



*ELS juhatus soovib
algavaks aastaks:*

*tervist ja jõudu,
sõpru,
mõistvaid inimesi,
huvitavaid ettevõtmisi
ning julget pealehakkamist!*

INFOLEHT

Kaastööd, ettepanekud jne.
tel./faks 523 486 Jaak Vösa
tel./faks 677 50 37 Inna Haltsonen
Kujundus: Külli Reinup

Euroopasse?



LIHASEHAIGETE SELTSI

INFOLEHT

DETSEMBER 1998 ⑦

ÜHE ELU LUGU – TIIA

Olen Ameerikas.

**Ei ole võimalik!
On küll.**

MIS TEHTUD, MIS TEOKSIL

Äeg antud elada eile-täna-homme

Ei saa me läbi Lätita...

KONTAKTANDMEID

Eesti Lihasehaigete Seltsi kontor
Tallinna Järve Haigla, IV korrus

Multipleksi Ühing Tallinnas (Tiiu)
Neuroloog dr. Merle Ööpik
Invaabi keskus INVARU
Iseseisva Elu Keskus

Geneetiline konsultatsioon

Dr. Katrin Õunap
Dr. Valentin Sander

Energia 8, 11316 Tallinn
Tel./faks: 677 50 37 Inna Haltsonen
Faks 637 27 34
655 1809
27- 44 85 45 Puusepa 2, Tartu
21 19 20 Lasnamäe tn. 8, Tallinn
Tel./faks 523 486

Oru tn. Lastekliinik, Tartu
Tallinna Lastepolikliinik

Ei saa me läbi Lätita...

Augustikuu kahekümnendal päeval ületas Eesti Lihasehaigete Seltsi delegatsioon meie lõunapiiri, et võtta osa Jurmalas toimunud rahvusvahelisest konverentsist. Kohe alguses tuleb tunnistada lätlaste julget pealehakkamist, sest üle Euroopalise ürituse organiseerimine ei ole teps mitte lihtne ülesanne.

Jurmala asub peaaegu Riia külje all kolmekümne kilomeetri pikkuse ribana piki rannajoont. Eestis võiks teda võrrelda ehk Narva-Jõesuuga - samasugused puidust sajandialguse majad, mis kahjuks turistide voolu languse tõttu enamuses lagunema kipuvad. Kui aga võrrelda üldse elu-olu meil ja lõunanaabritel, siis on õigus neil, kes ütlevad, et Eestis on viimaste aastate areng olnud mõnevõrra kiirem, mis paistab silma nii poelettidelt kui ka tänavapildist.

Konverents oli tõine ja informatsioonirohke, kuid nagu sellistel kokkusaamistel ikka, on vahest olulisem isiklike kontaktide loomine ja kogemuste vahetamine. Samas sai meile selgeks, et ka Eesti võiks midagi samalaadset korraldada ja loodetavasti juba lähitulevikus. Ühtlasi õppisime me ka võõrustajate möödalaskmistest, aga tegijal juhtub mõndagi.

Lõpetuseks soovitan ma kõigile ise tutvuda meie lõunanaabrite tegemistega, sest lätlased on juba ajalooliselt olnud meie ainukesed sõbralikud maismaa naabrid.

PAAVO PALMET

Head lugejad!

Üks aasta on jälle lõpule jõudnud. Meie lehel ilmub juba seitsmes number. Nii nagu meie seltsi tegevus, sõltub ka käesoleva lehe ilmumise kiirus, tema sisukus ja huvipakkuvus suuresti teist.

Me ise kujundame oma elu, oma seltsi tegevust, oma ajaviiteid. Peame olema aktiivsed neis küsimustes, kus otsustatakse puudega inimeste eluvõimaluste üle. Nii ootame algaval aastal rohkem teie arvamusi, julgeid ideid, kriitikat, reisikirju, loomingut.

Avasime selles numbris uue rubriigi – ÜHE ELU LUGU – ja loodame, et teil jagub nii huvi teiste elukäigu vastu kui julgust oma maailmavaateid kaasamõtlejatega jagada. Palume olla mõistvad ka olukordade suhtes, kus ruumipuudusel teiepoolset teksti lühendatud või korrigeeritud on.

Täname kõiki, kes meile kaastöid saatnud on – ise teate et neid on eriti tore lugeda!

