

juuli 2013

Eesti Lihasehaigete Seltsi

48

INFOLEHT

INNI



Selles numbris:

Mis tehtud, mis teoksil

Aastakoosoleku kokkuvõte

Naerata Ometi

Saame tuttavaks

Meretagune mees Aare Aas

Teistes ühingutes

ELILi perelaager Käsmus

Osakonna tegemised

Tallinnlaste kevadpäeva

In memoriam

Teated

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup

Trükk: Active Print

Kaanel: **Mall Jürjo** viltmistöö

Mall ütleb, et on rohkem muusika-inimene

– tinistab oma lõbuks kannelt ja suupilli.

Kunagi joonistas ekraanilt telediktorite

portreesid, oli selline komme. Siis tuli

mitukümmend aastat vahet, enne kui

proovis midagi jälle joonistada-maalida.

Uued käelised tegevused on ikka Mallele

huvi pakkunud – kas saab hakkama. Nii

ka viltimine. Võtab ühe pildi silma ette

ja hakkab proovima, kuidas vildiga välja

tuleb, sätib värve. Ja tuleb välja küll!

Esimesed sammud

Vabatahtlikku tegevust seltsi edaspidiseks arenguks alustasime 22. juunil Skype'i vahendusel, mil kokku said Alina Poklad, Aadu Särev ja allakirjutanu.



Füüsiliselt sai juhatus kokku teiseks koosolekuks 9. juulil Mustamäel restoranis Funduk.

Kõigepealt jaotasime juhatuse liikmete vahel vastutusala ja esmased tööülesanded. Alina oli nõus uue juhatuse e-äriregistrisse kandma. Alina tegeleb samuti passiivselt liikmete nimekirjaga, kontrollib ja täidab seda. Eva ja Jüri olid kohtunud vahepeal sotsiaalministriga, et edendada puuetega inimesi toetavaid teenuseid, ka seoses töölesaamisega. See teema vajab kindlasti ka edaspidi arutamist selt-

sis. Inge lubas suhelda uute liikmetega ja nende probleemide lahendamiseks. Aadu jäi oma liistude juurde, et haldab arveid ja finantsilisi tegevusi. Egon kohtus vahepeal Astangu Kutse-rehabilitatsiooni Keskuse direktoriga ja sotsiaalministeeriumi asekancleriga, mil lepiti kokku, et lähemas tulevikus toimub kohtumine ELSi laiendatud juhatusega, et rääkida ELSi liikmete probleemidest seoses rehabilitatsiooni- ja taastusraviga. Jüri oli nõus võtma enda vastutusala lihasehaiged noored ja abivahendid.

Aadu ja Alina arendavad ka edaspidi ELSi projektitegevusi, sest lähenemas on seltsi 20. aastapäev ja selle pidulikum tähistamine.

Keerulisem oli juhatuse esimehe või esinaise määramine. Uude juhatusse sai valitud 7 aktiivset liiget, nendest

3 meest ja 4 naist. Vabatahtlikult polnud keegi nõus võtma vastutust seltsi juhtimiseks. Pika vaidluse tulemusel võtsin endale vastutuse olla juhatuse esinaine ja palusin, et minu asetäitjaks oleks Alina. Arvan, et noored puuetega inimesed peaksid julgemalt võtma juhi vastutust. Mõistagi võtsin selle rolli ainult sellepärast, et olen juhatuse aastatelt kõige vanem ja tunnetan vastutust. Samas olen praegu Eesti Puuetega Naiste Ühenduste Liidu juhataja ja arendame pidevalt meie ühenduse tegevusi. Soovi korral tutvuge meie kodulehega: www.epnu.ee. Muide, puuetega naiste tegevus on väljakaasvanud liikumispuudega ja lihasehaigete naiste aktiivsest tegevusest.

Kaunist suve soovides kõigile ja kohtumiseni juba septembrikuus!

Mare Abner

ELS üldkoosoleku kokkuvõte

EGON SIIMSON



5. mail 2013 toimus ELS üldkoosolek Tallinnas, EPIKoja majas (kus asub ka ELS kontori-ruum) aadressil Toompuiestee 10.

Vastavalt üldkoosoleku kinnitatud kavale (päevakorra)le toimusid lisaks aruandlusele ka ELS uue juhatuse valimine ning olulise tegevusena – ELS liikmetest töögruppide moodustamine. Töögrupe moodustati 4. Eesmärgiks seati viia läbi arutelu ELS tegevuse kohta ja koostada igas töögrupis ettepanekud seltsi tuleviku osas. Kõik töögruppide liikmed olid aktiivsed, avaldasid isiklike arvamusi ja analüüsisid tänast hetkeolukorda. Tõsi, oli ka kriitikat, aga objektiivset. Heameel on tõ-

deda, et kriitikale leidis vastuseks seltsi liikmete ettepanekuid, kuidas võiks ELS arengut toetada.

Mida arvati

Nelja töögrupi juhid võtsid kokku oma liikmete mõtted ning kandsid ette “kõval häälel” üldkoosoleku ees.

Rahul ollakse:

- Juhtkonna tööga;
- Ühisürituste korraldamisega – soovitatakse, et traditsioonilised (samad) üritused jätkuvad ka tulevikus;
- Nõu ja abi ning tugi (õlatunne) liikmete poolt;
- Pingevaba suhtlemine seltsi liikmete vahel;
- HEA HUUMORI MÕISTMINE – oluline osa omavahelises suhtluses;

- Üldiselt arvestatakse ELSiga teistes organisatsioonides (nii Eestis kui ka välisriikides), samuti kohalikes omavalitsustes ning riigiasutustes;
- Selles on oma oluline osa ka ELS esindaval juhatusel;
- ELSi maine on hea, asjalik, korrektne! Oleme arvestatavad partnerid teistele organisatsioonidele.

