. Kadri hakkas tegelema korjanduskastide ülesseadmisega ja tuli välja ideega anda välja puuetega turistidele mõeldud Tallinna kaart ning need kaks ettevõtmist olid varasematega võrreldes vägagi edukad.

Mina jäin 1996. aasta sügisel lapsepuhkusele ning vahetu kontakt Kadri tegemistega kadus. Niipalju oli siiski kõrvaltki näha, et aasta-aastalt muutus Kadri haare laiemaks ja tasapisi hakkasid välja tulema tema tegelikud võimed ja ambitsioonid.

Umbne õhkkond sotsiaalasjadega tegelevates instantsides ja ametnike

tahtmatus midagi tõeliselt muuta kahandasid paraku Kadri innukust teostada end Eestis.

1997. aasta suvel oli ta meie seltsi esindajana kuu aega Ameerikas rahvusvahelisel puuetega noorte üritusel ja sealt naastes oli tal selge siht silme ees – uuesti Ameerikasse minna ja jääda. Enne ärasõitu tegeles ta veel mittetulundusühingute juhtide koolitamisega ja pani nagu möödaminnes aluse puuetega naiste ühingule.

Organisatsiooni loojad ja edasiarendajad pidid olema kaks täiesti erinevat inimtüüpi. Seltsile on komplimendiks, et meiega on liitunud mitmed suurepärased inimesed, kelle puudel või kel endal pole lihasehaigusega mingit pistmist. Minu elule on lihashaigete seltsil olnud väga tugev positiivne mõju ja ma soovin sedasama ka teistele seltsi liikmetele!



Kadri ja Paul Oregoni viinamarjaistanduses 2002. a sügisel igavest truudust töötamas

Jätk eelmises numbris alanud loole

Suvelaager 2008 - REHA ja teised töövahendid

URVE VIKSI

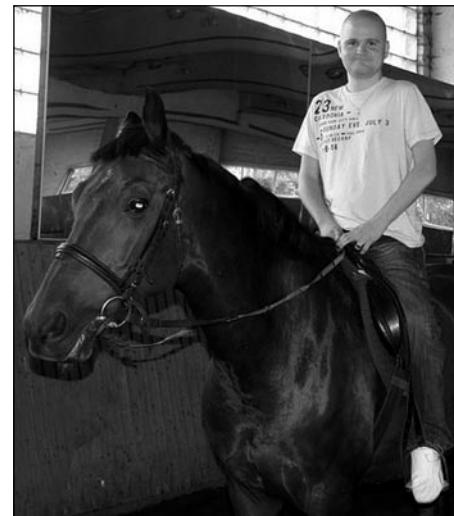
abiks Olga Pank ja
Külli Reinup



Tallis ootas meid ratsakooli juhataja **Merle Männik**, kes oli igaks juhuks appi kutsunud hipoterapeudi ja ühe abitreeneri. Meid ootasid kolm (väga) suurt ja (loodetavasti) rahulikku hobust, üks “iseloomuga poni” ning mitu “hobusepoissi”, kes kõik olid tüdrukud. Siingi jäi teooria taustaks ja algas praktika – ratsutamist said proovida KÕIK meie grupiliikmed.

Ükski põhjus vastupuiklemiseks polnud piisav – auväärne iga, kontskingad, toestusklambrid selgroos, ratastool, hobuseallergia või kõrgusekartus. Ja olgem ausad, sellist “rehabilitatsiooni”, mida annab teadmine, et ma tõesti

tegin selle ära, mida ma endast poleks uskunud, ei anna millegagi võrrelda. Mis ime vael hobused välja kannatasid, kuidas meid neile selga rüseleti, jääb küll saladuseks. On kahju, et nii abivalmide ja mõistvate töötajatega tallis puuduvad igasugused invaativahendid. Ma poleks uskunud, et näen kunagi meie elektriratastoolikasutajaid Karli ja Jüri hobuse seljas! Selle vägitüki eest tuleb tänusõnad öelda nii kõigile meie grupis olnud meestele kui **abitreener Annikale**, kes pikema jututa end hobuse laudjale sisse seadis ja järjekordse toetamist vajava “ohvri” oma embusesse haaras. Treenerid oskasid läheneda meile igaühele sobivalt, saime asetada käed hobuse tuksuvale südamele, saime harjutada kehahoidu, eriti kui julgesime sõidu ajal küljele, suurtesse peeglitesse pii-