Toimetus

Aeg antud elada eile-täna-homme

Toimus üks suur üritus Eesti Haldusjuhtimise Instituudis sotsiaalalane konverents EILE-TÄNA-HOMME, mis oli korraldatud Eesti Sotsiaalministeeriumi ja Eesti Akadeemilise Sotsiaalturva Ühingu poolt 29.-30.okt. 1998. a. Mustamäel.

Konverentsi oluliseks osaks sai omaaegse Tallinna Sotsiaal- ja Kodumajanduse Instituudi õppejõu ja sotsiaalnõuniku ELLA KIRSIPUU 100. sünniaastapäeva tähistamine. Sellega seoses analüüsiti endisaegset sotsiaal-assistendi tegevust. Saadi huvitav ülevaade sotsiaal-erialade hetkesuunitlustest, mõttest, vajadusest ja ka sisust ning palju muud kinnisideedest, nägemustest eesmärkideni, mis tundusid ülimalt fantastilised olema...

Ja-jah! Siiski tuli just siin ilmsiks eriseisukoha-lähitulevikuarusaam väikesel Eestimaal ühisasjades osalejate/otsustajate vahel, mis asjade koos edasiviimist alati raskendanud on. Meil kõigil peaks jätkuma eestlase jonnist mitte ainult sõnadeks, vaid ka (hea)tegudeks, milles mina enam ei kahtle, sest palju tegemata jäetud tööd tahab tegemist. Mõneti oli imelik kuulata sõnavõtte, et tehakse ilma ettevalmistuseta tööd ja ei osata ega taheta eraldatud raha kasutada seal, kus on tarvis. Vaatamata sellele, et on palju õpitud, pole lihtnimestel juriidilist lähenemist elutõikadele ja ikka puudub vastutaval sotsiaaltöötajal oma eriala pädevus ja täpne teadmine, mis tuleb kohapeal ise ära teha. Ikka oodatakse ülalt poolt juhtnööre, mis jäävadki hiljaks ja millest tihti pole kasu, sest nõelasilma niidi panekuks ei näe eemalseisja ka kõige parema tahtmise juures.

Muidugi, iga kingsepp peab jääma oma liistude juurde, sest muidu hakkab meie tööd tegema nn. "nõukogudeaegne agronoom" (üks osaleja-proua nimetas sedaviisi mittepädevat sotsiaaltöötajat). Mina sain aru asjaolust, et eestlus on aade ka elu keerdkäikudes tõhusaks hoolekandetööks abivajajatele igas olukorras! Hea algus ja Jumala Tarkus annab meie tegudele sõnadele kõige paremat pädevust ja eluhoiakut asju lahendada omal maal arusaadaval viisil ja heal moel.

Mainimata ei saa jätta, et üllatusena olid kohal ka Sotsiaal- ja Kodundusinstituudi vilistlased. Pani vaimustama, et pr. Maire Pella on veel tänapäev täis tegutsemisenergiat. Saime teada, et vanasti käisid sotsiaalalal tööl ja kristlik hoolekanne käsikäes. Kuidas seda kuldvara uuesti kokku liita nagu tol ajal?

Oma ettekandes sotsiaalsüsteemi töötajate koolitamisest ütles pr. E. Leppik: "...sotsiaaltöö vajab koolitatud ja sotsiaalse intelligentsiga varustatud inimesi." Küll sai ilusasti öeldud. Kuid millal me saame sotsiaalsfääris lahti invalidsusgruppidest ja lõppude lõpuks pöörame tähelepanu puuetega inimeste erivajaduste peale!? Nii nagu eile, nii ka täna ja homme on hädavajalikud inimlikkus ja armastus, usk ja lootus nende jaoks, kes oma eluga ise toime ei tule.

Elagu LIGIMISE ARMASTUS!

Lisaks: "Sotsiaalala koolituses ja töös pole võite ilma tõelise kutsumuseta, ilma võitluseta!"

Konverentsil olnud WALTER HALTSONEN

МЫШИ, ПЕТУХ И КОШКА

Друзья, вот басня небольшая
Про то, как деток поучая,
Им мама Мышка говорила:

—Хоть голос Петуха крикливый,
Он не причинит вам греха.
Не бойтесь дядю Петуха,
А бойтесь ласковой и нежной
Вы киски Мурки белоснежной!
Петух вас вовсе не сълюет,
А Мурка схватит и съест."