Rahul ei olda:

- Infovahetusega: e-mailidele, kirjadele vastamine ei ole operatiivne;
- Perearstikeskustele, taastusravikeskustele, füsioterapeutidele ei anta piisavalt infot meie poolt, meie probleemidest ja ootustest;
- ELSi liikmetele ei ole piisavalt taastusravi teenuseid, nende rahastamine limiteeritud;

- ELSi liikmed võiksid olla koostööks rohkem valmis, palju aktiivsemad;
- Eestvedamine seltsi (ELS) töö juhtimisel, korraldamisel, ürituste läbiviimisel nõuab tihti aktiivsemalt liikmetelt (juhatuse esimees jt) eneseohverdust. Tihti ühed ja samad inimesed teevad “KÕIKE”. See aga võib viia läbipõlemissünd-

roomini ja motivatsiooni kadumiseni. Oluline motivatsioon tegijatele on ka positiivne tagasiside;

- Poliitikute “tagasihoidlik huvi ja tähelepanu” ELS tegevuse vastu;
- ELS liikmetest moodustavad diagnoosipõhised huvigrupid võiksid olla aktiivsemad ja oma probleeme ja ettepanekuid rohkem avalikult esitada.

Töögruppide ettepanekud

- 1) Traditsioonilised üritused: jõululõuna, suvelaager jt peavad jätkuma!
- SUVELAAGER tuleks organiseerida koostöös teiste ühingutega (samalaadsete seltside ja liitudega);
- 2) Infovahetuses (omavahelises) kasutada rohkem kaasaegseid lahendusi: FACEBOOK, SKYPE, erinevad foorumid, suhtlusvõrgustikud jne;



Magusaim osa aastakoosolekust – aruanded, numbrid, kokkuvõtted. Aru andmisest aru saamisega nalja pole

Fotod: Anna Poklad

- 3) Infoleht jääb ka tulevikus paberkandjale ja postitatakse kõigile seltsi liikmetele. Vajalik on määrata, kes infolehte veel saab (perearstid, füsioterapeudid, Sotsiaalministeerium, Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet jne?);
- 4) ELS suhtlemise põhireegel üritustel: TULGE KÕIK KOHALE!
- 5) Projekte (toetusi) võivad ja peakski tegema ka teised ELS liikmed, mitte ainult juhatus!
 - Projekte prooviks koostada ja esitada rotatsiooni korras;
 - Projekte aitavad koostada aktiivselt need inimesed, kellel on juba eelnevaid kogemusi;
- 6) Kohtuda sagedamini kohtadel 1 kord kuus omavahel:
 - Ettepanekud, aruteludest kokkuvõttes edastada operatiivselt juhatusesele! Kirjeldada ka OODATAVAT TULEMUST;
- 7) Soovitatakse aktiivset koostööd ja ühist vastutust. Kui veeretada kogu vastutus ja tegutsemine ainult juhatusse ja mõne üksiku inimese õlgadele siis võib kergelt tekkida neil tülpimus;
- 8) ELS tulevik sõltub kõigi liikmete aktiivsest koostööst;
- 9) Väga oluline on ELS piirkondlik aktiivne töö:
 - Soovitatakse Võrumaa liikmete aktiveerumist...
 - ... ja mitte ainult Võrumaa.

Juhan lubas teha koostööd infolehe väljaandmiseks, Inge ja Linda aktiveerida müasteenikute rühma jne.

Lisaks töögruppide tööle kuulati **Aadu Särevi** aruannet seoses ELS maavalduste LEMETI 2, LEMETI 4, mis asuvad Kuusalu vallas, Harjumaal seatud servituudi kohta. Kokkuleppel vallaga rajatakse LEMETI 2 kinnistule veepu-

hastusjaama hoone ja seda teenindav tee, mida saame kasutada oma kinnistule ligipääsuks. Toimusid mitmed läbirääkimised Kuusalu valla juhtkonna, ELS esindajate (A. Särev, E. Siimson) ja naabritega USSI kinnistult. Tulevikus võimalik veeühendus meile.

Meie kindlameelse ELS huvide eest seisemise tulemusel on LEMETI 2 ja ka tulevikus LEMETI 4 saanud lisaväärtu-



Koosoleku järel siirduti tutvuma uue mere-muusuemiga lennusadamas

ELS juhatus perioodiks 2013 (kevad) – 2015 (kevad) ning revident



Alina Poklad



Eva Leini



Inge Kark

Mare Abner
juhatuse esinaine

Jüri Lehtmets



Aadu Särev



Egon Siimson

Maire Kasemets
revident

sena sissesõidutee, elektriliinide läheduse, veepuhastusjaama (tulevikus elektri liitumine meile lihtsam ja võimalik veetrassiga liitumine), teemaa puhastusega seoses on võsa koristatud ja maapinna kuivendamiseks rajatud kraav. Peab ütleva, et läbirääkimised naabritega ei olnud lihtsad. Aga tänu Kuusalu Vallavalitsusele mõistvale suhtumisele ja Aadu soovile saavutada ELSi kinnistule parim lahendus – see ka õnnestus. Minu roll oli Aadut tehniliselt toetada, sest olen erialalt ehitusinsener.

