



august 2020

Eesti Lihasehaigete Seltsi

**INFOLEHT**

**75**



Väljaandmist toetab: HMN  
Väljaandja: ELS  
Endla 59-108, 10615 Tallinn  
www.els.ee, els@els.ee  
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup  
Trükk: Lemon Print OÜ

## Selles numbris:

Kultuuriaken

*Põhjalikumalt puudega inimestest filmitööstuses*

Tervis

*Geneetikast tänases (ja homses) meditsiinis*

*CMS – kongenitaalne müasteeniline sündroom*

Kodusolijaile osa saamiseks

*Tantsuline kevadkookusaamine Tallinnas*

*“Parapaatidega” purjetamas Tamula järvel*

Maailm ja meie seal sees

*Huvitegevusest aegade tuules*

Esi- ja tagakaanel osad **Hendra Raud**  
maalist: A Girl Who Cries Beauty

Hendra ütleb, et maalib seepärast, et pildi kaudu jõuavad alateadvus ja mõtted füüsilisse reaalsusesse. “Maalimine avab mind nii endale kui teistele. See kaanepilt on minust. Mina olen seal lõuendil. Ma kardan ja armastan seda maali, sest see on võimas ja suur.” Hendra lemmiktehnikaks on kaks korda valesi tegemine ja siis kolmandal korral õnnestumine. Kihid jäävad maalil näha, millest tuleneb unikaalne muster ja materjalipuudutus lõuendile. Praegu maalib Hendra palju rõivastele, eesmärgiga hakata neid Internetis turustama.

## *Päikeseline suvi hakkab pöörama sügisesse*

Ongi see veidi vaiksem ja kodusem suvi möödas kui unenägu. Juba lendlevad õhus kollased puulehed ja ilmadki kisuvad tuuliseks ja vihmaseks. Aeg veel viimas-



test ilusatest päevadest koguda endasse soojust ja värsket õhku, et minna vastu külmale ja pimedale sügisele.

Tundub, et sügis saabub taas koroonaviirusega käsikäs. Sellise elu pärisosaks on, et kunagi ei tea, kas planeeritud sündmus (või reis) ikka saab toimuma või mitte. Kodust väljumine algab läbirääkimiste vooruga iseendaga, kas võtan riski või ei. Tänu kriisile on üha enam alternatiivseid lahendusi e-konverentside ja -koosolekute näol aga tuleb leppida inimlikust ja vahest kontaktist loobumisega.

Ka üldkoosolekul 23. augustil vabaõhumuuseumis sai jagatud kogemusi, kuidas tuldi nii vaimselt kui füüsiliselt toime kriisiga kaasnenud koduse karantiiniga. Nii mõnigi aktiivne liige oli pigem õnnelik, et nagu noaga lõigatult kõik sündmused ära jäid, sest kadus sotsiaalne surve kuhugi minna: jäi aega puhata ja tegeleda asjadega, mis ammu oma järge oodanud. Mitmed tegelesid koristamise ja remondiga. Püüti leida aega lugemiseks, filmide vaatamiseks või muudeks tubasteks hobideks.

Suurt muret valmistas minule isiklikult see, et ei saanud enam käia võimlemas, mis muutis lihased jäigaks ja valusaks, mis omakorda segas igapäevast tegutsemist üha suuremal määral.

Kasutasin aega, et otsida ja vaadata läbi uusi filme, mida näidata järgmistel “Lihaste tüssajate” filmiõhtutel.

Teisipäeval 15. septembril kl 17:30 avame Tallinnas, Endla 59 juba neljanda hooaja filmiga CinemAbility, mis räägib puudega inimestest filmitööstuses. Kalendrisse võib märkida ka 20. oktoobri ja 17. novembri, mil taas võimalus kinkida endale tasuta filmielamus.

Samas pani kriisikogemus mõtlema neile, kes peavad veetma üksluses ja rutiinses hooldekodus päevade või kuude asemel aastaid. Füüsilised vajadused on küll kaetud aga puudu on võimalus ja lootus juhtida oma elu nii, et selles elus oleks särtsu ja põnevust.

*Soovin kõigile liikmetele, et ka pimedal (koroon-) sügisel jätkuks julgust ja nutikust tuua oma päevadesse värvi ja vaheldust!*

*Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees*  
**Jüri Lehtmets**

# Suur ülevaade: puudega inimestest filmitööstuses, I

JÜRI LEHTMETS



Puudega inimest võidakse kujutada kui eri klasist olendit, nagu näiteks filmis **Frankenstein**, kus pime mees kohtleb tehislisku olendit kui inimest, samal ajal kui nägijad külaelanikud Frankensteinini koletise või väärtusetu monstrumina kohtlevad. Aga isegi see, millise tegelaskujuga rollid kõrvutatakse, mõjutab arusaamasid.

Või siis film puudega tsirkuseartistidest, keda kujutatakse lapsemeelsetena, kuid kelle koordineeritud vastuhakku esitatakse kui veidrate olevuste rünnakut inimkonna vastu, mitte kui indiviidi püüdlust vabaduse suunas.

Või siis tuuakse mängu isik, kes puudeseisundit teeskleb kerjamise eesmär-

gil ehk loob tavakodanikus hirmu, et puue pole päris õige asi ja sellega seoses võib langeda pettuse ohvriks.

Eelpool nimetatute kõrval eksistee-rib ka selline roll, kus puudega inimest kujutatakse süütu, üdini hea, kannatava hingena, kes aga ei oma rolli peres või ühiskonnas.

Üks visalt püsiv visuaal on see, et täisväärtusliku elu elamiseks ja elurõõmu tundmiseks on vajalik puudest paraneda. Varem kujutati seda otseselt ehk filmi lõpuks peategelane läbi oma hea-olemise tervenese ja elu jätkus taas kirkamates toonides ning tema atraktiivsus teiste jaoks taastus.

Üheks võimaluseks stereotüüpe kummutada on näidata filmides puudega inimesi ise enda elu juhtimas ja lihtsalt oma elu elamas, kujutades puuet ühe kaasuva osana elus, mitte filmi kandva

teemana, mille ümber kogu tsirkus käib. Üha enam seda ka tehakse, näiteks animafilms **Kalapoeg Nemo**, kus peategelasel on üks uim väiksem kui teised, kuid kes saab erinevate takistuste ja seiklustega kenasti hakkama.

## Häid näiteid filmides ja sarjades

Üheks varasemaks näiteks on film aastast 1946 – **The Best Years of Our Lives**, kus käteta sõjaveteran Harald Russel mängib ka filmis sõjaveterani ja võidab sellega ka puudega inimesele suunatud Oscari aga ka kõrvalosatäitja Oscari, mis aitas täita soovi, et teda nähtaks nagu kõiki teisi näitlejaid.