Мораль? Ну, как же без морали!
Вот, чтоб вы твердо знали:
Собака та, что громко лает,
Обычно вовсе не кусает.

ВАДИМ ВАХА

MIS TEHTUD, MIS TEOKSIL

1998

Külas Võru seltsil



Piknik Jänedal



Ekskursioonil Helsingis



Iseseisva Elu liikumise juhid külas



Noortelaagris Karaskil

EESTI LIHASEHAIGETE SELTSI AASTAKONVERENTS

Hea Lihasehaigete Seltsi liige. On rõõm teatada, et meie seltsi tänavune aastakonverents ja aastakoosolek toimuvad 12. detsembril hotellis Olümpia.

PÄEVAKAVA:

13.00-15.00 Soome Iseseisva Elu Keskuse presidendi, Kalle Könkkälä raamatu esitlus

15.00-15.30 Vaheaeg

15.30-18.00 ELSi aastakoosolek

* Tegevusaruanne

* Finantsaruanne

* Revidendi aruanne

* Tegevusplaan

* Juhatuse valimine

* Revidendi valimine

* Muud küsimused

18.00-20.00 Pidulik õhtusöök restoranis Elisee

Palume registreeruda telefonidel (2) 6775 037 ja (22) 523 486.
(Õhtusöögist osavõtt seltsi liikmetele tasuta.)

Sinu kohalviibimine on väga oodatud ja oluline.

Juhatus

Olen Ameerikas.

Ei ole võimalik!
On küll.

Mobility International USA on juba 4 aastat korraldanud rahvusvahelist programmi, kus noored üle maailma veedavad koos 16 tihedalt loengute, spordi- ja meelelahutus-üritustega sisustatud päeva. Sel aastal oli minul ja mu emal võimalus osaleda selles projektis tänu MIUSAle, kes maksis kõik sõidukulud. Seekordne MIUSA programm oli veidi teistsugune nendest, mida nad tavaliselt korraldavad. Nimelt olid esimest korda laagris noored koos ühe oma vanemaga. Eesmärk oli arendada noortes, ja ka vanemates, juhtimisomadusi, julgustada noori olema eestvedajad ja muuta elu enda ümber. Pandi suurt rõhku ka puuetega inimeste õiguste teadvustamisele, tutvustati ameerika puuetega inimeste seadust.

Elasime peredes, vanem ja laps eraldi. Minu peres olid ema, kes oli pime, isa ja kolm last: kaks tüdrukut ja üks väike poiss, autojuhiks oli isa õde ja ka isa vend külastas seda pere tihti, niisiis mul oli suur perekond. Minu kodu asus majade kompleksis, kus kõigil oli võimalus kasutada ühist basseini ja mullivanni, mida me ka ohtralt kõik koos kasutasime. Minu toanaabriks oli samas programmis osaleja Marie Mauritiusest. Marie oli pime. Koos püüdsime iga päev õigeks ajaks kohtumispaika jõuda - tema mu ratastooli lükates ja mina paremale, vasakule, paremale, vasakule juhatahes, vahel ainult kippusid põõsad meile liiga lähedale tulema.

Esimesel loeng-õppusel õpetati meid kasutama ameerika linnaliini busse ja orienteeruma bussisüsteemis. Tähelepanuväärne on see, et linnaliinibussidesse saab ratastooliga, sest igas bussis on lift. Suurem üritus oli Ropes Challenge Course. Seal roniti kõisredelist või tõmmati kõite abil puu otsa, kus oli platvorm. Edasi sai sõita mööda kõisteed järgmise puuni, misjärel võis proovida oma võimeid kahe puu vahele löödud palgil turnimises. Väga suurt tähelepanu pöörati turvalisusele ja ka koostööle. Viimase praktiseerimiseks oli teine kõieharjutus, kus kolme kõie abil tõmmati keegi kolme puu vahele üles, et ta saaks korvist šokolaadi võtta. Iga kõie juures oli meeskond, mis koosnes teistest osavõtjatest. Tähtis oli, et kõik: pimedad, kurdid ja ülejäänud saaks korraga õigesti aru mis toimub. Ülestõmmatav ehk "ingel" pidi juhendama milline grupp peaks rohkem tööd tegema, et ta saaks kätte oma šokolaadi. Järgmisel päeval korraldasid noored oma vanematele harjutuse, mille käigus nad pidid õppima usaldama teisi. Kõik inimesed olid korda mööda tekil, mida teised kõik koos ules tõstsid. Paljudele oli hirmuäratav nii teiste kätte vahel kõikuda.

