



oktoober 2008

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 34

Selles numbris:

Juhtkiri

Kojujääjatele kripelduseks – suvelaager 2008

Maailm ja mõnda – ilmus romaan Juhan Nurmelt

Tervis

Toitumisest

*ALS-ga inimestele Põhjamaadega ühtsed
elustandardid?*

Töö ja haridus – ülikool kui elukool

Varia

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-208, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetaja: Külli Reinup, Eva Leini

Küljendaja: Eva Leini

Trükk: OÜ ErkoTrükk

Kaanel: arvutigraafiline teos “**Sügisõhtu**”

Autor: **Liina Visnapuu**

Kaastööd detsembrikuu lehte kuni 20.12.

Head hilissügist või varatalve!

Loodan, et lõppenud suvi, milles küll nappis päikest, on toonud teile kaasa lõõgastavaid elamusid ja meeldejäätavat vaheldust, mitmetel kuulujärgi kauged maadki väisatud. Suvelaagri seltskonnal sai koguni olümpiamängudel käidud, mis sest, et vanadekodus ja lihasehaigete seltsi omadel – teekond üle iseenda piiride oli see kahtlemata.

Usun, et olete “salvestanud” sooje hetki kallite inimestega, meeldejäätavaid viive loodusest või headest raamatutest, isiklikke kordaminekuid, kus tundub, et tühja sest maailmast, mina suudan, ma tahan ja ma ka saavutan!

Sest nüüd on käes kaamos, kus tuleb vaid vastu pidada. Rõske ja troostitult hall aeg, mil kogume polstrit naha alla



talve ootuses. Mil katame roosipõõsad, sulgeme kaevud ja aknad, sulgeme iseennastki, turritades altkulmu kaasteelisi. Aeg, kus annavad tunda vanad hädad ning maailmamajanduski paistab veerevet vaid allamäge, kenasti päevitunud presidentidest hoolimata.

Õnneks on just nüüd aeg hakata ootama jõuluimet, millel igäühe jaoks oma varjund ja tähendus. Saamise rõõm ja andmiserõõm. Rõõm vaikusest, puhtusest ja pühadusest. Rõõm piparkoogilõhnast. Just nüüd on õige aeg tuletada oma lähedastele inimestele meelde, kui olulised ja kallid nad meile on. Muuta kogu maailm paremaks naeratades, vaadates inimestele otsa, viies naabritele mõne väikese anni, öeldes suures kaubanduskeskuses tööpäeva lõpuks tülpinud teenindajale soojalt: “Jõua sinagi peatselt koju!”.

Lõpetuseks väike meeldetuletus, kuidas kaaslasti tunnustada. Eriti neile, kes ELS jõululõunale tulemas. Valmista (vähemalt) üks jõulukaart. Veel parem kümme. Aga kindlasti ise, võimalusi selleks on ju väga-väga palju. Arvuti-graafikast värvise näpuotsaga paberil tippimiseni. Viltimine, voltimine ja kümned pintslitehnikad. Võta oma kaardike(sed) jõululõunale kaasa aga jäta sinna kirjutamise jaoks ruumi. Kohapeal on olemas kirjajakandja. Sinul jääb kirjutada “oma väljavalitule”, miks ta on tähelepanuväärne, miks ta sulle meeldib ning soovida häid soove edaspidiseks.

Kojujääjad peavad lahendama asja tavapostiga.

Küllli Reinup

Suvelaager 2008 – REHA ja teised töövahendid

URVE VIKSI

abiks Olga Pank ja
Küllil Reinup



22. augustil kogunesime keskpäevaks Keila ja Niitvälja vahel asuvasse vastsesse eakatekodusse Villa Benita. Kohtumisrõõm juhatas laagripäevad sisse. Peretunne oli paigas ja tervitused-kallistused omal kohal. Majutus oli juba ette ära planeeritud, nii et vaidlemisele, kes kellega “ühte heidab” või ei heida, ei kulunudki aega. Toad olid kahesed, väljavalitutele anti koguni sviit ja mõni laiutas üksi omaette toas. Nii ruumid kui korrused olid pääsetavad erinevate abivahendite kasutajatele ja kui orienteerumine ristikujulise põhiplaaniga majas algul üpris keeruline tunduski, siis niipea

kui keegi pea (ja suuna) kaotas, astus ligi mõni kohalikest kenadest teenidajatest ja pakkus abi.

Margit jagas igäuhele pihku ajakava, milles üllatusi omajagu. Suur osa laagrikavast keskendus “hääle kehaseisule”, mis oli laagri deviisiks. Nagu paberil seisis, tuli pidevalt jälgida, et kael võimalikult särgikrae kuklapoolse serva vastu oleks.

Alustuseks tutvustati meile maja ja avasõnad ütles ka maja looja **Terje Kross**. Kuulsime, et Villa Benita kontseptsiooniks on pakkuda võimalust väärikalt vananeda ja süsteeme kohaldatakse inimese jaoks, mitte vastupidi. Tundsime idee järgmist igal sammul – nii personali suhtumises kui keskkonnas (töötajate riietus, purskkaev fuajees, teise korruse laeaken ja akvaarium, maja elanike

käsituses olev köögi- ja kohvinurk, restoranihõnguline söögituba, sajandi vahetuse stiilis raamatukogu või klaverisaal jm).