Lyonel Barrimore, kes oli tuntud näitleja, jätkas näitlemist erinevates talle sobivates, enamasti ratastoolikasutajate rollides ka peale seda kui oli oma puusa murdnud.



Näitlejanna Susan Peters



Raymond Burr 1967. aastal USA populaarses telesarjas

*Loo fotod: Internet*

Sarnaseks näiteks on ka Susan Peters, kes samuti alustas oma karjääri terve võimeka näitlejana, kuid jäi jahiõnnetuse järel ratastooli, kuid selleks, et karjääri jätkata, tehti talle koguni eraldi film **The Sign of the Ram**, mis osutus menukaks. Järgmisena sooviti tema isikuga seotult luua terve telese-

riaal **Miss Susan** – kauni ratastoolis neuu ümber toimuvast suhete virrvarrist, kus puue mängis pigem kõrvalrolli. Ehkki sari ei kestnud pikalt, oli olemoodi märk maha pandud.

Üsna sarnase näitena võib välja tuua Raymond Burri 70-ndate menukas USA sarjas **Ironside**, kus peategela-

seks on tulistamise tagajärjel ratastooli jäänud julge, nupukas ja eneseteadlik detektiiv, kes edukalt uurib ja lahendab erinevaid juhtumeid, laskmata end ratastoolist karvavõrdki segada. Nii unustasid ka vaatajad, et ekraanil olev detektiiv veereb ringi, mitte ei kõnni. Sari tõi ka reaalselt kasu puudega inimestele, sest teleekraanil nähti esmakordselt tõstukiga ligipääsetavat bussi (mis tõstis nõudlust taoliste bussi järele hüppeliselt) ning ratastoolis leiutaja Ralf Braun suutis lõpuks luua ka tõstuki, mis suudab rahuldada ratastoolikasutajate ihalust vabamalt ringi liikuda. Tema firma telefon helises lakkamatult, sest paljud soovisid oma sõidukile taolist lahendust.

80-ndatel saabus uus laine erinevaid sarju, kus Miss Susani eeskujul oli tegetsemas mõni puudega inimene.

M.A.S.H esitles äsja pimedaks jäänud inimeste igapäeva, kus mängis ka

pime Tom Sullivan, kus anti selge vihje, et ka nii läheb elu edasi.

Kurte ja viipekeelt võis näha Garry Marshalli loodud sarjas **Happy Days**, kus püüti teadlikult kaasata inimesi erinevatest vähemusgruppidest ehk teha vastutustundlik värbamine, mis inspireeris paljusid puudega inimesi näitlejakarjäärile mõtlema.

PCI-ga Geri Jewell sarjas **Facts of life** aitas vähendada hirmu sellises olukorras inimeste ees.

Sarjas **Highway to Heaven** (1984–1989) mängib kaelavigastusega, ratas- toolis liikuv Jim Troesh alles alustavat edukat advokaati Scotty't. Tänu ekraanil nähtule võttis nii mõnigi liikumispuudega inimene sihiks saada advokaadiks. Jim Troesh'ilt paluti tookord, et ta kirjutaks ühe osa stsenaariumist, nüüdseks on stsenaariumite kirjutamine kujunenud tema tööks.

Sarjas **Life Goes On** (1989 – 1993)



Näitleja Chris Burke

on üheks osaliseks Downi sündroomiga Corky, keda mängis Chris Burke, kellest (tänu ise kirjutamisele telekanalisse ABC) sai esimene TV-staar, kellel Downi sündroom. Kogu sari oli sisuliselt ülesehitatud Chris Burkele. Sari murdis väga tugevalt mõttemalle, sest sarjas käis Corky tavakoolis (mis

toona oli suur erand) ja ühtlasi andis väärt nippe, kuidas koolis toime tulla. Oli tavaline, et juba haiglast öeldi kaasa sõnum, et teiegi laps võib olla nagu Corky, mis andis vanematele usu, et ka nende Downi sündroomiga laps võiks tulevikus eluga toime tulla.

Üheks mõjukaks autobiograafial põhinevaks Oscari võitnud filmiks on 1990 linastunud **My Left Foot Story of Christy Brown**, Daniel Day Lewis'ega peaosas. See on vist üks esimesi puudega inimestest rääkivaid filme, mis ka Eesti inimestele meenub. Film on kasulik, sest PCI-ga isikud saavad filmist nippe ja julgust, kuidas oma eluga toime tulla. Rühkida edasi, olenemata sellest, milliseid eluraskusi võib ette tulla. Mõneti sarnane näide Eestist on kunstnik Meelis Luks e Mella, kes sai jalaga maalimise idee Tiia Järvpõllult, näinud teda dokumentaalfilmis **Ratastoolitants** (1986).

Mõjukas linateos on ka kurtumast ja pimedast Helen Kellerist vändatud film, mille peaosatäitja, 16-aastane Patty Duke võitis kõrvalosa Oscari Heleni rolli eest.

2004. aasta film **Ray** näitleja Jamie Foxx'iga peos as räägib muusik Ray Charlesi elust, mida pimedus justkui karvavõrdki ei takista (pigem on mu-reks erinevad sõltuvused), muusik



Michael Dunn filmis *Ships of Fools*

on jätkuvalt jõukas ja edukas. Jamie Foxx'il oli au ja rõõm luua seda koostöös Ray Charlesi endaga. Soov oli teha filmi noorest Rayst, kes ei tunne end veel kindlalt ja nii suleti ka näitleja Foxx'i silmad tundideks või koguni terveks päevaks, et ta saaks autentse tunnetuse ebakindlusest, mis kaasneb pimedaks jäämisega. Abitusest üle saades õpid sa oma eluga toime tulema. Selle vahetu tunnetuse ta tõepoolest sai ja tuli ka rolliga suurepäraselt toime. Kuulmine teravnes.

Pimedaid jõustava filmina võib välja tuua veel **Wait Until Dark** (1967), kus pime naine astub vastu majja tunginud röövlile, kasutades ära pimedust ja teravnenud kuulmist kui trumpi, mitte kui puudust.

1968. a film **The Heart Is a Lonely Hunter** räägib kurdist mehest, kus terve inimese näitlejameisterlikkus pälvis ka kurtide ringkonna imetluse.

Käabuskasvuline Michael Dunn mängib kavalat, kuid samas mitte hirmujudinaid tekitavat pahalast sarjas **Wild Wild West** (1999). Pahalasel oli naisaustajaidki. Michael Dunn astus üles ka filmis **Ship of Fools** (1965), millega teenis ka Oscari nominatsiooni (senini ainsa käabuskasvulise isikuna).