Juhatuse valimine

Alustuseks tänati ELS juhatuse esimeest **Alina Pokladi** seltsi väga hea ja täielikult pühendunud juhtimise eest. Täna samuti juhatuse liikmeid seltsi arendamisele kaasaaitamise eest. Seltsi juhatuse esimees ja liikmed omakorda ütlesid tänusõnad ELS liikmetele koostöö ja mõistmise eest. Ühiselt avaldati lootust – aktiivne, positiivne hoiak aitab ELSi ka tulevikus. ELS liikmete ettepanekul valiti uus juhatus 7 liikmeline (vt fotod ülal).

ELS uueks revidendiks valiti pr **Maire Kasemets**.

ELS liikmemaks

Arutati liikmemaksu kahte varianti.
Variant 1 (kehtiv liikmemaks):
üksikliikme liikmemaks 3 eurot
perekonna liikmemaks 6 eurot
Variant 2 (suurendatud liikmemaks):
üksikliikme liikmemaks 5 eurot
perekonna liikmemaks 8 eurot
20 poolthäälega valiti variant 1 ehk liikmemaks jääb samaks.

Võitjad ei alistu. Alistujad ei võida. Ehk kuidas minust

KÜLLI REINUP

Kõik algas sellest, et minu poole pöördus **Irina Butkov**, kelle pojalt Aleksil on SMA II vorm. Irina küsis, kas on olemas fonde, mis toetaksid laste taastusravi või kas seda võib teha lihasehaigete selts. Kui perel raha napib. Kui spetsialistide puudumisel on raske otsustada, milline teraapiiline lähenemine on lapsele parim. Kui Venemaa taastusraviarstide kogemus erineb Eesti omast. *Peterburi spetsialistid on seda meelt, et lapsele tuleb tagada seisuasend ja kasvõi mõne sammu kõndimise võimalus erinevate ortooside abil nii kaua kui võimalik, Eestis eelistatakse (elektrilisi) abivahendeid. Ravimeid meil ei ordineerita, Venemaal katsetatakse naatriumvalproaadiga.*



Aleks on 8-aastane heasüdamlik ja väga terane poiss, kes ei ole kunagi kõndinud. Ta liigub käpuli või veeretab end edasi. Aleksi unistuseks on saada pesumasina-operaatoriks. Ta aitab emal pesu masinasse panna ja õigeid programme valida. Sügisel läheb Aleks teise klassi, enamik tema (kooli-) päevadest mööduvad ratastoolis istudes. Liigesjäigastumiste ja selgrookõverduse vältimiseks võtab ema appi kogu oma jõu ja aja ning teeb pojaga võimlemisharjutusi, viib Aleksit ratsutama ja ujuma. Aleks on tugev poiss ja aina kasvab, ema aga pisike. Igapäevaseks toimetulekuks on vaja soetada mitmeid kalleid ja keerulisi abivahendeid, mille kohandamise jaoks on vaja väga hea spetsialisti nõu ja väljaostuks raha (elektriline laste ratastool seisuasendi funktsiooniga,

Argo-raam ja ortoosid, toolist auto-istmele siirdamise tõstemehhanism).

Mõtetest sünnivad teod

Aleksi ema kasvatab poega üksi ja tema rahalised võimalused on piiratud. Lisaks unistab Irina, et leiduks mõni vabatahtlik vene keelt kõnelev (noor-) mees, kes võiks Aleksiga vahel “meeste üritusel” käia – automessil vms. See pesupesemine on tore küll, või et ema on hariduselt stilist – küüned, soengud ja kostüümid – aga natuke meeste maailma kuluks Aleksile ilmselgelt ära.

Kuna meie ühing liikmeid rahaliselt ei toeta, siis uurisin erinevate fondide tausta ja silma jäi **Naerata ometi fond**, kus puudega laste taastusravi eraldi punktina märgitud. Vestlustes fondi projektijuhi **Kuno Kompusega** tuli

sai Levadia fänn

välja, et sõna “lihashaigus” pole talle sugugi võõras, aja jooksul on mitmeid lihashaigusega lapsi nende kaudu toetust saanud. Vormistasime Aleksi loo taotluseks ning ei möödunudki kaua kui Kuno palus mul osaleda koostööturul Maarjamäe staadionil. Selgus,

et esimene toetaja oli leitud – **jalgpalliklubi Levadia**.

Kohtumisel löime käed, et Levadia toetab Aleksi taastusravi 1000 euroga. Klubi eestvedajad uskusid, et suudavad koguda selle raha suviste mängude piletitulust. Levadia jaoks oluline

koduväljaku mäng (kus mängiti vana rivaali, samuti tippu kuuluva klubiga FC Flora) toimus 24. mai õhtul Tallinnas Kadrioru staadionil. Kõik SMA-ga lapsed abistajatega said samateed mängule vabapääsme. Sõltumata kampaniast pakkusid Levadia esindajad,



Tuleviku tegijad – Aleks



Maksim ema ja maskotiga



Levadia värsked fänniklubi saadud kingitustega

et teistelgi matšidel suve jooksul, kui soovime, tagavad nad tasuta sissepääsu lihashaigusega lastele saatjatega. Et nad võivad korraldada tutvumise nende ruumide ja meeskonna staaridega lähemalt. Et nendega võib koos pildistada. **Pavel Kazakovi** ja kahe Indreku (**Indrek Zelinski** ja **Indrek Petersoo**) silmad särasid.