Enamus meist on juba omavahel tuttavad aga igas laagris on ka uusi ja ega vana tutvuski tähenda, et kõigi nimed meeles, nii toimus alustuseks taaskord tutvumisring. Igav see polnud, sest oma nimi tuli siduda lemmiklooma ja -värviga. Lisaks veeretasime



Terje Kross valib villale kingituseks Liina piltide hulgast “Sügisõhtu” Fotod: Avo Veske

pehme sületäringuga arvu, mitu korda oma valitud looma liigutust jäljendada tuli. Nalja sai ja oli võimlemise eest ka. Loomariigi esindajaid oli kokku tulnud igasuguseid – metallikrohelistest põrnikast, päikesekollasest rotist, helesinisest konnast oranži elevantini. Karusid ja kasse oli kohe “karjakaupa”. Tutvumist viis läbi maja tegeklusterapeut – lõheroosa lõhe **Deili Holm**. Tutvumisega sügavuti minemist (karud küll alustasid ühise karutantsuga) takistas üllatus – toatemperatuuril mitte ootamist kannatava kastikese saabumine AS Balbiinolt, millega meie suvelaagrit juba mitmendat aastat meeles peetakse. Sõime head jäätist ja peame meeles tootjat.

Pärastlõunal toimusid “rehamängud katlamaja taga”, kus igatühel tuli anda oma panus oma rühma sportlikesse saavutustesse takistusriba läbides ja rehabilitatsiooniteenuse mõistmise



See pole gospel ega vihma needmine, vaid venitusharjutus “Laiskloom ronib puu otsa”



Vabatahtlik Mihkel seletamas slaalomiraja ülesehitust. Mall kas tõrgub või läheb kindla peale välja.

töötuba. Vahva oli kohata töötuba läbi viimas särasilmset Keila Haigla sotsiaaltöötajat **Mari Kivisalu**, kes mitmetel meeles juba Meremeeste haigla päevilt.

Peale õhtueinet mobiliseerusime nagu üks mees Keila Veekeskusesse. Meie seltskonna transportimine Keilani (ca 5 km) sujus vilunud autojuhtide, Reinu, Lembitu ja Avo kaasabil ning tänu osalejate kujunema hakkavale rivistumisvilumusele suuremate kaotusteta ajas või elavjõus.

Veekeskuses võttis meid vastu teenindusjuht **Kadri Tomera**, kes tegi ülevaate võimalustest majas. Ujuma pääsesid kõik, kes soovisid. Käputäis, kes ei soovinud, sai aega veeta kohvikus, teed või rõõmsavärvilist kurgilaimi-jõhvikavett lüripides ja maailma asju arutades. Basseiniminekuks on keskus olemas ka tõstuk, need, keda jalad üles torni kannavad, saavad veeliugugi lasta, teised võivad mullivannis või masseeriva veejoa all end väsitada. Hinna sisse kuulub ka aurusauna kasutamine.

Muljet avaldasid nii soe ja avar spordisaal (kuhu ratastooli rivotants hästi sobinuks), kui teenindusjuhi soe kallistus Küllile lahkumisel. Hoolimata sellest, et olime jäänud sobimatult kauaks, kutsuti meid lahkesti tagasi ja loodeti, et jääme rahule.

Kesköö pidanuks leidma Villa Benita asukad magusas unes, aga kööginurka

kogunenud nooremeelsed jõudsid juua ära veel liitrite viisi teed, vingutada üksteist või ratastoolide kumme, pannes maja turvalisuse ja turvamehe kannatuse tõsiselt proovile.

Järgmine laagripäev algas kõrgendatud meeleolus, sest ööbimine oli olnud mugav ja ometi kord, ei-tea-kui-pika aja järel, paistis päike.

Alustasime paralleelsete loengutega: kodu kohaldamise võimalustest rääkis abivahendifirma Invaru juhataja **Enn Leinuste** ning võimalustest, mida elu pakub inimesele, kes ise endasse usub, kõneles Soome arenguabi fondi Abilis töötaja **Taija Heinonen**, kel omalgi lihashaigus. Taija jutustas lihtsalt, kuid kaasahaaravalt oma reisidest arengumaadesse, kus elab suurem osa puuetega inimestest maailmas. Sealne vaegur on vaesemaist vaesem. Abilis püüab starditoetuste abil õhutada



In memoriam Taija Heinonen

22. oktoobril suri Taija tööreisil Tansaania ootamatult tekkinud hingamispuudulikkusse, abi polnud piisav. Avaldame kaastunnet abikaasa Juhale ning Abilis-fondi juhatajale Kalle Könkköläle.

puudega inimesi organiseeruma, et luua omale paremaid elamistingimusi ja tagada mingisugustki sissetulekut või toitu.

Elevust tõi ettekandesse slaid, mille saateks Taija kõneles, kuidas pime aafriklanna küsib tema abikaasalt Juhalt, mis põhjus küll viis Juha abiellumiseni sügava puudega naisega. Ei lasknud meiegi jutujärjel edasi minna, põhjust Juhalt, kes ise ka kohal oli, küsimata. Juha vastas, et ta lihtsalt valis parima neist, keda elul talle pakkuda oli.

Kuigi lõuna lähenes hirmuäratava kiirusega, võtsime veel ette kahele grupile ühise auditooriumi teemal “universaalne disain”. Astangu Kutse-rehabilitatsioonikeskuse juurde loodud puudealase teabe ja abivahendite keskusest oli tulnud meid valgustama noor daam **Kaidi Rämman**, kes seletas lahti universaalse disaini põhimõtted



Enrico Villo ja meid ootav tööpöld

(elukeskkond, milles tunnevad end hästi nii väikelaps kui vanainimene, samuti kõik erivajadusega inimesed) ja näitas filmi nutikast kodust, mida kujundas elektrik-mehaaniku abiga omale sobivaks 12-aastane poiss, kes, nagu ta ise ütles, ei saa isegi oma naba ise sügada. Päkapičku meenutava poisi unelmate kodus töötasid programmeeritavalt, ilma et tuleks nupulegi vajutada, ukсед-aknad, valgustid, kardinalad, kohvikeetja ja muud kodusisustuselemendid.