### Sõjaveteranide teema

Vietnami sõda tõi filmindusse sõjaveteranide kohanemise sõjas nähtud õuduste ja puudega inimese staatusega. Nii on sõda olnud omamoodi puudega inimeste “normaliseerijaks”, sest need on kangelased meie endi seast, keda ei saa (ja kes ei lase end) näha ühiskonnast eemalolevana või vähemväärtuslikuna. See muutis üsna tugevalt puudega inimeste kujundit, sest sõjaveteranid olid valjuhäälsed ja uhked, valmis vajadusel enda eest seisma ja leidma võimalusi eneseteostuseks,

kartmata ühiskonna arvamusi ja pilke. Ehk kui kasutada riuli metafoori, siis on justkui sinuga samal riulil olevalt tegelaselt rebitud küljest midagi ära ja muidugi suudad siis nendega samastuda ja neile kaasa elada, sest nad on kangelaslikult võidelnud sinu eest ja omasid ei jäeta maha (küll aga endast all- või üleval pool olijaid).

Sõjaveteranide teema on esil filmis **The Men** (1950), kus Marlon Brando mängib ratastoolis sõjaveterani. Filmis rõhutatakse, et ise tugev olles ja lähedaste abiga saab kõigest üle aga kogupildist jäetakse välja ühiskonna ja riigi roll selles hakkamasaamises.

Ühe filmina võib esile tuua **Coming Home** (1978) näitlejate Jim Voit'i ja Jane Fondaga. Kui **The Men** ei avanud ühiskonna poolt loodud takistusi, siis selles filmis räägitakse esmakordselt näiteks ligipääsetavusega seotud muredest, mis varem filmides justkui



Marlon Brando, Teresa Wright filmis **The Men**

kadusid või mida polnud olemas. Või siis stseen peategelasega poes, kus too palub viisakalt vanemal proual eest ära liikuda aga teda lihtsalt eiratakse. Võrreldes varasemate filmidega näidatakse siin märksa avatumalt puudega inimese seksuaalsust kui loomulikku osa elust, kus puudega inimene pole alandlik saaja vaid ka oma elu seda aspekti juhtivas rollis. Filmis on näha eelmainitud sõjaveteranidele

iseloomulikku jõulist enese eest seismist (peategelane aheldab end protesti märgiks sõjaväeosa värvate külge, et kedagi rohkem Vietnami ei saadetaks) tõestusena sellest, et ka puudega inimestel on oma poliitiline agenda ja murtud müüti, et puudelised on toredad isikud, kes teisi väga oma toimetustega ei häiri, süsteemile vastu ei hakka ja kellest miskit suurt ei olene. Ka filmi Oscari tänukõne, mis naisosatäitja poolt osaliselt viibeldes esitati, oli omamoodi kurtide kogukonda ja puudega inimesi laiemale kaasav samm, sest kogu filmimise protsess oli tegijaid puudega inimeste maailmaga märksa enam kurssi viinud. Ehk üks väheseid selleaegseid filme, kus liikumispuudega inimeste elu kujutatakse täiesti avatud kaartidega, nii nagu see on.

Sarnase meelsusega on kümme aastat hiljem (1989) linastunud film **Born on the Fourth of July**, mis avab Tom



Cruise'ga peaosas nii puudega inimese kui sõjaveterani elu täies ilus ja valus, kuna põhineb sõjaveteran Ben Covyigi eluloolisel raamatul.

**Forrest Gump** (1994) – taas üks klassikuid, mida peaaegu kõik vast näge-



Gary Sinise leitnant Dan'ina (Forrest Gump)

ma juhtunud ja juba tsiteeridagi oskavad (Elu on kui kommikarp – kunagi ei tea, mis sealt leida võib; Jookse, Forest, jookse!) Kõrvalrollis näidati ka amputeeritud jalgadega sõjaveterani, leitnant Dani toimetamist, millega sõjaveteranid rahul olid, sest filmis näidati viha ja kogu emotsionaalset pagasit, millest tuleb läbi tulla, et puudega sõjaveteranina elu joonde saada.

### Oscar puudega näitlejale

Iga puudega inimese peas tiksus ilmselt niisugusel puhul mõtte, kas auhind on haletsuses tagajärg või tõesti väärised seda. Seda valusam on, kui keegi üritabki selle kahtluse alla seada.

Filmis **Children of a Lesser God** (1986) pälvis kurti naisrolli kehastav, reaalselt kurt Marlee Matlin Oscarit, mis oli näitlejannale suur au ja meelilendav saavutus. Galal kõik plaksutasid aga nii mõnigi avaldas hiljem arva-

must, et tegu oli nn kaastundehäältega, mis kahjuks ka meedia poolt arutlusteema laialt üles võeti. Meedia justkui toetas mõtet, et Marlee ei väärinudki seda Oscarit, et viibeldes tehtud roll polegi näitlemine jne. See võttis näitleja üsna sõnatuks.

Segadused Marlee Oscariga polnud sellega veel lõppenud. Ehkki kurtide kogukond oli tunnustusest “sillas” ja pidas auhinda osalt kõigile kurtidele kuuluvaks, otsustas Marlee galal tänusõnad kõneleda (kurtidele iseloomuliku häälega) – soovist näidata, et saab vajadusel ka rääkida. See nõudis temalt 6-kuulist harjutamist, kuid tõi kaasa üllatava pahameeletorni kurtide kogukonnast, sest viipekeel on eraldi keel, mida Marlee oleks nüüd justkui häbenenud ja alavääristanud ning andnud edasi sõnumi, et kurdid lapsed peaks püüdma rääkida ja mitte viibelda. Seda võib vaadata kui liigset

lõimitamist kõneleva kogukonna ees. Sarnaselt president Roosevelt'iga, kes proovis igati jätta terve ja kõndiva inimese muljet ning salgas liikumispuude olemasolu.

Marlee ise on öelnud nii: “Mingit sõnumit või tagamõtet selle teo taga ei olnud, oli lihtsalt minu soov näidata, et võin ka rääkida, kui soovin. Aga mul ei lastud seda sammu põhjendada, sain pahameeletormi osaliseks mitmelt rindelt. Vahel sooviks lihtsalt oma elu elada, mitte olla sunduslikult igal sammul puudega inimeste eestseisja, kelle kaudu tehakse üldistus kogu kurtide kogukonna kohta aga just nii teised puudelised ja ka ülejäänud inimesed sind ometi näha soovivad. Eriti kui sa oled Oscari võitnud.” Selle segadusega kohtamine ja leppimine võttis aastaid.