Väikesed poisid, suured poisid... meeskonnamängud haaravad alati

Miski pole võimatu

Sõna järgnes teisele, suured ja soojad jalgpallimehed olid šokis, et on olemas niisugune õudne nähtus nagu lihashaigused, Naerata ometi fondi esindajad olid tulvil ideedest, kuidas meediat kaasata ja kampaaniat aktiivselt käivitada, mind kannustas südamliku hoolimise atmosfäär. Kokkuvõttes tahtsid kõik

kohalviibijad toetada SMA II vormiga lapsi ka edaspidi, peale Aleksit, ja kuju võttis mõte kampaaniast, kus Naerata ometi fond kogub raha lihasehaigete seltsi SMA II vormiga laste taastusraviks lisaks ka telefoniannetuste ja teiste sponsorite otsimise teel. ELSi kuulub viis SMA II vormiga last, kelle probleeme saame aidata lahendada.



Eesti jalgpallikoondise peatreener Tarmo Rüütli meedia haardes

Fotod: Külli Reinup

Ka Sina saad aidata!

Saada **SMS numbrile 13013** märksõnaga Naerata aleks – annetat 1,6 eurot.

Saada **SMS numbrile 13017** märksõnaga Naerata aleks – annetat 3,2 eurot.

Pangaülekanne:

DanskeBank 332132960003

SEB 10220101993019

Swedbank 221046387155

Saaja: Naerata Ometi MTÜ

Selgitus: Aleksit toetuseks

Pangaülekanandel lisa selgitusse ka annetaja isikukood, et järgmisel kevadel saada tagasi annetuse tulumaks.

24. mai õhtul oli Kadriorus elevust omajagu. Siin jagati lipikuid, millega tasuta limonaadi, jäätist või pulgakommi sai, seal võis end koos konn-maskotiga pildistada. Korraldajad ütlesid, et tahavad päevakangelast Aleksit ja teisi meie lapsi “käidelda” enne matši algust aga meil läks tribüüni keskohta jõudmisega sedavõrd aega, et tseremoonia lükkus mängu vaheajale. Kuna viiest perest osales vaid kolm Tallinnas elavat peret, siis olin lisaks kaasa kutsunud kaks noort – Jüri ja Vallo. *Jüri Lehtmets esindas lihasehaigete seltsi ametlikku poolt ja Vallo Elemendiga soovisin ise kohtuda, kuna olin kuulnud, et Astangul õpib üks (uus) lihasehaigusega noormees.*

Ma polnud ühtki jalgpallimatši teadlikult vaadanud ja algul oli tublisti tegu arusaamisega “kes lööb keda”, millised on “meie mehed” ja millal peaks hinge

kinni hoidma (või vastupidi – pasunaid puhuma) hakkama. Tribüünid tundusid pealtvaatajatega üsna hõredalt täidetud, arvestades, et mängimas oli Eesti paremik. Kohavalikuga läks kehvasti, ...sest meie selja taga üürgasid vastasmeeskonna FC Flora andunud fännid. Kenasti kooris ja riimis, lippude ja pasunatega. Täitsa võimatud tüübid!

Ühine jõud

Aga, me olime noored, meid oli palju, hoidsime lihased trimmis, põidlad kõvasti pihus ja – esimese poolaja järel läks Levadia juhtima 1:0 ning kuuldavasti säilitas selle positsiooni lõpuni. Kuuldavasti seetõttu, et vaheaja möödudes lähenes kell poole kümnele, meie päevakangelased kippusid “loojuma” ning oli aeg asuda koduteele.

Augustis võtavad Aleks ja Irina ette Peterburi-reisi ja teised SMA-lastevanemad jäävad infot ootama.

Tunne ühinguid – Naerata Ometi



Naerata Ometi MTÜ eesmärgiks on vahendada abi ühiskonna nõrgematele. Tegevus on suunatud peamiselt puudustkannatavate perede ja erivajadustega laste abistamisele.

Kui teate kedagi, kes abi vajaks või olete ise olukorras, kus tunnete, et oma jõududega hakkama ei saa, võtke ühendust:
www.naerataometi.ee
info@naerataometi.ee
 Kuno Kompus 56 25 4534

Õigusabi – vaidlused inkasso jms firmadega, lisaks õigusnõustamine üldiselt;
 Laste taastusravi, mida riik ei rahasta;
 Ravivahendid, kus vajalik suur omaosalus;
 Muud ravi ja toimetulekuga seonduvad küsimused;
 Kui vajate riideid, mööblit vms, mida toetajate abiga on ehk võimalik pakkuda.

Teretulnud on ka iga (rahaline ja esemeline) **toetus** – kas mõnele konkreetsele projektile või ühingu eesmärkidele laiemalt.

Meretagune mees Aare Aas

Kord ütles Aare telefonis: “Nüüd on niisuke lugu, me Helgiga laulame sulle!” Laulsidki, teine teise telefoni otsas ära mitu Aare tehtud laulu. Pisar tuli silma. Palusin Urvele pühendatud laulu korrata – selles oli märksa enam kui riim ja meloodia, selles oli just see õlatunne, millest ikka räägitakse haruldase haigusega inimeste puhul. Jäi silma, või õieti kõrva teinegi toetus – abikaasa Helgi seismine Aare kõrval nii päri- kui vastutuules. Selline “kogemata asi” olla olnud, kuidas nad Helgiga kokku said, ja kokku jäid.