Istub nagu valatult... Kristjan Vaepealik

luda. Kui ettenägelik oli olnud mõte villa köögist kuivanud leivakontse kaasa nuruda, hea oli nendega hobuseid tänada!

Meie grupi saavutused maneežis tundusid nii vapustavad, et õhtueine

ajal kippusime teisele grupile ülevalt alla vaatama, kuna nende hulgast paar-kolm hobusega suhtlemist vaid “näost-näku” harrastanud olid.

Õhtueine järel tuli aga meeled rahustada ning avada hing ilule ja headusele, sest õhtu oli “kuumuusika” päralt. Music of The Moon on Reservkorpuse kultuuriarendusprojekt, mille raames korraldatud ürituste tulu läheb heategevuseks. Ühingu juhid **Selene Vaikre-Kollom** koos abikaasaga jutustasid oma läbielamistest, avaldasid austust meile, oma muusikutele ja teineteisele ning tõid meieni muusikateraapilised ideed: muusikal on sõnada sõnum; muusika annab jõudu ja täidab meie südamed rõõmuga; muusika toetab meid valus ja mures; muusika avab meie südamed ja ühendab meid.

Just seda me kuuekesi omas lauas tundsimegi – oleme muutunud väga

lähedaseks ja meil on hea koos olla!

Kuna oli meie laagri viimane ühisõhtu, ilmus saali keskele maokas banaanijogurtitort ja kohv. Õhtut veetsid meiega nii kohalikud elanikud kui külalised. Külli luges ette maja **turvamehe Mati** poolt öösel kirjutatud ja meile adresseeritud luuletuse, mis tekitas sooja elevust ning tõi kaasa vägeva aplausi – suure mehemüraka kaared koore all peitub pehme süda!

Kui keha kinnitatud jäi aega veel tantsuks. Meie hulgast on päris meistertantsijaid nagu Liivia ja Lembit, uudset vaatepilti pakkusid ratastoolis tantsivad noored. Hämar saalinurk – Pärnumaa naised ja Võrumaa mees – sai oma hääle lahti “Saaremaa valsi” või “Peagi saabun tagasi su juurde...” saatel.

Kui viiul, klaver ja tšello ära väsisid ja kodutee Tallinna suunas ette võtsid, ajasime meie veel vammused selga ja läksime katlamaja taha (tegelikult

Külaline

Pole palju vaja kutsu
pole vaja visata ka lutsu
pidustusi rahvas peab
vahest halba ilma neab

Õhtul sammud ritta seab
oma vabast tahtest juba teab
noor ja vana täna siin
ilma peota olla piin.

Kaua oodatud see aeg
hinges piinanud on vaeg
millal siin nüüd olla hoos
pillerkaaritada üheskoos.

Täna saabunud see päev
südamest on kadunud vaev.
Kena pidu teile soovib sinne pere
olgu õhtupäike teile ere!

Kordaminekuid kokkutulekul!
Turva Mati



tuulevaiksele eraldatud väljakule majast veidi eemal), kuhu vahepeal lõkkeplats moodustunud oli. Oli selle suve viimaseid sooje öid, sädemed keerlesid augustikuu pehme tumeda taeva suunas, viies endaga kaasa läbielamisi, kirkastades mälestusi.

Viimasel laagripäeval, 24. augustil, on ühest toast varajasel hommikutunnil kuulda hääli ja muusikahelisi. Koputan ja astun sisse. Tuppa on kogunenud mitu inimest, kes kuulavad muusikat.