Marlee juhtum näitab kui fragmenteeritud ja eriarvamuslik on ka puuetega inimeste endi ringkond. Ja et igal

grupil on oma kultuur ja kombed ja nad ei kipu alati nägema laiemat pilti, vaid näevad iga situatsiooni ainult enda vaatenurgast.

### Kes näitlevad puudelisi rolle

Ehkki puudega inimesi kujutatakse filmiekraanil üha enam, kipuvad jätkuvalt kandvaid rolle näitlema need näitlejad, kellel endal puuet pole. Kas näitlemissikuga puudega inimesi ongi vähe



Näitlejanna Marlee Matlin

või nad lihtsalt ei pääse lõögile või tõrjutakse filmiekraanilt eemale. Kahtlemata peab puudega inimene olema vägagi leidlik, et filmitööstuses “jalguks vahele” saada.

Puudega inimestel on komme kullipilgul jälgida filmis nähtavaid puudelisi, et kas kõik on ikka võimalikult realistlikult kujutatud. Nii isikut ümbritsev keskkond, abivahendid, spetsialistid kui liigutused.

Äärmuslikuma suuna esindajad leiavad, et puudega inimeste rollides olgu ikka eeskätt need, kes ka ise sarnase puudega, sest puudega näitlejal on niigi vähe võimalusi tööle saada. Kuidas oleks kui filmides mängiksid jätkuvalt kleitides mehed või mustaks või valgeks võõbatud nägudega inimesed vastavalt rassivajadusele? Täna oleks see veider, groteskne ja solvav. Miks me siis tolereerime seda puudega inimeste puhul? *(Järg järgmises lehenumbris)*

# Geneetika kliinilises meditsiinis

Pärilikkuse rollist on räägitud Hippokratese aegadest saadik ning intuiitiivselt teadvustab seda endale igaüks. Igipõliseks vaidlusteemaks on siinjuures geenide ja keskkonna mõju vahetorkord. Klassikaliselt on kliinilises geneetikas keskendunud haigustele, kus pärilikkuse roll haiguse kujunemises on kas täielik või valdav. Selle all mõeldakse olukordi, kus geneetiline muutus üksi on haiguse tekkeks piisav, olgu siis selleks kromosoomihaigus (nt Downi sündroom) või ühe geeni muutustest põhjustatud haigus (nt tsüstiline fibroos). Lisaks monogeensele etioloogiale on siin iseloomulik, et haigus avaldub üldjuhul kõigil muutuse kandjatel (s.t esineb täielik penetrantsus), mis loob aluse geenidiagnostika võimalikkusele. Paljude sagedaste haiguste (II tüüpi diabeet, skisofreenia, autoim-

muunhaigused) puhul räägitakse küll geneetilisest eelsoodumusest, kuid siin ei piisa geenuuringust, et kinnitada haiguse diagnoos. Küll aga on võimalik mõnedel ja üha enamatel juhtudel määrata geneetilist riski ning võtta seda arvesse diagnoosimisel ja ravi-käsitlusel.

Oluline on märkida, et nii nagu ei ole kõik infektsioonhaigused nakkavad, ei ole ka kõik geneetilised haigused tegelikult pärilikud. Tänapäeval on juba näidatud, et üle 60% monogeensete arenguhäirete põhjuseks on uustekkelised geenimuutused inimese pärilikkuseaines (*de novo* geenivariandid), mida vanematel (vähemasti enamikus keharakkudes) ei esine. Selline muutus on tekkinud kas väga varases embrüonaalperioodis või sagedamini vanemate sugurakkudes. DNA muu-

tused on ka mitmete kasvajaalaste haiguste peamiseks etioloogiliseks teguriks, kuid ka siin ei ole paljudel juhtudel põlvest põlve pärilikkusega suurt seost (v.a pärilikud kasvajasündroomid).

Sagedaste haiguste osas on TÜ Eesti geenivaramueestvedamiskäimas pilootprojektid (fookushaigused on perekondlik rinnavähk ja hüperkolesteroleemia), kuid ka juba pikemat aega toimub mitmete geneetiliste riskitegurite rutiinne määramine diagnostilistes laborites (nt pärilikud trombofiiliad). Riskialleelide määramise juures on eriti oluline pöörata tähelepanu analüüsi kliinilisele tähendusele. Näiteks ka ühte kõige paremini kirjeldatud komplekshaiguse riskitegurit, Alzheimeri tõvega seotud APOE (apolipoproteiin E) genotüüpi, ei soovitata kliinilistes juhendites määrata, sest selle konk-

reetse testi tulemusest ei sõltu diagnoos ega ravi.

Samuti on üha suurenevaks turuks kommertslaborite pakutavad geenitestid, mida saavad isikud ise ilma arsti vahenduseta tellida. Sellistekommertstestide kliiniline väärtus võib paljudel juhtudel olla aga tagasihoidlik või lausa olematu. Kõikvõimalikud kehakaalu alandamise ja teised n-ö heaolu geenitestid ei kuulu tõenduspõhisesse meditsiini. See aga ei tähenda, et hästi valideeritud ja kliinilise tähendusega riskialleelide, sh polügeensete riskiskooride määramine ei võiks saada osaks tõenduspõhisest igapäevameditsiinist ja kindlasti mitmetes valdkondades ongi juba saamas. Esmalt on siiski vaja tõendust ja seda just kliiniliste kasutegurite kontekstis.

### **TÜ kliinikumi ühendlabori kliinilise geneetika keskus**

Kliinilise geneetika vallas on viimase kümnendi jooksul toimunud kiire areng, mis on oluliselt mõjutanud nii töömahtu, töökorraldust kui ka laiemalt tervishoidu. Eelkõige on see olnud tingitud tehnoloogia arengust.

Kiirest kasvust olulisem on ehk see, et kui geenianalüüside tellimine patsientidele oli varem eelkõige kliiniliste geneetikute pärusmaa, siis nüüd tellivad enamiku geenitestidest (sh laia-de geenipaneelide analüüsides) teiste erialade arstid paljudest eri haiglatest ja osakondadest.

Samuti on märkimisväärselt suurenenud täiskasvanutele tehtavate geenitestide osakaal.

Geenipaneelide ja eksoomi sekveneerimine on võimaldanud oluliselt lühendada diagnoosi panekuni kuluvat aega, sest erinevalt varasemast, kuseelnevate

kliiniliste, biokeemiliste, radioloogiliste, histoloogiliste jm analüüsidega tuli välja selgitada üksikud kandidaatgeenid, millest järjestikku otsiti põhjuslike muutuseid, saab nüüd laia geneetilist analüüsi kasutada diagnostika algusjärgus.