Pärast lõunaeinnet tuli selleaastase laagri “nael” – sõit Niitväljale ime-tegudele. Minu grupp suundus esmalt golfiväljakule, kus kohtusime golfi-õpetaja **Enrico Villoga**. Peagi sai selgeks Niitvälja Golfi juhataja sõnade tähendus, et meie töötuba soostus läbi viima Eesti parim golfiõpetaja. Mida teeb aga üks olümpiakvalifikatsiooniga pro meiega, kellest enamike käsi ei jaksa õieti golfikeppigi hoida, oli küsimus.

Treener jutustas pehmelt ja lõbusalt aadetest ja vaadetest (a la: tema on loobunud karjäärist treeneritöö kasuks ega tohi seetõttu enam ise võistelda; golf ei ole väljavalitute harrastus, vaid on popp ka kohalike seas), näitas varustust ja – end meie arust peaaegu sõlme keerates – lööke. Siis rivistas kõik harjutusväljaku äärde, hoiatas naabrile kepiga ägamast ja andis igaühele sületäie palle.

Oli alles sudimist! Kui said kepi ja kehahoiaku õigeks, ei saanud pallile pihta. Kui said pallile pihta, ei lennanud see põrmugi ses suunas või pooltki nii kaugele, kui lootsid. Märksa lõbusam oli “aukuharjutamise” plats, kus küsimus oli silma õiges sihtimises ja oma jõuvarude rihtimises. Ometi leidsime ühe spordiala, kus isegi meil jõudu üle jäi! Aseta pall nii lähedale või kaugele august kui tahad, tema veereb sellest ikka üle! Eks suurem vastustus meie kehvade tulemuste eest jääb muidugi väljakule, mis seletamatul põhjustel täiesti kaldu oli. Oma osa tähelepanust nõudis ka imeilus haljastus ja ebamaine muru, mille ehtsust käsikaudu kontrollima kukkusime.

Siis sai meie aeg otsa, loovutasime Enrico teisele grupile ja võtsime kursi peaaegu üle tee asuvasse ratsabaasi, hobuteraapiale.

Jätukub järgmises numbris.



Suure palli ja väikese palli käsitlemise erinev kehakeel





Juhan Nurmelt romaan elust ja enesest

MARIA REINUP

27. august oli suur päev. Leidis aset Juhan Nurme kauakirjutatud ja kauaoodatud autobiograafilise romaani “Ligimene” esitus.

Pealelõunaks kogunes Tallinna Puuetega Inimeste Koja saali mitut laadi rahvast, tooliga ja toolita, kaasvõitlejaid ning kaasa mõtlejaid.

Noored lugesid ette valitud palasid raamatust, seejärel anti sõna kokkutulnutele. Uhked olid nii Juhani lähedased kui puuetega inimesed. Kiitust sadas mitmest kandist – Eesti Pimedate Ühing võttis nõuks raamatu välja anda audioraamatuna ning Eesti Invaspordi Liit lubas kinkida võidukatele invasportlastele Juhani teost.



Juhan ise julgustas kõiki sulge kätte võtma, nautima eluraskuste kirjastõnas välja elamist ja avaldas lootust, et hiljem ümbritsevad inimesed kirjapandust oma tõetera leiavad.

Viimastel kohale rutanud õnnitlejatel oli raskusi lilledemerest Juhani üles leidmisega. Masside tähelepanu kaldus isuäratavale kringlile, kohvile ja puuviljadele.

Päevakangelasel oli tegu, et saada suu seks, sest tema juurde lookles pikk saba ootajaid, kes raamatusse autogrammi või koguni pühendust nõudsid.

Järgnevalt avaldame lugeja uudishimu sütitamiseks katkendi “Ligimesest”. Soovi korral saab teost osta kõigist suurematest raamatupoodidest ning laenutada ka raamatukogudest.

Olen vahel mõelnud, kas ma suudan kannatada tugevat füüsilist valu. Kas mul jätkub jõudu?

Häätelt liigub haigevanker operatsioonisaali. Soovin, et ma ei karjuks. Arstid pesevad käsi. Minult kooritakse viimane kui hilp. Laman alasti lõikuslaual. Värisen. Järskunad mõtlevad, et ma kardan. Aga ma ei karda ju, mul on vaid külm. Tuba on nii jahe. Siis kaetakse mind linadega.

Keegi ei ütle midagi. Kummikinnas-tes, käed küünarnukkidest kõverdatud, läheneb kirurg. Sulen silmad. Selga määratakse millegi külmaga.

“Kannatage, nüüd tuleb võib-olla kõige ebamugavam,” hoiatab doktor.

Tõmbun pingule. Tunnen, kuidas tugevad rahulikud sõrmed kombivad selga. Leiavad õige koha. Torge. Kindlate vaheaegadega järgnevad süstid.

Kui üks ring lõpeb, alustatakse uut ja sügavamat. Roksudes tungib nõel läbi kudede. Tahaksin nõela eest kaduda, vajuda maadligi, muutuda õhemaks. Aga ma ei haihtu ja nõel tungib täpselt nii sügavale, kui vaja.

Viimaks torked lakkavad. Lasen end lõdvaks. Vaikus. Selg on paks ja tuim nagu padi. Algab. Tunnen vajutust nahale. Ei ole sugugi valus.