Küsin, mis neid küll nii varakult üles ajas. Saan vastuseks, et ärevus on täna ees ootavate olümpiamängude pärast. “Püüame ennast rahustada Malle kandlemängu kuulates.”

Päev algab paraolümpiateemalise viktoriiniga, mille on koostanud Alina. Küsimused ei ole ju keerulised aga vastuseid teame vähe. Ilmselt ei ole see



para-teema meile väga hingelähedane. Mõtleva panevad küsimused küll: mis vahe on paraolümpial ja eriolümpial; mida tähendab eesliide “para” sõnas paraolümpia; mida kujutatakse uuel paraolümpia logol jne. Vastusevariantid toovad pigem segadust kui selgust juurde.

Viktoriin õnnelikult läbitud, koguneme kõik rõdule, kus meile jagatakse kätte säraküünlad ning kuhu saabub Külli sirge selja ja vapra hoiakuga, käes



tuli, mille Gerd Kanter Pekingist meie jaoks kaasa olevat toonud (mis aga kangesti kõrvaltoas süüdatud küünalt meenutab). Aga mis tähtsust sel, kui äsja on Mall avatseremooniaks uhkesti kannelt ja suupilli mänginud ning meid vastuvõtlikule lainele häälestanud. Süütame oma küünlad Külli toodud tulest ja sõnade saatel: “Põlegu see tuli igaühe südames edasi, kannustades võidule ja teotahtele” kuulutatakse olümpiamängud avatuks.



Kas Irja ja Anneli filigraanne koostöö “O Macarena” või Reinu ja Jüri räpikava?

Olümpiaaladeks on: sõudmine, lintvõimlemine, lauatenis, vehklemine ja kettaheide. Igal alal on muidugi oma väike “kiiks” juures, kuidas muidu nad meile jõukohased oleksid!

Nii on sõudmises paadiks ratastool ja aerudeks kaks keppi, millega end koridorivaibal edasi togida. Lubatud on liikuda kas nägu ees või selg ees, kuidas mugavam. Lintvõimlemises

peavad paari moodustama üks nõrgema ja üks tugevama käega võistleja, kes harjutavad kokku kava aga muusikapala, mille saatel nad esinevad, tõmbavad loosiga ja kuulevad seda alles esinemishetkel. Lauatennis moodustavad paarismängus paarid üks istuja ja tema selja taga seisja, reketid on roosad, kergest plastmassist ja võrku pole olemaski.

Vehklemises on kerge orgikese otsa kinnitatud viltpliiats, võistlejad rüütatakse vihmakeepidesse, mõlemad istuvad ja loetakse, mitu “sissetorget” nad minuti jooksul teisele teha suudavad ehk siis joonistada rinnapiirkonda südamekesi. Kettaheites on kettaks nukutaldrik, mille viskamine rohkem huumorimeelt kui jõudu nõuab.

Igaüks peab valima kaks ala, millel ta võistleb. Võisteldakse oma grupi nimel. Kõik alad peavad saama osalejatega kaetud, selle eest aga vastu-

tavad mõlemad grupid. Harjutamiseks on aega üks tund.

Ja siis läheb lahti. Võistlejad annavad endast parima, ülejäänud elavad kaasa – selleks on varutud spetsiaalsed viled ja egas nendetagi kisub omasid ergutama. Kohati paisub lärm niisuguseks, et kalad akvaariumis kaameks tõmbuvad ja kohalikud treppidele kaema saabuvad. Meeleolukaim on lindikava, kus kõrgeauline žürii on väga raskete valikute ees, aga ka teistel aladel on kohtunikud hindamisega kimbatuses – silmnähtavalt annavad ju kõik võistlejad endast maksimumi. Enim kütavad hasarti üles sõudmine, kus igasugune vennaarm unustatakse ja vehklemine, kus odasid mitmeid murdub ja setti lõpetada püüdev kohtunik kord lihtsalt “läbi torgatakse”.