Aare parimad aastad jäävad 60ndatesse, mis oli N. Liidus estraadiaeg. Kontserdid ja sõnalavastused olid väga populaarsed. Meesansambliga sõideti ürituselt teisele, lahutati meelt ja naerutati rahvast vahepaladega. Olid laulud, mis tuli ära õppida, Lenin on meiega

jms. Olid palad ja laulud, mis omale meeldisid ja olid pilalaulud, mille sisse võis nii poliitilise satiiri kui külaelus toimuva mahutada. “Vaat kui panen su laulu sisse” oli tõsine ähvardus.

Aares on tunda saarlastele nii omast huumorimeelt. See on peidetud sõnade taha või vilksatab vaevumärgatavalt silmanurgas. Vahel küsib otse ka: “Mispärast tänapäeval noortel poistel see taguots nii viisi põlveõndlas ripub?”

Kui pärin, mida ta nüüd, elukogenu, sõda ja mitut valitsust näinuna lõpetuseks ütleks, räägib Aare hoopis loo: Taat läinud metsa alla hagu korjama. Märg, külm ja libe. Haokubu suur. Taat kukkunud kõhuli lumehange ega saanud enam üles. Surm tulnud, vikat seljas ja vaadanud taati pika pilguga. “Mis sa vaatad, hea mees, aita mulle kubu selga!” öelnud taat.



Fotod: Avo Veske

Eluõhtused mälestused

Urve Viksile

Tasa, tasa, tasa
 möödub kiiresti nooruseaeg
 Tasa, tasa, tasa
 juba ongi eluõhtune aeg
 Jälle, jälle, jälle
 tuleb meelde kõik ilus, mis oln'd
 : ja kõik rõõmude hetked ja raskuste tekked
 on meeles kui kullane lõng :

Noorelt kodust Sind rebitud ära
 võõra võimu poolt sünduse teel
 Õnneks ometi kodus nüüd oled
 tänan saatust, et rahul on meel
 Pisar silmis, et lapsed on terved
 tänan jumalat saatuse eest
 : ja mu lapsegi-lapsed, mu ehted
 pole sõnu, kuis väljenda´ neid :

Sala, sala, sala
 möödub kiiresti nooruseaeg
 Sala, sala, sala
 juba ongi eluõhtune aeg...



Juba 2007. aastal ennustas tina (Aare suu läbi) Marele suurt väljakutset ja inimesi ümber, kellega kasvõi lahingusse minna

Emale

naiseema 96ndaks sünnipäevaks

Ema-ema, vanaema, elu andja lastele,
 kuidas sind küll tasustada kõige selle abi eest!
 Jõulukingid, kirjud sokid, uued sussid, lilled peal
 tegid Sa kõik küünlavalgel magamata une aa´l.
 Lapse mõttes, et jääks hinge – mulle jõuluvana tõi!
 Selleks tuli võtta lisa emme uneajast vaid.
 Siis kui kuri sõjavanker räsib meie kodumaad,
 lõhuti siis perekonnad, lapsed jäi´vad isata.
 Tuli Sul siis lapsi toita, seista valvel kodu eest.
 Võõra riigi võõrad kombed... hoida lapsed eemal neist.
 Aastakümneid isa ootes hallid juuksed pähe said
 ja siis raskes tööde rakkes omad lapsed suureks said.
 Tänu Sinu vaprussele täna rahu elame
 ja me, suure pere lapsed, südamest Sind täname!
 Orvuks jäänud laste nimel Ema kalme hindame,
 et me rahvas tulevikus tunneks ennast kindlana.
 Ema-ema, vanaema, oled meie südames
 alati Sind meenutame, oma töös ja tegudes.
 Lapse-lapse-lapski soovib täna õnne Sinule
 sajast aastast jäänud puudu ainult pisut-pisut veel.
 Kogu meie kodurahvas, südamest Sul soovime:
 Tervist, tervist, tervist, õnne – kogu Sinu perele!

Meenutus Käsmu perelaagrist 18.- 20. juunil

JÜRI LEHTMETS



Nii imelik, kui see ka pole, oli minu jaoks tegu esimese Käsmu laagriga, kuigi Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit on korraldanud oma suvelaagrit juba 2007. aastast alates Käsmus. Seekord abistasid mind ELILi vabatahtlik **perekond Kiiver** (Margus, Annika ja väike Henry.) Kuna vajasin tihti Henryga sarnast abi, sain kasulapse tiitli. Margus ja Annika olid väga tublid ning suutsid vabatahtliku töö kõrvalt olla mulle ka isiklikeks abistajateks. Henryle oli minu abistamine samuti põnev ja järgmisel õhtul püüdis temagi mõne väikese asjaga abiks olla.

Meid paigutati uude renoveeritud majja, kus oli ligipääsetavus kahe sil-

ma vahele jäänud. Uksed olid kitsad ja koridoris ei olnud ruumi ratastooli ukse suhtes otseks sättida. Neljast toast sobis mulle ainult üks. Jääb arusaamatuks, miks see asi Käsmus nii visalt areneb. Korralikku puuetega inimestele mõeldud WC-d pole ja isegi sildi ja suunaviida sai wc-koht alles laagri viimasel päeval.

Tegevustest: sai tegeleda kunstiga, esinesid (minu jaoks) hea maitse piiri kompavad taidlusgrupid, söök oli täitsa mõnus, põnev oli kuulata puuetega inimeste kohviku loomisest Ugandas ja **Mart Laari** vestlust poliitikast ja elust. Sai proovida puhumistoru. Viimasel õhtul esines ansambel “Ajaratas...” veidi vinti juurde keeratud nostalgiliste lastelauludega, mis rahva ootamatult hästi kaasa tõmbas. Ära minnes said paljud nänni näppu.