“Nüüd tuleb teil kannatada, avame luu,” kostab doktori kiretu hääl. Siis kuulen kondi raginat. See on õudne. Ja järsku nagu põletab. Valu lööb kokku ümber rinna, sähvib välkudena jalgadesse. Oigan, aietan. “Küll on valus, küll on valus,” kordan.

Hetkeks on kergem. Tõmban hinge. Nüüd on mul soe. Ning jälle pigistatakse rinda nagu hõõgivate tangidega, aeglaselt tungivad tulised pihid ihhu.

Ma ei tea, kus ma olen. Aga ma kardan kukkuda. Ajan vastu käed, pea,

võitlen kogu oma olemusega. Ma ei tohi langeda sinna musta sügavikku. Ma ei taha.

“Skalpell... diatermia... verd on palju... ime,” registreerib aju kirurgi



Kui hoog sees, on raske pidama saada. Juhana Nurme kirjutamas raamatu viimastele vabadele külgedele esitluspäeval.

Foto: liikumispuuetega inimeste liidu fotoarhiiv

sõnu. Laman ikka lõikuslaual. Põrgulikud valud teevad segaseks. Vannun.

“Kas lõpetame ära?” “Tehke, mida vaja,” pigistan läbi hammaste.

“Novokaiin... loputus... ime!”

Vahetevahel mõõdetakse vererõhku. Kellegi jahe käsi haarab mu randme. Hoiaks ta kauem, aga muidu punased lõõmavad valulained matavad, läm-matavad mu.

“Kannatage, kullake,” sosistab hääl. Aga väljakannatamatu, tappev valu kestab, matab hinge, närib. Minu taga on igavik, ees on igavik. Olen meelegeitel, igavikul pole lõppu.

Viimaks kostavad sõnad: “Juba õmbleme.” Ma ei tunne rõõmu.

Märkan, kuidas õde harutab kellegi linavalgelt käsivarrelt vererõhuaparaadi mähist. Kuidas inimese käsi võib olla nõnda lumivalge, imestan. Siis taipan – see on minu käsivars.

Olen väga väsinud.

Rasv teeb haigeks ja teeb terveks

Pikka aega “paha poisi” maine all kannatanud rasv elab helgemaid aegu. Pole aga sugugi ükskõik, milliseid rasvasid toiduks kasutada. Tervise seisukohalt on võtmeküsimus rasva kvaliteet, mitte see, et rasva söödaks võimalikult vähe. “Kõvad” loomsed rasvad ja (küllastatud) transrasvad on halvad rasvad, millest organism haigestub. “Pehmed” rasvad nagu taimerasv, marjade seemneõlid ja kala-rasv on head rasvad, mida organismil on terveks elutegevuseks vaja. Asendamatud rasvhapped töötavad mitmete haiguste tõrjajate ja leevendajatena.

Head ja paha rasvhapped kehas tuleb saada tasakaalu. Inimene on see, mida ta sööb, öeldakse. Kui toiduvalik sisaldab palju kõvasid rasvu, on ka inimese veresooneid ja koed jäigad ning rabedad. Nahk, juuksed ja küü-

ned muutuvad elutuks. Kui toiduvalikus on palju pehmeid rasvu, on asi vastupidine.

Rasva süües saledaks?

Küllastunud rasvadel ei ole kehas kasutusotstarvet, nii ladestuvad need kergesti vöökohale. Pehmetel rasvadel on palju ülesandeid ja neist ei moodustu sama kergesti lisakilosid. Head rasvhapped on koguni oluline abivahend salenejale. Nad aktiveerivad nii rasvade ainevahetust kui vähendavad halbade rasvade põhjustatud terviseprobleeme.

Halvim organismile on transrasv (*mõned toitumisspetsialistid väidavad, et inimene ei tohiks transrasvu üldse toiduks tarvitada - K.R.*). Transrasvad ehk tehirasvad tekkivad, kui taimset rasva tööstuslikult küllastatakse.

Majapidamistööstus kasutab palju transrasva, kuna see on odav ja kannatab mitmesugust töötlemist. Transrasvu sisaldavad muuseas taimerasvaga tehtud jäätised, enamik küpsetisi, mikropopkorn, friikartulid ja pakendatud valmistoidud. Kui leiate toote koostise loetelust täielikult või osaliselt küllastatud taimerasva või -õli, sisaldab see transrasva. Organismis tõstavad transrasvad kahjuliku kolesterooli taset veres. Tõhusam ja odavam kui tarvitada pidevalt kolesterooliravimeid, on jätta toiduvalikust välja kõik transrasvu sisaldavad tooted.

Häid ehk asendamatuid rasvhappeid, omega-3 ja omega-6, on vaja saada toiduga iga päev, kuna organism ei ole võimeline neid ise valmistama. Nendest rasvadest suudab terve keha

sünteesida kõiki muid vajaminevaid rasvhappeid. Tõhusaks rasvaainevahetuseks on vaja veel B-vitamiini, tsinki, magneesiumi ja insuliini. (Insuliini puudulikkus diabeedikutel põhjustab vere kolesteroolitaseme tõusu ja südame- ning veresoonkonna haiguste risk kasvab.)

Võlusõna omega-3

Paljude uurimuste kohaselt küllaldane omega-3 rasvhapete tarvitamine hoiab ära masendust, nendega saab leevendada valu, ravida põletikke, alandada kolesterooli ilma ravimite kõrvalmõjudeta ja seeläbi hoida ära südame ja veresoonkonna haigusi. Toitumisteraapia aga ei tähenda ainult kahjulike toiduainete vältimist. Sama oluline on mõelda, mida tuleb toiduvalikusse lisada.