Valitseb olümpiameeleolu. Hoolimata lasupilves taevast ja ühtlasest



Strateegiline herilane Karl ja malbe herilane Alina – kõik teed viivad võidule

vihmast on meil majas elevust, valgust, nalja ja naeru. Lõuna lükatakse edasi. Laagripäevade lõpp on aga kurb paratamatus. Kuna võistkondi ongi ainult kaks, siis saab esimeseks tulnud grupp

kuldmedalikommid ja teine hõbemedalikommid. Erimedaleid sajab mitmeid, auhinnaklassid on: pingutusauhind, entusiasm-, eneseületus-, taktika-, publikuauhind jne.



Lahkumisel ütleme veel tänusõnu korraldajatele, anname Küllile üle saladuskatte all hoitud lillepoti ning kaugelt-nurga-tulijate kingituse, kalistame jälle – sedakorda järgmist kohutumist ootama jäädes.

Tegelikult on suure ettevõtmise õnnestumise taga veel mitmeid tegijaid, keda jutus mainima ei mahtunud, aga kellele võlgneme tänu kordaläinud laagri eest:

Liinale loomingu eest, millest saime meie kinkimisrõõmu ja võõrustajad-külalised saamisrõõmu. Vabatahtlikele **Ananmarile** ja **Mihkliile** abivalmiduse, sära ja sulandumise eest. Eriti jäi meelde Mihkel olümpial julgustamise, abistamise ning lohutamisega.

Alinale ja tema emale **Annale** olümpiamängude idee ja ettevalmistamise eest.

Reinule "kandvaks jõuks" olemise eest.

Avole mahuka pildimaterjali talletamise eest.

Kõigile osalejatele hea tuju ja meeldiva seltskonna eest.

Koduõe teenus

Üle viie aasta osutavad haiglad haavandite ja lamatistega haigetele, kes ei vaja haiglaravi, koduõe teenust. Ka mina olen selle teenuse kasutaja juba 2005. aasta märtsist alates.

Minu koduõde **Pille Jagomäe** käib mu veeni-põletikulist jalga sidumas kõikidel nädalapäevadel, samuti ka riiklike pühade ajal. Pille ostab haavandi puhastamise vahendeid ja plaastreid apteegist. Kui on vaja, siis käib ta perearsti käest nõu küsimas.

Praegu on tal 11 patsienti. Nelja inimest käib ta iga päev sidumas, teiste juures üle päeva või paari päeva tagant, vastavalt vajadusele. Peale selle kontrollib ta Lõuna-Eesti Haigla hooldeosakonna patsientidel vererõhkusid ja diabeetikute veresuhkrut. Pille emagi on arst ning meie seltsi kadunud liige Hele Parv pidas teda väga heaks perearstiks.

Lisaks sidumistele peab Pille iga päev pärast kodukülastust patsientide kohta kirjutama, kuidas need paranevad. Kuna minu haavandid paranevad väga visalt, olen Pille Jagomäe tööga väga rahul. Ta on hea koduõde.

Koit Kodaras

ALS-inimesed, tähelepanu!

Põhjamaade ALS-alliansi aastakoosoleku kuupäevad on muutunud. Üritus toimub Soomes, Kankaanpää rehabilitatsioonikeskuses **14.-16. 08.2009**. Osalema on oodatud ALS/ MND patsiendid ka Eestist. Ettekanded on inglise keeles. Küsi lisa els@els.ee.

Jõudu Sulle, elulust!

Pühapäevaks, 16. novembriks sai ELS Pärnu osakond küllakutse Elulustilt. Arvasin, et nagu kohtumistel ikka kombeks, tutvume nende tegemistega ja räägime oma elust. Aga oh üllatust, meie anti väga hea, lustlik kontsert. See oli sisukas, heade esinemiste ja ilusate kostüümidega. Õdusas ruumis laulis publik kaasa, paljude meeste osalemine lisas pere-tunnet. Sügistants oligi pühendatud Mikkile.