See kõik on mõjutanud ka kliiniliste geneetikute igapäevast tööd. Üha enamatel geneetiku vastuvõtule pöörduvatest patsientidest on geeniuringud juba eelnevalt tehtud ning sageli ka diagnoos selgunud. Siiski on aga alati vajalik põhjalik geneetiline nõustamine, pereliikmete uurimine tuvastatud muutuse kandluse suhtes ja erinevate ravi võimaluste kindlakstegemine (sh kliiniliste ravimiuuringute leidmine). Siinjuures on oluline rõhutada, et ühe isiku uurimine võib kaskaadina juurde tuua suure hulga uusi geneetilisi nõustamisi ja täiendavaid geeniuringuid. Näitena võib tuua ühe perekondliku

adenomatoosse polüpoosi haigusjuhu, kus esmaselt geneetiku poole pöördunud isiku uurimise tulemusena oli vaja lisaks uurida ning nõustada üle 25 pere liikme.

Samas on ikkagi suur hulk patsiente, kellele hoolimata tugevast kahtlusest monogeense haiguse suhtes ei õnnestu geneetilist diagnoosi leida. Nendel juhtudel on parimaks võimaluseks osaleda teadusprojektides. TÜK kliinilise geneetika keskus pakume kõikidele peredele, kus patsiendi diagnoos ei ole kliiniliste uuringutega selgunud, võimalust osaleda teadusprojektiis.

### Geeniteraapia ootuses

Kui viimase kümne aasta tulemusena on eelkõige kiiresti arenenud geenidiagnostika, siis peale teiste kasutegurite on see võimaldanud ka üha rohkem hakata arendama geneetiliste haiguste ravi ja see on kättesaadav juba üle 200

päriliku haiguse korral. Praeguseni on eelkõige ravitavad olnud pärilikud ainevahetushaigused.

Järgmistel aastatel on aga ootus eelkõige geeniteraapial, s.t DNA modifikatsioonil sellisel viisil, et kehas oleks muutusega geenikoopia asemel või selle kõrval ka terve geenikoopia. Geeniteraapia võimalusi on palju ja siinse artikli eesmärk ei ole neid kirjeldada (ülevaateartikkel avaldati hiljuti nt ajakirjas Science). Lühidalt on aga võimalik geeniteraapia viia organismi viirus- vm vektorite abil nii terveid geenikoopiaid kui ka inimese enda DNAd modifitseerivaid süsteeme, mis elimineerivad haigust põhjustava geenimuutuse. Selliselt saab DNAd muuta olenevalt haigusest nii kehasiseselt kui ka kehaväliselt. Näiteks kui praegu kasutatakse mitmete haiguste raviks allogeenset (tervelt doonorilt saadud) lüüüdi siirdamist, siis

lähitulevikus on ilmselt võimalik enamikul juhtudel kasutada autoloogset lüüüdi siirdamist, kus patsiendi enda rakkudes korrigeeritakse kehaväliselt haiguspõhjuslik muutus ja siis siiratakse need rakud tagasi kehasse.

Nii ravi kallidus kui ka siiski paljudel juhtudel ravi puudumine tõstatavad geenihaiguste ennetamise küsimuse. Praegu on rasedusaegne sõeluuring suunitletud eelkõige kromsoomihai-guste avastamisele (eelkõige Downi sündroom). Veremarkerite määramine kombineerituna ultraheliga on haigekassa tasustatav ja kõigile rasedatele kättesaadav. Veelgi paremat tulemust tagab sõeluuringuna ema verest tehtav mitteinvasiivne prenataalne testimine (NIPT), mis aga haigekassa rahastatavate tervishoiuteenuste nimekirja hoolimata erialaseltside taotlustest pole jõudnud. NIPT on küll Eesti patsientidele väga hästi erinevates

kliinikutes kättesaadav, kuid uuringu hind (250–600 eurot sõltuvalt valitud analüüsist) tuleb enamasti ise tasuda. Mis puutub aga geenihaigustesse, siis on praegu küll võimalik enne sündi määrata suunitletult üksikuid geeni-variante, kuid selleks on vaja teada, millist perekonnas esinevat muutust määrata (nt eelneva lapse geneetilise haigus, mille korral on haigust põhjustav muutus kindlaks tehtud).

Klassikalised sünnieelse diagnostika meetodid panevad vanemad pärast lootel molekulaarselt kinnitatud diagnoosi küsimuse ette, kas rasedus katkestada või mitte. Kui peres on sündinud geneetilise haigusega laps, siis on amnio-tsenteesi või koorionibiopsia teel tehtud loote DNA uuring hea võimalus saada kindlus järgnevate raseduste ajal, kas nüüd oodatav laps on terve. Samas eelistaksid loodusliku juhuslikkuse asemel ilmselt paljud pered preimplan-

tatsiooni diagnostikat (PID), kus pärast kunstliku viljastamise protseduuri siiratakse emakasse vaid embrüod, millel haigust põhjustavat geenimuutust ei esine. PID on praegu võimalik, kuid veel Eestis mitte väga laialdaselt levinud selle kõrge hinna tõttu. Lähiaastatel saab PIDist aga kindlasti üha levinum sünnieelse kliinilise geneetika osa.

Teiseks oluliseks pärilike haiguste tüsistuste ennetamise viisiks on vast-sündinute sõeluuringud, mis on maailmas juurutatud juba 1960. aastatel. Alguses oli see fokuseeritud ainult mõne üksiku haiguse varajasele diagnoosimisele nagu fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreosis, võimaldades õigeaegse ravi alustamist enne kliiniliste sümptomite teket. Nüüd on tänu tehnoloogia arengule võimalik 3.–5. elupäeval kogutud vereplekist uurida vastsündinuid juba enam kui 40 eri haiguse suhtes. Ka Eestis on 2014.

aastast kasutusel laiendatud vastsündinute sõeluuringud 19 päriliku ravitava ainevahetushaiguse ja kaasasündinud hüpotüreosis suhtes. Kui Euroopa Liidus on vastsündinute sõeluuringu nimekirja veel üsna konservatiivne, siis USAs on juba päris mitmetes osariikides sõeluuringute haiguste hulgas neid, mille väljasõelumise korral tehakse kas ülikallis ensüümasendusravi ja/või siirdamine (nt Pompe tõbi, Fabry haigus) või otse geeniekspressiooni modifitseeriv ravi (nt spinaalne lihaskatroofia või Duchenne'i lihaskatroofia). Pärilike lihahaiguste ja lüüsoomaalsete haiguste sõeluuringute juurutamiseks on aga Eestis veel väga pikk tee minna, eelkõige just manustatava ravi kalliduse tõttu.

Suured väljakutsed seisavad ees ka ühiskonnal laiemalt geeniteraapia jt arengusuundumuste eetiliste aspektide lahendamisel.