(Ülal) Minu abistajad tantsuhoos
(All) Vorst rokib

Fotod: Liina Selter



Tunne ühinguid – ELIL

1989. aastal loodud **Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit** on üle-eestiline 26 liikmesühinguga ja (nende kaudu) üle 3500 üksikliikme-ga liit.

*Ühingu eesmärgid:*

- Liikumispuudega inimestele võrdsete võimaluste loomine
- Avaliku arvamuse kujundamine, üldsuse teavitamine liikumispuudega inimeste olukorrast, nende tegevusest.
- Osalemine seadusloomes (puudega inimeste aspekt).

Tegevus olulisemates valdkondades:

- Ligipääsetavus. Töö ehitusprojektidega, ehitusseadusandlusega, ligipääsetavuse inventeerimine.
- Transport. Uuringud ja ettepanekud kolmes transpordivaldkonnas: ühistransport (marsruudid, ligipääsetavus), spetsiaaltransport (invataksoteenus) ja individuaaltransport koos parkimisvõimalustega.
- Rehabilitatsioon ja nõustamine. Tugiisiku ja nõustajatöö propageerimine, rehabilitatsiooniteenuse parendamine.
- Teenused. Teenuste piirkondlikule arengule kaasaaitamine, isikliku abistaja teenuse jõudmine riigi seadusandlusesse.

Kevadpüha Tallinnas

KÜLLI REINUP



Traditsioonides on alati oma võlu – nii on osavõtjate jaoks olemas aeg, millal kutset ootama hakata ja aim, milleks end ette valmistada, korraldajatel “sebisemise” samuti vähem vaeva. Juhanile jääb ikka ratastoolibussiring, Küllile seltskond ja laud, igapäevaste vastutuste parima pala kaastoomise eest ühise piknikulaua jaoks.

See, kui palju soovitakse ja suudetakse vastu võtta hommikul jumalateenistusel, on igapäevaste südameasi. Teenistusele järgnevas kokusaamises on tunda “piiriüleste rõõmude sümbioosi”, kus ei ole vahet kristlikul rõõmul Jeesuse surnust ülestõusmise üle, (paganlikul) rõõmul looduse pöördumisest pimedusest valgusesse või liht-

sal inimlikul rõõmul kokusaamisvõimaluse üle. Oluline on rõõmkohalolust. Pühast päevast. Rikkalikust lauast. Et vanad on alles. Et noored on kaasas.

Kutsututest üllatas meid taas luuletaja **Elo Viiding**. Esmalt oli tore, et ta üldse tuli, kuna oli vaevalt paar kuud tagasi väikese printsessi emaks saanud. Teiseks oli tal ühingu liikmete jaoks kaasas uhke kingitus – Soome luule suurmeistri Pentti Saarikoski kogutud teosed, eestindatud 2012, kus kõrvu-



Tallinna metodistide kirikuhoone valmis vahemikus 1995–2000 Pärnu Agape kiriku eeskujul



Seltsiliikmed ja sõbrad-tuttavad metodisti kiriku kohvikuruumis piknikulauas

ti Hasso Krulli, Lauri Kitsniku, Kalju Kruusa, Asko Künnapü, Jürgen Rooste ja Joel Sanga ka hulganisti Elo tõlkeid. Elo sõnad raamatut üle andes olid soojendavad: “Kuna teie seltsis on nii palju luulehuvilisi inimesi...” (Raamat asub allakirjutanu kodus, küsige lugeda).

Tutvusime üksteisega sedakorda elu esimest laulu või viisi mälusoppidest välja otsides. Eri põlvkondade mälestustes kummitavad viisijupid Oh ema, kingi mulle hobu..., On ju kõigil meil üks tänav pink ja puu..., Sauna taga tiigi ääres..., Hiir hüppas ja kass kargas...,



Elo Viiding esitlemas oma suurtööd

Oh ma vaene Venemaa kolhoosnik... (ma tööd ei tee), Stalin Kremliis keeras vuntsi..., Tuuled nüüd puhuvad ja laineigi laksub..., Teele, teele, kurekesed... olid nii kaasahaaravad, et laul kippus tuure üles võtma ja pidime endile meelde tuletama, kus asume.

Madis Roo

24. juuni 1996 – 02. märts 2013

Madis oli õpetajate ja tuttavate meelest päikesepoiss, alati naerataav, sõbralik, heatahtlik, abivalmis, musikaalne. Tema kurbust, hirmu haiglate ja valu ees nägin vaid mina, ema, teistele jäi see saladuseks, sest ta ei rääkinud sellest. Madisel oli rõõmuks vaja väga vähe – hoolivaid sõpru, muusikat ja laulmist, viimasel aastal ka fotograafiat, mis oli saanud tema suureks hobiks. Madisel õnnestus käia Rapla poistekooris ja Raplamaa Noorte Meeskooris, jõuda laulupidudele ja esinemistele. Lihashaigete seltsi abiga sai proovitud kord saalihokit ratastoolis, käia Skype'i kontoris. Isegi õppimisega koolis sai ta vaatamata paljudele haiglaperioodidele kenasti hakkama. Tema meeletumateks tegudeks võib pida *jumpstyle* tantsude harjutamist koolis ja kodus ning esinemist koos klassikaaslastega, pikka rabamatka kuumas suves ning viimast nädalat elus, kus ta valuga võideldes suutis olla mulle, klassikaaslastele ja Rapla vabakoguduse noortele abivalmis kaaslane. Mällu jääb ta paljude jaoks poisina naerulohuga põses, kes kannatas elus nii paljud valusad seigad tagasihoidlikult ära.