Omapärane ja huvitav oli tantsimine. Juhendajaks oli mees, kes tegeleb raskete füüsiliste puuetega inimestega, trupis oli ka terveid. Nende tants oli midagi moderntantsu sarnast. Esinemiskavas tehti ratastollidega ja nendes istuvate inimestega keerulisi elemente: "kukuti", poeti läbi ratastooli jms. Vaatajates tekitasid sellised trikid arvamuse, et treener sunnib tantsijaid vastu nende endi tahtmist, kuid kuna nad on nõrgemad, ei saa ka vastu hakata. Ma nii ei arva ja usun, et see on mitmetele inimestele väga hea võimalus end väljendada.

Puutusime kokku ka spordiga: mängisime väga heades sportratastoolides tennist, sõitsime käsiratastega (vänderdatakse kätega), nägime Ameerika populaarsemat spordiala: pesapalli. Käisime ujumas ja ratsutamas. Ratsabaasi omanikeks olid õed, kellest üks on lihasehaige. Selle ratsutamiskeskuse rajasid nad just puuetega

inimestele, sest ei olnud võimalik leida õele kohta, kus oleks olnud talle vastavad tingimused ratsutamiseks. Selles tallis on väga rahulikud ja eraldi välja õpetatud hobused, kes on harjutatud kõiksugu inimese tahtele allumatute liigutustega. Samuti on eraldi ehitatud platvorm, kus saab ratastoolist otse hobuse selga istuda. Töötajaid koolitab baas ise välja oma kogemustele toetudes.

Põnev ja teistsugune kui Eestis oli paatidega vee peal sõit. Jõgi oli väikeste kärestikega, milledest üle sõites viskas jääkülma vett lainega sisse. Lõbus oli.

Ameerika moodi telklaagris olemine on väga tsiviliseeritud. Mets oli jaotatud 300ks laagriplatsiks, neid eristas üksteisest umbes kolm meetrit "metsa". Praktiliselt võis oma telgist näha mida naabrid õhtuks söövad. Kolmekümne platsi peale oli maja, kus olid WC-d, dušširuumid. Laagrisse võeti kaasa pliidid, grillahjud ja kõik muu. Romantilist lõkkel söögi-tegemist ei olnud.

Kõige tähtsam oli laagri ajal ühiskondlik töö. Nimelt on ookeani kaldal olnud pikka aega probleemiks kaldtee puudumine, mis on takistanud ratastoolidega ookeani äärde sõitmast. Meie siis ehitasime väikese kaldtee. Kõigile leiti sobiv töö, kaks lihasehaiget - mina ja Kadri Tamm, kes praegu töötab MIUSA juures internina - leidsid, et neil on kõige õigem kive tõsta! Ära tõstsite nad! Selline üritus, kus puuetega inimesed ise ehtiavad enda jaoks midagi, oli ka ameeriklaste jaoks üllatav. Mitmed möödujad jäid seisma ja küsisid, et mis te siin teete.

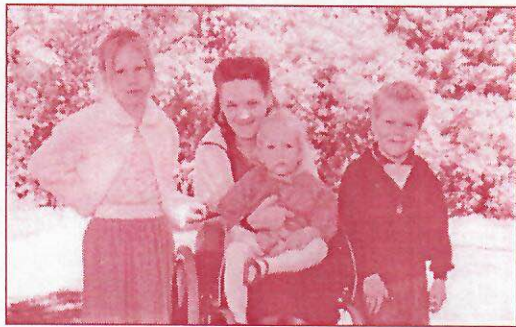
Palju jagati informatsiooni. Oregoni ülikoolis tutvustati teenuseid, mis võimaldavad või kergendavad puuetega inimestel õppimist ülikoolis. Pimedatele ja vaegnägijatele on raamatukogus arvutid, mis loevad ette teksti, ka raamatust soovitud kohast saab informatsiooni kätte. On arvutid, mis hääle järgi kirjutavad üles teksti. Kui üliõpilane ei jõua või ei saa konspekterida, siis ülikool maksab ühele kaasüliõpilasele, et ta annaks oma konspekte sellele puudega üliõpilasele.