# CMS (Congenital Myasthenic Syndrome)

CMS (Congenital Myasthenic Syndrome) ehk kongenitaalne müasteeniline sündroom on eriti harv, kaasasündinud raskekujuline müasteeniasüptomite kombinatsioon.

*Nt Soomes (rahvaarv ~5 miljonit) on üheksa CMS-diagnoosi saanud patsienti.*

CMS on rühm haruldasi haigusi, milles lihasnõrkuse põhjuseks on närvi-lihasülekanedes osalevate valkude erinevad geneetilised vead.

Kongenitaalsed müasteeniad algavad peaaegu eranditult esimestel elukuudel või varases lapseas. Harva võivad tõvega kaasned ka sünnipärased liigeste väärasendid.

Nii nagu *myasthenia gravis* korral, esinevad sümptomid enamikul juhtudel silmade ja näopiirkonna lihastes. Kuid CMS sümptomid võivad ilmne-

da ka püsiva ulatusliku lihasnõrkuse-  
na või ajutise hingamishalvatusena organismi ülekoormuse, nt palavikuga kulgeva haiguse korral.

CMS-alatüüpide haiguspildis on suur varieeruvus: nt teatud CMS-vormide puhul töötavad silma liigutajalihased normaalselt (nt Dok7, Raps-mutatsioonid); samal ajal kui teistel juhtudel on silmalihaste halvatus püsiv (nt osad AchR-alamutatsioonid).

## Diagnostika

Tõbe võidakse kahtlustada juhul, kui patsiendil on müasteeniasüptomid esinenud varasest lapseast ning sellega kaasnevad elektrofüsioloogilised leiud ilma verest määratava *myasthenia gravis* või LEMS (Lamberti-Eatoni müasteenilinesündroom–*Toim.*) vastuaineteta. Mõnikord võib elektrofüsi-

loogilise korduvstimulatsiooni tulemus jääda normi piiridesse. Diagnoos kinnistub geenitestiga ja võimalikke haigust põhjustavaid genee tuntakse praegusel hetkel kümnekond.

## Pärinevus

CMS-tõve puhul esinevad nii retsessiivne kui dominantne pärilikkus, olenevalt haiguse põhjustajageenist.

## Ravi

Täpne geneetiline diagnoos on oluline optimaalse raviskeemi väljatöötamiseks, kuivõrd iga ravim võib olla kasulik ühe CMS alatüübi puhul aga teise puhul osutada kahjulikuks. Võimalikud kasutatavad ravimid on nt püridostigmiin, 3,4-DAP, efedriin, albuterool, atsetasolamiid ja fluoksetiin.

## Tantsides kevadesse

JÜRI LEHTMETS

Vahetult enne eriolukorra väljakuulutamist, 7. märtsil korraldas ELS koostöös “eriliste purjetajatega” sündmuse “Tantsides kevadesse” Tallinna Puuetega Inimeste Kojas. Sündmusele eelnes parapurjetamise rahvusvaheline ümarlaud, kus arutati parapurjetamise tuleviku üle (tol hetkel polnud treeningute rahastus veel selge, kuid nüüdseks on treeningud kenasti käivitunud).

“Tantsides kevadesse” päeval esinesid tantsuklubi Laguun võistlustantsijad **Saamuel Rammo** ja **Mari-Liis Mets**, kes esitasid nii ladina kui ka standardtantse. Kohal oli ka tantsutreener **Peter Masing**, kes jutustas muuhulgas, kuidas ta oli olnud Signe



Falkenbergi tantsupartneriks kunagises ratastooli-peotantsus. Väikese tantsunumbri tegi ka parapurjetamise aktivist **Küllil Haav**, kes oli sellegi sündmuse peamiseks initsiaatoriks.

Hiljem õppisid kohaletulnud tantsijate juhendamisel tantsusamme, seda nii ratastoolis kui omil jalul. Kohal oli ka DJ **Jakob Rosin**, kes tutvustas DJ ametit ning tegi väikese muusika-seti koos erinevate tantsulugudega.

DJ ametiks piisab kompaktselt aparaaturist, mis on kellele tahes üsna hõlpsalt käsitlev. Ilmselt on see ka põhjuseks, miks maailmamastaabis on väga palju puudega inimesi plaate keerutamas (liikumispuudega, nägemispuudega ...).

Oli meeleolukas sündmus, mis saatuse tahtel jäi üsna pikalt viimaseks, kus näost näkku suhelda sai.



Innukas tantsuhuviline Silvia huvitub, millised tantsud sobivad ratastoolikasutajatele





Ülal: osalejad parapurjetamise ümarlaul Tallinna Puuetega Inimeste Kojas, all DJ Jakob Rosin tehnikat proovimas



7. märtsil,  
kell 13.45–16.00

**Tallinna Puuetega  
Inimeste Kojas,  
Endla 59.**

Õpime tantsima  
koos võistlustantsijate  
**Saamuel Rammo ja  
Mari-Liis Metsaga.**

Erilised purjetajad esitleb, ELS toetab.

*Tantsime koos  
kevadesse!*



Paremal ülal: Kõneleb tantsutreener Peeter Masing, kes 80ndate lõpus tegeles ratastoolitantsu ellukutsumisega

Paremal all: Tantsuürituse avamine, korraldaja Külli Haav küsitlemas Jüri Lehtmetsa ning tantsijad Saamuël Rammo ja Mari-Liis Mets

Tantsuklubi Laguun peotantsijad olid ette valmistanud rütmid ja liikumised, mis sobisid nii ratastoolis liikujatele kui muid abivahendeid kasutajatele. Rõõmu jagus kõigile



## Kuidas “erilised” tuulevaiksel järvel purjetasid

**Mare Abner** (üks parapurjetamise idee maaletoojaid): 27. juunil, kental päikesepaistelisel laupäeval sõitsime koos tütrega Lõuna-Eestisse, et elada kaasa “eriliste” ettevõtmistele Tamula järvel ning lähemalt tutvuda Võru linnaga. Eelnevalt sai infot eriliste purjetajate kohta jagatud läbi mitme sotsiaalkanali. Arvestasime ka eriolukorra nõudmistega mitte väga tihedalt koos olla. Võtsin kaasa ratastooli (mida igapäevaselt ei tarvita), et mugavamalt istudes kauem vastu pidada ja Võru vaatamisväärsustest rohkem osa saada.



Tuult oleks võinud küll rohkem olla, kuid kollase ja oranži purjeka meeskonnad oli valmis andma erivajadustega inimestele teadmisi ja paku-

ma positiivseid emotsioone järvel seilates. Need, kes ei soovinud või ei saanud purjekasse, said võimaluse laeval Tuuletark silmitseda järve ümbritsevat loodust ning suhelda omavahel. Tänu selle võimaluse eest Tuuletarga toredale kaptenile **Kaarel Vettikule** ja teistele abivalmis noortele!