Asjad, mida Madis ei armastanud, olid ülekohus ja ülbus, ta püüdis alati kaitsta nõrgemaid, hoolida neist, kes kannatasid. Madise suured sõbrad olid ka loomad: tema rotid, vanaema juures koerad ja kassid.

Madise esimese kooli, Alu kooli juhataja Ülle Riisalu kirjutas Madise Facebooki lehel tema mäletuseks: “Sa olid julgem, kui Sa paistsid, tugevam, kui Sa ise uskusid, Sa olid targem, kui ise arvatagi oskasid!

Puhka rahu, armas Madis.”

Anu Roo

Urmas Püssim

28. aprill 1956 – 15. juuni 2013

Urmas pidas 21 aastat visa ja kõrvalseisjate silmis üsnagi edukat võitlust lihashai-gusega, mille prognoos on troostitu (ALS). Viimase aja hea vormi ja mitmekülgse elu taga oli suuresti abistaja Marina ja küllap ka tee leidmine usu juurde. Kuna Urmase kõnest praktiliselt keegi aru ei saanud, oli Marina talle käte, jalgade ja kõnesüntesaa-tori eest. “Mina Urmast ei jäta!” tavatses Marina sõjakalt hüüatada kui taaskord keegi ametnik algatas arutelu sellest, kas Urmasel poleks mitte parem (loe: riigile oda-vam) elada hooldekodus.

Siis kui Urmas veel omal jalal ringi kõndis, olevat ta olnud esteet – tankinud autotki valged kindad käes. Ehitas perele maja, mis lihtsalt pidi olema tolle aja parim. Eriti võlus Urmast puutöö – hiljemgi, kui omal käed juba tõrkusid, sai puukuur abiliste abiga puidust pitsid külge.

Autoremondiluksepäna töötades oli Urmas terve Eestimaa risti ja põiki läbi sõitnud. “Uues elus” tõi liikumisvabaduse kaasa elektriratastool. Aastast 2006, mil Urmas uue ja uhke tooli sai, igatses ta ikka Haapsallu. Sealne linnakeskkond ja mereäärne pro-



menaad on ratastoolikasutajatele kenasti kohased. Valge Daami päevadest sai Urmase ja Marina igasvine kultuurisündmus.

Surm aga kutsus Urmase keset õiteaega ja suveks tehtud plaane seal, kus seda keegi õieti oodata ei osanud.

Külli Reinup

Lapsehoiuteenus puudega lastele ministeeriumi tähelepanu all

Sotsiaalministeerium plaanib lähiaastatel lastehoiuteenuste ja puudega laste tugiteenuste rahastamisse panustada 45 980 000 eurot. Peaesmärgiks on lapsehoiuteenuse ja puudega laste tugiteenuste arendamine ning hoolduskoormuse vähendamine. Samuti lapsehoiuteenuse kohtade loomine ja arendamine, mis võimaldaks puudega lastel siirduda haridusteenustele, kuhu ilma tugiteenusteta jõuda on raske.

Tänavu on riigi rahastatava lapsehoiuteenuse piirmäär raske või sügava puudega lapse kohta **371 eurot kalendriaastas**. Kui soovitakse teenust riiklikult kehtestatud maksimaalse maksumuse määrast rohkem, siis katab teenuse kulud lapsevanem koos kohaliku omavalitsusega kokkuleppe alusel. Lapsehoiuteenuse eesmärk ei ole asendada lasteaeda või kooli. Tegevusloaga lapsehoiuteenuse pakkujaid on Eestis üle 350-ne, mõned neist on spetsialiseerunud ainult puudega lastele. Lapsehoiuteenust pakutakse nii lapsehoidja kui ka lapse enda kodus või teistes sobilikes ruumides. Kõik lapsevanemad, kes kasvatavad raske või sügava puudega last, võivad pöörduda kohaliku omavalitsuse poole riikliku lapsehoiuteenuse saamiseks. Raha eraldatakse kolmepoolse (lapsevanem, omavalitsus, teenusepakkuja) lepingu alusel. Lapsevanem ise valib endale sobiva tegevusloaga teenusepakkuja.

Sotsiaalministeeriumi pressiteatest, mai 2013

Perekülad psüühilise erivajadusega inimestele

Vastvalminud Tõrva Kodu on elukohaks psüühilise erivajadusega inimestele, kellele pakutakse uutes peremajades ööpäevaringset erihooldusteenust. Tõrvasse kerkinud kuues kümnekohaline peremajas saab pakkuda teenust kokku 60-le psüühilise erivajadusega, nii vaimupuudega kui psüühikahäirega inimesele. Täna on Tõrvas uue elupaiga leidnud 55 AS Hoolekandeteenused senist klienti, ruumi on ka uutele tulijatele.

Tõrva Kodu valmimine on osa suuremast erihooldekodude reorganiseerimisprojektist, mille raames rajab AS Hoolekandeteenused Euroopa Regionaalarengu Fondi toel kaasaegsed uued elupaigad erivajadusega inimestele 11-sse Eestimaa paika. Kokku valmib 55 kümnekohalist peremaja. Tõrvasse rajatud majad pakuvad nende elanikele kaasaegset elukeskkonda, aga mis peamine – kaasavat ning tegusat elukorraldust. Majad koosnevad kahest tiivist, kummaski on viis kliendikohta, pesuruum, WC ja abiruumid. Lisaks on igas peremajas kaasaegse köögi- tehnikaga varustatud avar köök-elutuba ning personaliruum. Kõik ruumid on kohandatud erivajadusega inimestele.