Pärast kontserti tutvusime rohkete väljapane-kute ja albumitega. Lahkudes tundsim, et olime paremad kui tülles. Elamus oli nii suur, et tänuõnadenest tuli puudu. Ütleme nüüd lehe vahendusel südamest suure aitähhi kõigile eakate ühenduse Elulust liikmetele!

Urve Viksi

Soolalamp

Tervist! Olen Marina, Urmase hooldaja. Mõned ehk mäletavad meid suvelaagrast.

Urmasele on lihashaiguse diagnoosiks pandud ALS. Olen palju kuulnud soolaravist ja soolalambist. Otsin ka selle lambi ja viisin Urmasele kasutamiseks. Kui õhtul tagasi tulin, siis – oh imet – Urmas istus rõõmsalt, silm säramas ja teatas, et hingata on palju kergem ja nina kah enam ei tilgu!

Urmase hingamine on nüüd palju vabam ja kergem. Proovige teiegi! Head tervist ja palju rõõmu soovides!

Marina Kogerma



*See laul on nendele, kes iialgi ei kaeba et üksindus neil võtab hinge seest.
See laul on nendele, kes igatsust ja vaeva on neelanud ja joonud silmaveest...*

Andreas Vaas

18. jaanuar 1981 – 24. jaanuar 2009

Andreas lahkus pärast visa võitlust oma hooliva ja kaitsva pere juurest. Andrease diagnoos – Hallervorden-Spatzi sündroom – nõrgestab kõiki lihaseid, viib nägemise ja raskendab maailma asjadest aru saamist. Oleme koos Liivia ja Lembituga, käimas teed, mille tähendust teab vaid tee rajaja.

Külli Reinup

ELS aastakoosolek toimub 28. märtsil kell 12.00-16.00

Tallinna Puuetega Inimeste Koja saalis, Endla 59

Anname hinnangu juhatuse tööle ja 2008. aasta aruannetele.

Sel kevadel valime juhatuse liikmed kaheks järgnevak aastaks.

Arutage ja seadke kandidaate oma piirkonda, oma diagnoosirühma või huvigruppi esindama.

Kandideerige juhatusse ja tehke niiviisi enda ja ümbritsev elu paremaks!

Liikmemaks on sellest aastast **50 krooni** inimese kohta või **100 krooni** pere kohta.

Maksu võib üle kanda Eesti Lihasehaigete Seltsi pangakontole **Ühispangas: 100 520 022 950 00**

või tasuda kohapeal sularahas, välja arvatud Pärnu osakonna liikmed,
kelle liikmemaks jääb Pärnu osakonnale ja seda on mõistlik tasuda Olga Panki kätte.

Kes ise kohale tulla ei saa, volitage tuttavaid seltsi liikmeid või juhatuse liikmeid enda eest otsustama.

Volituse vormi saab välja printida meie kodulehelt: Lihasehaigete selts > Blanketid. Sobib ka vabas vormis kiri, kus allkiri all ja selgelt loetav, keda milleks volitatakse. Võib anda tulijale kaasa, saata postiga või ID-allkirjaga.

Kohal on Puudealase Teabe ja Abivahendite Keskuse konsultandid, et nõustada personaalselt probleemides, mis puudutavad keskkonna kohandamist, abivahendite valikut. Et jõuaks soovijatega piisavalt tegeleda, andke juba registreerimisel teada, millisele konkreetsele probleemile otsite lahendust või millist nõustamist vajate.

Registreerimine **23. märtsiks** nagu ikka mailile: **registreerin@els.ee** või **Helmi Koiksoni telefonile 711 00 35**.

Lõuna-Eesti omad, andke teada oma osalemisest ja transpordivajadusest **Koit Kodarasele, tel. 78 24 132**.

Pärnu liikumisi koordineerib **Olga Pank, tel. 44 93 650**.

Transpordikompensatsioonide võimalus. Kohvi ja suupistet saab.

Kohtumiseni! ELS juhatus