*Lähemalt on Võrus toimunud võimalik lugeda ja näha fotosid Eesti Puuetega Naiste Ühenduste Liidu veebilehelt.*

Minu jaoks oli väga huvitav õhtupoolne aeg, mil sain tänu abivalmis giidile ning instruktoritele **Saamuel Rammole, Hugo Vainole** ja **Märtem Mikule** tutvuda linnaga. Aitäh **Küllile ja Janikale**, kes minu ratastooli lükasid, läbides keskväljaku kahe kiriku vahel! Natukene ebageeldiv oli ratastooli põrumine liikudes väikeste plaatidega kaetud Katariina alleel Tamula järve

promenaadile. Vaade see-eest oli väga kaunis, päike loojunud ning järvepind sile ja vaikne.

Kui lõpuks hotelli Georg jõudsin, olin üpris väsinud. Hommikupoole mõtlesin parapurjetamise viiele aastale. Ideele, mis sai alguse meie liidult, kuidas see vastu võeti teiste ühenduste poolt, kuidas edasi tegutseti, millised on tulemused tänaseks ... Meelele kerkis Arthur Schopenhaueri mõtte-tera: “Tõde läbib alati kolm staadiumit. Esiteks, seda naeruvääristatakse. Teiseks, sellele vaieldakse vastu. Kolmandaks, seda tunnustatakse enesest mõistetavana.”

Eesti Puuetega Naiste Ühenduste Liidu projekti erivajadustega inimeste võimaluste laiendamiseks toetab Põhja-maade Ministrite Nõukogu, koostööpartneriteks on Skota Hem sihtasutus

Rootsist ja Collatis Viribus Lätist. Projekt “Erilised purjetajad” on juba viie aasta jooksul erivajadustega ja raskustes inimesi viinud vee peale uut elujõudu saama.

Esimene parapurjetamise üritus sai teoks 2016. aastal Noblessneri sadamas koostöös Noblessneri jahtklubi purjetamiskooliga (NYCS). Kõigile meeldis ja osalejad tahtsid edaspidigi merel käia. Raha meil sellisteks tegevusteks polnud, mistõttu kavandasime heategevuskampaania. Eesti olümpiasportlane **Ingrid Puusta** surfas 2016. aastal peale Rio olümpiamängudel võistlemist üle Läänemere: Rootsist Gotlandi (Fårö) saarelt Saaremaale, kokku 164 kilomeetrit. Selle sõidu ajal said inimesed annetada parapurjetamise võimaluse loomiseks. Kogunenud raha eest korraldasime 2017. aastal purjetamise juba kolmes linnas: Pärnus, Tallinnas ja Kuressaares. Ja nii igal aastal, sellel

aastal ka Haapsalus ja nüüd Narvas, osalesime ka Itaalias ja Jaapanis laagrites. Eelmisel suvel toimus purjetamise meistrivõistluse Tallinn Race raames esimene Baltimaade parapurjetamise võistlus klassile Hansa 303, sellest aastast toimuvad treeningud Kalevi jahtklubi purjetamiskoolis Pirital. Nüüdseks on projekti käigus purjetamist proovinud pea 200 inimest üle 300 korral, vanusevahemikus 7–79, mehi ja naisi võrdselt.

Projekti idee autor ja eestvedaja **Küllil Haav** sai Eesti kultuurkapitali aastapremia 2019 laureaadiks.

Parapaatide ostu toetas sotsiaalministeerium, eelmiste hooegade üritusi toetasid Eesti Töötukassa, Eesti Paralümpiakomitee ja Eesti Jahtklubide Liit, viimased lisaks Põhjamaade Ministrite Nõukogule ka käesolevat hooaega. Lisaks on aidanud meid Tiki Treiler, Mamma, LCC Produkt jpt.

**Maru (ja Krista) Nageli**

muljed: Purjetamine – see on meri, päike, tuul. 27. juunil koguneti Võrus aga hoopis kohaliku järve randa, et purjetamist kogeda. Ranna olid hõivanud päevitajad ja suplejad. Ootamas olid ürituse tarbeks kohale toodud kaks värviliste purjedega parapaati ning loomulikult kohalik jaht “Tuuletark”. Oli lõõskav suvepäike ja üllatus-üllatus: täielik tuulevaikus. Alustuseks saime kaeda tantsuetteastet, mille järel suundusime paadisillale. Veele minekuks oli valida kahe väikese ja ühe pisut suurema purjeka vahel. Otsustasin proovida väiksemat kollaste purjedega kahekohalist paati. Esmalt tuli sobivat mõõtu päästevest selga panna ning mitme abilisega saime ratastoolist kenasti purjekasse. Purjekas, mis ise oli madala servaga, ei pidavat üldse lihtsasti ümber mine-





Tuuletu purjetamise väljakutse

Foto: Krista Nagel

ma. Järsult kurssi muutes ja kaldus olles võib pisut vett paati tungida aga see olevat tuulise ilmaga tavapärane. Instruktor, kes minuga kaasas oli, selgitas paadi juhtimise põhimõtteid, sain

kurssi hoida ja nõõridest purjeid tuult püüdma timmida. Tuulevaikse Tamula peal polnud hirmu, et purjekas mul käest lippaks. Tegime väikese kaare kalda suhtes ja suundusime tagasi, et anda järg järgmistele huvilistele. Oli tore Võru linna pisut ka vee pealt kaeda. Pärast suundusime mõningate kaasteelistega vaatama uudset Võru keskväljakut ning olles seal asuvas Olive Pizzas keha kinnitanud “purjetasime” taas igäüks koju. Oli meeldejääv palav suvepäev! *Aitäh ürituse korraldajatele ja teistele osavõtjatele!*

**Tiia Savila** muljed: Nagu ikka, algas seegi lugu minu jaoks otsimisega. Tamula järv on väike aga kui pole enam kaua aega käinud, siis on kõik uus ja huvitav. Otsisime õega kohta, kus see purjetamine võiks toimuda. Nägime



kahte purjekat ning suundusime nende poole. Esimene keda kohtasime, oligi Jüri. Meeldiv oli näha, et Võrumaa polegi nii kauge koht, isegi põhjaeelased kohal! Natuke aega ratastoolis loksumist ja saigi parvmajaga sõitma. Sai natuke jalgu ja peput sirutada. Läksime õega majakese tagaossa, kus oli päikest, õhku ja vahel natuke tuultki. Nägime mis järvel toimus. Väikesed purjekad ootasid tuult ja mul oli neist päris kahju. Veel sain sõita suure purjekaga, sest väikese peale minna ma saanud. Ma ei tea, võib-olla oleks keegi mind sinna tõstnud ... Aga see selleks. Kui koju hakkasime minema, kohtusime Marega, kes rääkis meile, kus ja kuidas see invapurjetamine alguse sai. Muidugi oleks tahtnud näha ka päris invapurjekat. Minu õde ja Karmen kui kohalikud jagasid soovitusi, mida õhtul teha. Nii nagu algas, nii see lugu ka lõppes – seekord auto otsimisega.