AS Hoolekandeteenused pressiteatest, märts 2013
Lisainfo: www.hoolekandeteenused.ee

Sotsiaalministeerium toetab omastehoolajate naasmist tööellu

Tuleva aasta jaanuarist jõustub tööturuteenuste ja -toetuste seaduse muudatus, millega muudetakse töötajana arveloleku tingimusi. Uuest aastast saab omastehoolajad võtta ennast töötajana arvele ka siis, kui valla- või linnavalitsus maksab talle hooldajatoetust.

Sotsiaalministri sõnul on tehtud esimesed sammud selleks, et edendada omastehoolajate töö- ja pereelu ühitamist "Sotsiaalministeeriumil on kavas Euroopa Sotsiaalfondi vahenditest järgmisel programmiperioodil toetada ka päevahoidu, et puudega isikute hooldajad saaksid tööle minna," selgitas sotsiaalminister Taavi Rõivas. "Seetõttu loome hooldajatele võimaluse ennast töötajana arvele võtta, et nad saaksid valmistuda tööellu naasmiseks. See on kasulik inimeste majanduslikule toimetulekule, et tööealised ja -võimelised inimesed ei peaks hoolduskohustuse tõttu töötusloost välja jääma," lisas minister. Töötajana võetakse arvele isik, kes vastab seaduses sätestatud tingimustele: on ilma tööta, otsib tööd, on valmis osalema töötusloost koostamisel ja seda täitma, pöörduma töötukassasse määratud ajal, olema valmis vastu võtma sobiva töö ja kohe tööle asuma. Muudatus jõustub 2014. aasta 1. jaanuaril.

Sotsiaalministeeriumi pressiteatest, juuli 2013

EAPN (European Anti Poverty Network)

on 1990. aastal asutatud eelkõige poliitiline organisatsioon, mis tegeleb erinevate vaesuse aspektidega, nagu juurdepääs tööturule, eluasemele, haridusele ja erinevatele sotsiaalteenustele, ja teostab erinevate sihtrühmade huvikaitset.

Vaata lähemalt: www.eapn.ee

19. augustil kutsus EAPN kõiki võrgustiku liikmeid (ja uusi huvilisi) paariks tunniks **Eesti Toidupanga saali aadressil Merimetsa 1**, Tallinn. Kavas on rääkida juba tehtust ja ees ootavast tööst. Brüsselis 18.-20. juunil vaesust kogevate inimeste kohtumisel käinud delegatsioonid liikmed jagavad oma kogemusi nii üritusest kui kohtumisest Eesti europarlamenti saadikutega.

Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus ootab kandideerima vabadele õppekohtadele

Vabu kohti on nii **koduteeninduse** tööõppekursusel, **abikoka** ja **puidupingitöölise** kutseõppekursustel ning **tarkvara ja andmebaaside halduse** kutsekeskhariduse õppes. Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus ja kõik selle ruumid on liikumispiiranguga inimestele ligipääsetavad. Invaparkimiskohad maja sissepääsu lähedal.

Astangu 27, 13519 Tallinn

Tel: 687 7231

E-post: astangu@astangu.ee

Veebilehelt: www.astangu.ee

Patsientide esindusühingult ilmus trükis Patsiendi ABC

Väljavõte trükisest: TEISENE ARVAMUS on teiste arsti arvamuse patsiendi diagnoosi ja väljapakutud ravi kohta, mille eesmärk on aidata patsiendil teha raskeid valikuid enne ravi alustamist. /---/

Teise arvamuse andjaks võib olla Eestis sama eriala tegevusluba omav eriarst. Üldarstiabis võib teise arvamuse anda vaid perearstiabi tegevusluba omav eriarst. Teise arvamuse andja välismaal peab omama vastavas riigis välja antud eriala tegevusluba või samaväärset dokumenti, mis tõendab tema erialast kvalifikatsiooni.

Kui inimesel on kahtlusi tervishoiuteenuse osutaja otsuses, on tal õigus teisele arvamusele. Teise arvamuse andmise eesmärk on välja selgitada:

- diagnoosi õigsus,
- ravimi või tervishoiuteenuse vajalikkus,
- alternatiivid ja oodatav mõju,
- tervishoiuteenuse osutamise seotud riskid.

Teise arvamuse saamine toimub patsiendi ettepanekul eriarsti ja patsiendi kokkuleppel teise tervishoiuteenuse osutaja juures töötava eriarsti poolt.

Esmase arvamuse andja on kohustatud edastama teise arvamuse andjale kõik patsiendi puudutavad dokumendid või nende koopiad ning väljastama patsiendile saatekirja teise arvamuse saamiseks./---/

Loe edasi: www.epcy.ee > Patsiendiabi või küsi lisa telefonilt: 656 6429



Fotomeenus – 10 aastat tagasi

Radisson SAS hotell Tallinnas. Kingitused külalistelt.

Ülal: Turu iseseisva Elu Keskuse juhataja Olli Nordberg abikaasaga andmas üle Kaj Stenvalli maali, millel ratastoolis piilupart Donald.

Vasakul: MTÜ Händikäpp delegatsioon liivakellaga – Enne mõtle, siis ütle.

Alli: ETV Lasteekraani Muusikastudio laululapsed (juhendaja Lii Leitmaa).