Tutvustati ka võimalusi Ameerikasse õppima asumiseks, ühel Zimbabve kurdil tüdrukul näiteks aidati leida koht Washingtoni kurtide kolledzis. Külastasime rehabilitatsiooni keskust, kus põhiline rõhk on tegevusteraapial. Väga vähe oli näha keerulisi trenazööre, töö toimus lihtsate vahenditega.

Loomulikult saime palju ameerika toitu: sandwich'e, hamburgereid, taco'sid ja palju palju Cocat ja muud sarnast. Ilm oli kole palav, nii et ma ihkasin tagasi saada Eesti külma suvesse. Nüüd on jälle vastupidi, tahaks tagasi Ameerikasse!

MARGIT KASEMETS

ÜHE ELU LUGU – TIIA



Siin ma olen – iseendaga taas tülis ja õnnetusehunnik, õnne ja rõõmu ei ole täna, homme ega ülehommegi. Kõikjal ainult probleemid ja murepiinad. Need on minu ees ja sees, minu taga ja ümberringi...

Kui tihti olen sügaval südames olnud iseenda ja oma tegemistega mitte rahul. Seda ei tea mitte keegi. Kõik arvavad miskipärast, et mina ei lähe kunagi endast välja ja et minul ei ole õigust iseend kaotada ega teiste inimeste peale pahaseks saada. Huvitav, miks? Kas sellepärast, et kõik inimesed on harjunud minu rõõmsa näoga. Või sellepärast, et olen siiski teiste hoolealune, abivajaja ning seega pole mul õigust olla kellegi/millegi üle vihastav. Vihasena poleksin ju tänulik!

Kunagine suunamiskiri Tallinna Invaühingu poolt enam ei kehti. Tunnen end maailmas üksikuna ja mõtlen nukralt, et kui annaks õige kõigele alla.

Soovides õnnelikult olla õnnetu saatuse vääriline – seda pean suutma ka siis kui tõesti ei ole enam jaksu. *Seega, ma ei ole suuteline kergemeelselt alla andma!*

Nii tuleb taas sõdima hakata iseenda ja teistega, kogu oma jõnnijõudu kokku võttes, et mitte poolel teel peatuma jääda! Istun... Tuju on paranenud. Unistan taas.

Kõigepealt vajan tarkust. Ma ju ei soovi midagi üleaurust oma elus. Tahaksin lihtsalt töö ja pereelu kooskõla nagu iga teinegi noor naine. Seda pole ju palju tahta. Olen kangekaelne. Ainult vaikne unistuste sähvatus ja ma ei tagane oma plaanidest. Tegelikult on mu elu olnud vägagi *normaalne* juba sünnihetkest saadik. Mul on vedanud.

Arvatavasti olin sündides vanematele üheaegselt õnn ja õnnetus. Olin neil oodatud laps, esimene. Kindlasti ootasid nad tervet põnni. Kuid sain sünnitrauma. Elu esimesed paar-kümmend minutit võitlesin surmaga, jäin aga kangekaelselt kõikide suureks imestuseks elama.

Olin lapsena õnnelik oma issi, emme, kodu ja

sõbrannadega. Ma ei osanud mõeldagi, et mu elu võinuks teistsugune olla. Ma ei saanud kõndida ega kätega midagi teha, ometigi ei tundnud ma end teistsugusena, abituna.

Küllap oli seegi kõigile ootamatu, kui hakkasin jalgu kasutama käte asemel. Mu mängukaaslastele igatahes tundusid minu jalgadega mängimine, joonistamine ja muudki tegevused loomulikeks.

Keeruline on väljendada tänu, mida tunnen kui meenutan, kuidas tädi mind aastast aastasse kaks korda nädalas kooli sõidutas. Kuni keskkooli lõpuni! See oli imekspandav abi tollases kiires ajas.

Kuigi on öeldud, et olen oma visaduse ja tahtejõu tõttu kõrgkoolis, on see siiski ka tänu kõigile neile inimestele, kes mind ümbritsevad – mõistavad ja abistavad.

Nii pole ma kunagi päriselt uskunud, et ma ei tohiks elada õnnelikult, armastada kedagi, et peaksin keelama oma tundeid. Uskusin, et tohin kellessegi kiinduda, kuigi vahest ainult salaja ja nukralt. Uskuda, et kusagil elab üks noormees, kes sooviks luua minuga püsisuhet...!