Juba vanarahvas teadis, et marjad annavad jõudu ja nendega saab enne-

tada või ravida haigusi. Nüüd on hakanud teadlasi huvitama, millel marjade võluvägi põhineb.

Mustsõstras on palju C-vitamiini ja rauda. Vanaema mustsõstrakeedis on endiselt kasutusel gripiravimina. Mustsõstras on ka E-vitamiin hästi omastataval alfa-tokoferooli kujul, karotenoide ja falavonoide ehk siis mari on tõhus antioksüdant (tugevdab ja kaitseb organismi). Mustsõstraseemneõli on eriti hästi tasakaalustatud rasvhapete allikas. Sellest õlist moodustub kehas paremini kui teistest taimsetest õlidest, näiteks rapsiõlist, vajalikke linool- ja linoleenhappeid.

Mustsõstraseemneõlis on lisaks omega-3 sarjale ka omega-6 sarja rasvhappeid. Eriti kasulik neist on GLA-rasvhape. Organism moodustab GLA-st põletikke leevendavat ja veresoontele head DGLA-d, sünteesides seda just koos omega-3ga.

Teises heas GLA allikas – kuninga-kepiõlis (*soome k. helokkiõljy, Soomes on see levinud ravim – K.R.*) – seda ei ole, see võib mõjuda põletikku juba aktiveerivalt, kui samal ajal ei tarbita lisaks omega-3 rasvhappeid.

Kui liita kodumaiste marjade seemneõlile kalaõli, saab eriti tõhusa kaitse südame- ja veresoonkonna haiguste vastu. Uurimuste põhjal alandab mustsõstraseemneõli halba kolesterooli enam kui kalaõli (vere suhkrusisaldust langetab siiski kalaõli paremini).

Mustsõstrale omistatakse palju häid omadusi. Normaliseerib vererõhku, elimineerib halbade rasvade tekitatud probleeme ja suurendab organismi vastupanuvõimet. Mustsõstra rohke GLA-sisaldus leevendab reumavaevusi ja on abiks teiste põletikuliste haiguste ning mitmete allergiate puhul. Kasutatakse ka kuivade silmade ja naha teraapias.

Ülikool kui elukool

EVA LEINI



Ülikooli õppima minek oli minu jaoks enesestmõistetav asjade kulg juba siis, kui algklassides käisin. Tollal funktsioneeris mu keha veel üpris hästi ning tegi enam-vähem kõike, mida pea käskis, kuigi vilistada või õhupalle täis puhuda pole ma kunagi suutnud. Ajapikku jäin üha nõrgemaks, kõnnak hakkas sarnanema purjus kalkuniga ning keskkooli lõpp jõudis kätte.

Suguvõsa vanemad liikmed rääkisid mulle ühtepuhku elutargalt, et minu seisukorras inimesel oleks mõttekas õppida kaugõppes mingit arvutiasja ning valmistuda ametiks, mis võimaldab kodus töötamist. Ülikooli statsionaarõppes on ju raske: kus ma võõras

linnas elama hakkam, kuidas ma koolimajja lähen, kuidas ma oma hapra füsioloogia juures üldse vastu kavatsen pidada? Toonase enesekindluse juures ignoreerisin ma niisugust juttu ülima rahuga. Ja olen nüüdki, kolm aastat hiljem, mitmesuguste katsumuste järel veendunud, et tegin õige otsuse. Hallpäid tuleb austada, aga kuulata neid alati ei tasu. Iseseisvus on magusam kui mesi, isegi kui veri on küünte all.

Niisiis läksin oma ilusate eksamitulemustega Tartu Ülikooli kandideerima. Sedapuhku tuli teha keerulisem valik: mida õppida? Mõtlesin, et kui juba, siis juba, ja viisin paberid geenitehnoloogiasse. Ületasin lävendipunktid ja sain sisse.

Esialgu elasin nädalakese tuttava juures, kuni ligipääsetav ühiselamu koht vabanes ning sinna kolisin.

Loengud tundusid keerulised, aga veel keerulisem oli neisse kohale jõuda. Ma polnud osanud ette kujutadaagi, et niisuguseid keerdtreppe, lagunenuid muinsuskaitsealuseid maju ning kahe-tonniseid uksi kuskil leidub! Olin siiani naiivselt uskunud, et ülikooli on 375 aasta jooksul ikka renoveeritud ka.

Ühel ilusal päeval (neli päeva pärast õppeaasta algust) eriti järsust trepist kõpuli üles roomates sain ilmutuse – peaks õige eriala vahetama. Seda ma ka tegin. Panin silmad kinni, keerutasin sõrme ja see maandus matemaatilise statistika erialal.

Statistika klassid, erinevalt geeni-tehnoloogiast, ei olnud jaotatud laiali seitsmesse vanimasse robustsesse kindlusse linnas. Oh ei, matemaatika-informaatikateaduskonna maja oli kui ilus unenägu. Kaldteed, liftid, avarad

koridorid – säärastes tingimustes oli arukam maanduda ratastooli, ning mu üliõpilaselu muutuski palju kergemaks. Kurjad keeled räägivad, et sotsiaalteaduskonna maja on veelgi paremini pääsetav, aga jään oma juurde. Olgugi, et mõned ukсед on rasked – leidub neidki, kes uksti avavad.

Üks ametnik tundis kord huvi, kuidas suhtutakse puuetega õppuritesse teiste üliõpilaste ja õppejõudude poolt. Minu silmist säras vastu küsimärk: kuidas meisse siis suhtuma peaks? Nagu üliõpilastesse ehk? Ma pole mõelnud kelleltki küsima minna, mida ta mu puude või ratastooli suhtes tunneb; samuti pole keegi ütlenud, et talle veerevad inimesed ei meeldi või et teda rattad erutavad.

Üldiselt on füüsilise puudega õpilasi ülikoolis vähe. Ratastoolikasutajaid on minule teada hetkel kolm, muude vaegustega kümnekond. Liikumispuude-

liste vähesus on õppeosakonna sõnul ka üheks põhjuseks, miks ülikooli ligipääsetavaks muutmisega ei kiirustata. Kumb oli enne: muna või kana – kui vaeguritel pole võimalik kooli füüsiliselt pääseda, siis mis neid sinna massiliselt õppima tookski.

Esialgsetest ehmatustest ja mõningatest hilisematest närvesöövatest seikadest hoolimata soovin raudkindlalt, et rohkem puudega noori omandaks kõrghariduse statsionaarõppes. Raske on kirjeldada, kui palju elukogemust, eneseusku ja sotsiaalseid oskusi see annab – päris inimese tunne tekib. Ülikoolielu toob kaasa sõbrad, väljakutsed, võimalused. Usun, et ülikooli läbimine loob võimaluse puuetega inimestel osaleda seltskonnaelus, elada, kuidas süda ihaldab, leida enda jaoks huvitav ja hästtasuva töö ning parkida invakohtadele oma Mercedesed ning (tõstukiga) džiibid.

TUNNE KOOLE

Tartu Ülikooli õppehoonetest on hetkel ratastoolikasutajale ligipääsetavad matemaatika-informaatika- ja sotsiaalteaduskonna hoone ning biomeedikum. Mõne hoone puhul on probleem, et tänavalt esimesele korrusele küll pääseb, kuid kõrgematel korrustel asuvasse loenguruumidesse mitte.

Eesti kõrgkoolide jaoks on nüüd olemas ühtne kõrgkoolide tasemeõppe kvaliteedi tõstmise programm, mille raames rahastatakse ka erivajadustega tudengite õppimisvõimaluste parendamist. Praegu see programm alles käivitub ning sisuline töö läheb lahti järgmisel kalendriaastal.

TÜ üliõpilasnõustaja **Aile Rahel Ausna**, kes tegeleb üliõpilastele pakutavate tugiteenuste ja erivajadusega üliõpilaste õpitoega on koostanud TÜ järgmise aasta tegevuskava, milles on küll sees muuhulgas ka tugitugendid, invataksotoetus ja õppehoonete ligipääsetavuse täielik kaardistamine, aga kuna rahastamine on veel toimumata, siis pole kava täielik täitmine kindel.

Meeldejääv koosolek Poolas

KÜLLI REINUP

ALS ehk amüotroofiline lateraalsklerooos avaldub täiskasvanueas, enamasti 50.-70. eluaasta vahel. See on kiiresti progresseeruv lihashaigus ja toob kaasa palju probleeme. Inimese olukord muutub abituks – liikumisvõime kaotus, söömise, kõnelemise ja hingamise raskused – nii kiiresti, et (Eesti) sotsiaal- ja meditsiiniabi ei jõua järele.

10.-12. septembrini toimus Põhjamaade ALS-alliansi aastakoosolek. Koosolekuga ühendati mitu ettevõtmist: rahvusvaheline seminar, kus peateemaks hooldusstandardite ühtlustamine Põhjamaades; püüd kaasata Baltimaid ja Poolat samu standardeid järgima; võimalus ALS-ga inimestel



kohtuda ning samal ajal kasutada tervisekeskuse Wielspin teenuseid.

Seminari eestvedajamaaks oli Taani, kust suurem hulk häid praktikaid pärineb ja kust oli ka enamik osalejaid. Kohalikuks korraldajaks oli Szczecini piirkonna lihashaiguste ühing, kelle esindajatega tutvust sobitasin ja sealsete võimaluste üle arutasime. Lätist, Leedust ega Venemaalt esindajaid polnud, hoolimata sellest, et Poola oli nende leidmiseks ja kohalekutsumiseks pingutusi teinud. Eestit esindasime mina ja füsioterapeut **Heigo Maamägi** LTKHaiglast.

Kokkusaamisel oli minu jaoks kaks märkimist vääriivat osa – ettekanded ja personaalsed kohtumised. Ettekanded olid üles ehitatud eesmärgiga “vedada järele” nõrgemaid riike ning käsitlesid peamiselt teraapiaid ja abivahendeid

nagu ventileerimine maskiga ja millal on õige aeg trahheostoomiaks, millal alustada sonditoimisega, kuidas lahendada süljevooluse ning kommunikaatsiooniprobleeme. Üks ettekanne käsitles kaplanite/hingehoidjate rolli, eetikat ja eutanaasiat. Kõlama jäi mõte, et enne peavad tulema tingimused, siis alles seadus, mis lubab vabasurma. Spetsiifilisemad meditsiinilised ettekanded – nagu tüvirakkude vahetamine kui tulevikuravi või uus elektriline hingamise stimuleerimise seade DPS (*diaphragm pacing system*), mida saab kasutada nii ventilaatori asemel kui ka paralleelselt ventilaatorile toeks – pakkusid huvi ALS-ga osalejatele, kuid olid (mittemeedikule) liiga keerulised jälgida. Kommentaariks nende juurde vaid niipalju, et Poola professori poolt esitatud tüvirakkude asendamise idee