Ometigi armusin. Taas ettearvamatu. Hulljulgegi! Küllap olete üllatunud kui kuulete, et sellest vastastikusest armumisest on saanud lasterikas perekond! Vahel ei tahaks nagu isegi uskuda. See on ju uskumatu õnnelik ime, kuigi ta vahete-vahel näib õnnetu.

Missugune õnnelik oli meie loo algus, kus prints leiab oma printsessi. Seda arvatakse ette tulevat ainult muinasjuttudes. Aga just nii meil oli. Tagasivaadates tundub see aeg õnneliku igavikuna...

Praegu ei ole me enam noor armunud paar. Romantiline aeg on meil möödas. Ilus oli tõesti! Uskumatu õnnelik ime, mis on kindlasti Jumala kink, on meie kolm last.

Südamerõõmud, südame-mured.

Olen olnud õnnelik oma meelekindluse tõttu ja pisarate kaudu...

Taevaski nutab
minu kuumi pisaraid
rahena lumme.

Ometi olen/olnud õnnelik.

Tiia on sündinud 23. veebruaril 1967 Tartus. Ratastooliimvaliid. Alustas kooliteed 1976 aastal ja lõpetas keskkooli 1987 a Tallinna Kaugõppe Keskkooli Tartu Filiaalis.

Õppinud Tartu Ülikoolis psühholoogiat ja 1996. aastast sotsiaal-eripedagoogikat.

Abielus, kolme lapse ema.

ВЧЕРА - СЕГОДНЯ - ЗАВТРА

29-30 октября в Эстонском Институте Административного Управления состоялась социальная семинар-конференция "Вчера-сегодня-завтра", где организаторы - Эстонское Министерство Социальных Дел и Эстонское Академическое Общество Социальной Защиты - попытались выяснить насколько качественно функционирует сегодня социальная система и что следует предпринять для улучшения этой сферы? Меня же заинтересовало это мероприятие как клиента социальной сферы и личность поддержки. Инвалидам с особыми потребностями приходится очень часто пользоваться социальными услугами, и во время таких контактов я обнаружила, что появилось немалое количество новых социальных чиновников и работников с новыми названиями. "О, наконец-то наши особые инвалидные потребности, которые являются не капризом или желанием жить роскошно, а крайней жизненной необходимостью, будут рассматриваться теперь отдельным инспектором и станут отдельной статьей соцуслуг,"-подумала я. Да не тут-то было! Чиновников прибавилось, но наши особые потребности не вошли в компетенцию ни одного нового должностного лица. Новые должностные места прибавили лишь количество дополнительных пунктов, куда нас можно дальше "отфутболить". Как тут не запутаться. Море исполнителей с красивыми названиями - и социнспектор, и работник социальных услуг, и соцассистент, и соцпедагог, и работник по уходу, и патронажная сестра, и т.д., и т.д.- только кто что именно должен исполнять? Как соединить написанное в многочисленных постановлениях, решениях с реальной необходимостью? Надежда найти ответы на эти и др. вопросы и привела меня на конференцию.

Почему наша социальная сфера сегодня еще на таком невысоком уровне? Да все потому, что до 1940 г. государство способствовало развитию образования и повышения квалификации социальных работников, в период же 1940-1980 гг. заботились больше о политической морали социальных структур. И лишь с 1990 г. учебные заведения республики стали вновь готовить кадры для социальной работы. 14 факультетов разных учебных заведений Эстонии предлагают получить образование различной степени (магистр, бакалавр или просто дипломированный специалист) социальной направленности. Где же все эти специалисты? Мы - социальные клиенты - и сегодня все еще не получаем в достаточной мере услуг соцработников.

Из докладов участников конференции сложилась печальная картина: очень большая часть выпускников идет работать совершенно не по своей специальности. Причинами являются низкая зарплата и порой легкомыслие абитуриента, что эта работа не требует особых усилий (а без терпеливого и милосердного сердца в этой сфере невозможно).

Ответы, хоть и не на те вопросы, с которыми я отправлялась на конференцию, а на возникшие уже там, я получила. Организаторы и все участники конференции были едины в своем желании искать улучшений условий как для работников, так и для клиентов социальной системы. Чтобы постановления, решения и их изменения не расходились с практикой и реальной необходимостью, нам, инвалидам, нужно чаще и больше с соцработниками встречаться, общаться, рассказывать о своих нуждах, а иногда и требовать. Многие зависят от нас, если мы хотим себе лучшего - под лежащий камень вода не течет!

Инна Халтсонен.