võeti kohalolijate poolt umbusuga vastu, samas kui taanlasest arsti DPS-ettekannet tekitas elava küsimusteringi. Samuti esitlesid taanlased oma sotsiaalsüsteemi, mis võtab tummaks oma selguses ja patsiendisõbralikkuses. Toon mõned näited: peale diagnoosi saamist lepatakse inimesega kokku, millal tuleb teda koju külastama esindaja lihashaiguste keskusest (ALS nõunik). Eelistatavalt on kohal ka kogu pere. Samaks ajaks kutsutakse külla ka kohaliku omavalitsuse esindaja. Saavutatakse kokkulepe tulevaseks koostööks. Kohtumise järel koostab ALS nõunik raporti, kus kirjas probleemid, vajadused, perekonna ja KOV esindajate nõusolekud. Raport saadetakse üle vaatamiseks esmalt perekonnale, siis kõigile asjaomastele ja saab aluseks edaspidisele tegevusele. Küsimuste korral saab KOV esindaja koheselt pöörduda ALS nõu-

niku poole; ALS puhul ei kehti isikliku abistaja teenuse vanusepiir; rehabilitatsiooniteenus näeb ALS-ga inimesele ette vähemalt ühe nädalase kursuse kogu perele, kus kohatakse teisi ALS-ga patsiente, tutvutakse võimalustega.

Meeldejäätavatest kohtumistest nimetan koosoleku organiseerijat ja hinge, taanlast **Jens Harhoffi**, kel omal ALS okulaarne vorm, Taani hingamisabikeskuse üht tugisammast **Jette Möllerit**, kes on Evald Krogi esimene abikaasa, Islandi ALS ühingu juhti **Gudjon Sigurdssoni**, kes õhutas Eesti ALS-ga patsiente aktiveeruma (Islandil on 320 000 elanikku ja ALS-ga inimesi kuulub ühingusse 25, meil aga 3), rõõm oli kohtuda füsioterapeut **Ritva Pirttimaaga** Soomest.

2009. aasta Põhjamaade ALS-alliansi aastakoosolek toimub Soomes, Kankaanpää rehabilitatsioonikeskuses 22.-23. augustil.



Leia pildil ALS-ga inimese tavapärase varustuse osad nagu: hingamisaparaat, elektriline aspiraator koos eritiste kogumise nõuga, imemisotsikute tagavara aspiraatorile, amb, kummikinnaste varu isiklikule abistajale, silmavaatele reageeriv arvutisüsteem My Tobii, tagavarapult abistajale elektrilise ratastooli juhtimiseks, pabertähestik.

EMSLi suvekool

ELS kuulub Eesti Mittetulundusühingute ja Sihtasutuste Liitu, mille suvekoolis osales tänavu **Jüri Lehtmets**.

Suvekool on hea võimalus tutvustamiseks teiste ühingute liikmetele ja juhtidele lihasehaigete rõõme ja muresid, nende kaudu suureneb aga ühiskonna teadlikkus ja tekivad võimalused koostööks. Samuti saab EMSLi kaudu infot ELSi paremaks muutmiseks. Suvekooli ettekannetest jäi kõlama mõte, et ühingute põhieesmärk on inimeste arendamine iseseisvaks ja et liikmetele tuleb pakkuda edukogemust. Teadmised tuleb rakendada oskusteks, kust tuleb kogemus. Nendest kolmest tuleneb arusaamine, sellele järgneb mõistmine ja sellele järgneb alles sallivus, ühisus, mis on eelduseks usalduslike suhete tekkimiseks.

Juttu sai aetud TTÜ Robotika klubi liikmega, kes tundis huvi, kuidas saaks nende klubi lihasehaigete elu lihtsamaks muuta. Neil olvat juba puldist juhitud robotkäsigi leiutatud. Päästeoperatsiooni juht Mati Raidma ettekandest tekkis idee, et ehk peaks tegema ka MTÜ-dele kriisidega toimetuleku õppuseid. Noorte kaasamise arutelul tõi aga Rein Lehtmets välja, et lihasehaigete noorte aktiivseks muutumine sõltub vanemate aktiivsusest ning et vanemadki vajaksid igakülget psühholoogilist tuge.

Koostööalane kokkutulek Jänedal

ELS on juba mõnda aega tagasi seadnud sihiks koostöö tegemise teiste puudeliitudega, et ühendada jõud murede lahendamisel. 19.-20. septembril avaneski võimalus, kuna Jänedal mõisas toimus esimest korda puudeliitude kokkutulek, mille eesmärgiks oli liitudevahelise koostöö arendamine ühiste probleemide lahendamisel. Eestvedajaks oli Eesti Vaegkuuljate Liit, ELSi esindas **Eva Leini**. Kohtumisel jõuti seni vaid tutvustada seltside senist tegevust ning põhimuresid, konkreetseid eesmärke seada ei jõutud. Praegu käib töö veebilehekülje kallal, mille abil saaks arutelu jätkuda kuni järgmise, Afaasialiidu poolt korraldatava kokkutulekuni.

Kultuuripealinnad Tallinn ja Turku

Eelmisest suvest alates käib eeltöö kultuurivahetusprojektile Tallinna ja Turu puuetega inimeste vahel, mis tipneb aastaks 2011 ühise kunstinäitusega. Oleme korraldanud kaks näitust TPIKojas – Kynnyse kunstiringi töödest ja harrastusmaaliija Paula Ehrmanni tantsijanna-maalidest, vahendanud Hilikka Huotari ning Leena Vuori maalid Tallinna galeriisse Domini Canes. Elisa Koori, Liina Visnapuu ja Alvar Vaasi tööd olid pool aastat väljas Turu Invaühingu seintel, käesoleva aasta detsembrikuus on **Matti Tamme** ristpistes "maalid" ülal Turu galeriis Nefret.

Projekt DiSNet

Triin Suvi eestvedamisel on Eestis käima lükatud rahvusvaheline projekt European Support Network for Disabled Persons and Their Families ehk Euroopa erivajadustega inimeste ja nende perede tugivõrgustik. Osa võtavad Inglismaa, Eesti, Prantsusmaa ja Kreeka. Projekti idee on, et partnerid külastavad üksteise asutusi/organisatsioone, mille käigus õpitakse huvitavaid tegevusi ja meetodeid, mis aitavad puudega inimesel ja tema perekonnal nende igapäevaeluaga paremini toime tulla.

Projekt kestab 2 aastat ning selle aja jooksul on ette nähtud kaks külastust Inglismaale, üks Prantsusmaale, Kreekasse ja Eestisse. Iga reisi läheb lisaks projektijuhile üks inimene, vajadusel abistajaga.

30. oktoobrist 2. novembrini toimus esimene rahvusvaheline kokkusaamine Inglismaal Norwich'is. Eestist oli neli osalejat – Triin, Eret, Karl ja Rimmo. Kõik projektis osalejad peavad oma panuse andma – näiteks aitama reisi korraldamise või külaliste vastuvõtmisega. Oluline on ka veebilehe loomine, kus õppijad ja juhid saavad omavahel suhelda, reisidest pilte lisada, kogemusi vahetada. Korraldamisele kaasa aidata võivad ka need, kes pole ise reisimisest huvitatud.

Rohkem infot saab küsida e-maili aadressil tsvi@ut.ee.

Puudealase Teabe ja Abivahendite Keskus

pakub kodu ja töökoha kohandamise alast nõustamist ja eksperthinnangu koostamist. Samuti täiendkoolitusi keskkondade kohanduste ja planeerimise temaatikas. Nõustame klienti sobiva abivahendi valikul. Asume Tallinnas Astangul, kuid nõustame kliente üle Eesti. Teenused on kliendile tasuta. Kontakt:

Kristo Priks – projektijuht
kristo.priks@astangu.ee
mob: 501 0905

Kaidi Rämman – kodu ja töökoha kohandamine, koolitused
kaidi.ramman@astangu.ee
mob: 533 20 195

Jürgen Mets – abivahendialane nõustamine
jyrgen.mets@astangu.ee
mob: 55 22 821

Tartu Tervishoiu Kõrgkooli füsioteraapia

õppekava II kursuse tudeng Valeria Bida on huvitatud müasteeniast ja kavatseb sellest teha oma diplomitööd. Valeria usub, et individuaalne füsioterapeudi poolt koostatud programm võib väga hästi mõjuda igapäevaste tegevuste paremale sooritamisele.

Ta otsib müasteenikuid, kes oleksid nõus oma kogemusi jagama või/ja kes sooviksid uuringus osaleda.

Palun võtke ühendust:

Valeria Bida
e-mail: valeriabida@gmail.com
telefon: 58 082 098

Müüa ratastooliveoks ümberehitatud auto

Chrysler Voyager 3,3, väljalaske aasta 1997. Tagumine osa Saksamaal madaldatud ja lisatud väga hea kaldte spetsiaalselt ratastooli transpordiks. Auto on tehniliselt väga heas korras, äsja vahetatud esiamordid, pidurikettad, -klotsid, õli ja filtrid ning rooliotsad ja mõranenud latern. Kerel on küll pisikriimustusi, kuid mitte segavaid. Ülevaatus tehtud. Bensiinikulu maanteel 7-9, Tallinna liikluses 12-14 l/100km. Lisadena veel TV, DVD, MP3 ja väga hea audiosüsteem, kompuuter välistemperatuuriga kulu ja muude andmete jälgimiseks, elektriaknad, topeltsignalisatsioon, reguleeritav rool, elektriga juhiiste, püsikiirusehoidja, automaatkäigukast. Hinnaks 75 000 krooni, hind sisaldab käibemaksu.

Kontakt:
Gulvard Rusin
GSM 5021698
extrazone@gmail.com



*ELS jõululõuna toimub pühapäeval, 21. detsembril kell 12.00 – 16.00
Tallinnas, Hotell Uniquestay hoovil asuvas Kaval-Antsu talus,
aadressil Toompuiestee 23. Autoga Kaval-Antsu juurde saamiseks tuleb läheneda
Adamsoni ja Kevade tänava kaudu. Parkimine invamärgiga tasuta, teised küsige
korraldajatelt tasuta parkimist lubav hotelli lipik.*

*Sissepääsu üritusele tagab jõuludele sobiv värvikood: ROHELINE, PUNANE,
VALGE. Igal osalejal peab riietuses või aksessuaarides olema ette näidata
“sissepääsuvärvi”. Oleme aastaid tegelenud igasuguste loovteraapiatega, nüüd
olgem loomingulised ja laske fantaasial lennata oma välimuse osas – vahet pole,
kas kehakatteks on õhtukleit või pingviinikostüüm, mida kunstilisem, seda parem.
Silmajärvatele ja “põhjendusega” välimustele auhinnad!*

Kaasa omatehtud jõulukaardid!

Registreeruda tuleb nagu tavaliselt mailile:
registreerin@els.ee või Helmi telefonile:
711 00 35 hiljemalt 16. detsembriks.

Kui soovite osta Aive Raudkivi raamatut
Pilvedesse Poodud Lind, hinnaga 50 kr, või
Juhan Nurme raamatut Ligimene, 200 kr, siis
andke sellest registreerimisel teada.

Transporti koordineerib Pärnus:
Olga Pank, tel. 93 650
Võrus: Koit Kodaras, tel. 24 132