# Huvitegevuse suundumustest aegade tuules

KÜLLI REINUP



Mõeldes neljale põlvkonnale naistele – minu vanaema, ema, mina ja minu tütre, tundub, et enim mõjutab huviharidust keskkond. Valitsev riigikord, sõjad, ideoloogia. Lisaks suuresti see, kas sünnid maale või linna. Vanaema sündis üle-eelmisel sajandil Viljandimaal, aastal 1898, sai hea koolihariduse – neli talve (teine vanaema ainult kaks) – millega tuli väga hästi toime talumajapidamises. Tõtt öeldes ei meenu mulle, et oleksime kunagi rääkinud tema huvidest või minigit laadi enesetäiendamisest. Pigem peeti kõike sellist, mis ei seondunud otseselt igapäevaelus vajaminevate tööoskustega, tühitallamiseks. Pilati

äpardusi, mis kellelgi kodutöodes või toiduvalmistamises ette tulid – tähendas ju see, et tegija oskused olid vähesed! Oli too keegi siis noores eas hooletu õppija olnud või üldiselt saamatu. Tühitallamiseks peeti ka näiteks sellist käsitööd (silmailu loomist), mis leiba lauale ei toonud. Vanaema tunnistas, kuidas talle meeldinud padjapüüridele pitsi heegeldada aga kuna valgel ajal polnud jõudemomente õieti olemas, kandnud ta niiti-nõela põlletaskus ja heegeldanud salaja kemmergus istudes.

Kui küsisin kunagi vanaemalt, mida ta tahaks teha kui tal oleks veel tervist, kas tal oli noorena mõni unistus, vastas ta, et kaks asja jäi tegemata – ta oleks tahtnud õppida sõitma jalgrattaga ja minna reisile laevaga (kuidas nii suur hulk rauda vee peal seisab, jäi talle elu lõpuni mõistatuseks).

Ema (sündinud 1938) ja minu (1967) noorus jäävad nõukogude perioodi; emal selle perioodi kommunismi üles ehitavasse algusotsa, minul “õitsvasse” stagnatsiooniaega.

## Nõukogude noor

Ema-aegsete noorte unistused ja huvitegevused olid üldise ideoloogiaga seotud, sellega, mida ülevalt poolt soositi ja sooviti. Noored huvitusid kosmosest (Gagarini saavutused); sordiaretusest (Mitšurini saavutused); kehakultuuri ja sõjaväelise ettevalmistusega seonduvast – sport, matkad – ning iseseisvast elust. Innukalt õpiti tundma suure kodumaa saavutusi kirjanduse ja kunsti vallas (hulka loetud tsariaegne kodumaa), tegeleti fotograafiaga, kuuluti kirjasõprade klubisse ja lauldi Leninist. Tüdrukud õhkasid filmitähtede



Sündinud 1900 ja 1988

järele kinolinal ja poisid ei võtnud südame tütarlast jalgratta pakiraamile, kartes individualismiga tegeleda. Kuidas ükskord omale lapsed saadi, on küll mõistatus, sest teadmisi selliste kehaliste protsesside kohta nagu seks, sünd,

invaliidsus või surm polnud olemas. Tolleaegsest kodundusõpikust oleks kui peatükk välja rebitud. On koristamine, keetmine, küpsetamine, ideoloogiliselt pereeluks valmistumine .... ja siis, lapse mähkimine ja kasvatus, kooliiga.

### Suur lilleaed ...

Emal on üks elukäiku mõjutanud harrastus, mille ta sai kaasa neiuõlvest, majast, kus nad üürilisteks olid. Pere-mees oli esimeses Eesti Vabariigis põllumajandusministeeriumis ametnikuks ja talle käis koju aiandusajakirju. Mansardkorrusega puumaja ümber lokkasid varasuvel katuseräästasse ulatuvad lilla-variatsioonides sirelid, teise rindena kibuvitsade valge õievaht.

Selleks ajaks kui ema ja isa viimase lapseõlvekoju kolisid ning neile esiklaps sündis, olid nende esimesed viljapuud ja marjapõõsad juba istutatud.

Tarbeia kõrvale arenes tasapisi ilupuude ja -põõsaste ning püsililled kolektsioonae, mis mu üle 80-aastast ema tänagi tegutsemas hoiab. Esimesed istutatud puud on juba vanadussurma surnud ning järgmised, aina eksootilisemad, nende asemele koha sisse võtnud. Minu lapseõlves oli emal kirjasõpru üle Nõukogude Liidu ja väikese külakoha postkontor vahel püstitähdas selle posti hulgaga, mis talle seemneid, aiandusajakirju ja muud huvitavat taime-teadust koju kätte tõi.

Isegi pisaratega pooleks arvutikasutamise ja Interneti äraõppimine viimase kümnendi sees sündis soliidses eas emal eelkõige innust ümber ilma, netiportaali vahendusel taimi tellida. Rääkimata sadade ja sadade taimenimede meelepidamisest või ladina keeli nimetamisest, tundide pikkustest aruteludest paari sarnase “aiandushulluga” telefonis või hingelisest elevusest,



EMA lapsepõlvkodu Viljandimaal esimese vabariigi ajal. Teise vabariigi aegse kodu aeda on ELS Pärnu osakondki sisse põiganud (2003)

mille toob kaasa iga saabuv kevad.

Võib öelda, et nii vanaema kui ema tegutsemist on küll kannustanud huvi, kuid otseselt huviharidust (peale ema komsomoliorganisaatoriks kujunemise nõukaajal) polnud kummalgi.

Minu lapsepõlv ja noorus jäid aega, kus uue elu ülesehitamise siiras entusiasm, ja usk kommunismi ainuõig-

susesse olid hakanud mõranema, teisenenud teatavaks umbusuks. Teise maailmasõja koledused olid jäänud 30 aasta taha. Kommunistlikul ideoloogial polnud enam endist jõudu. Kõigest võrdsustamise pingutustest hoolimata oli näha, et inimesed on erinevad – nende võimed, oskused, tahe ja suutlikkus on erinevad ning olgugi, et nõukogulikus

kastmes, hakkas elu tasapisi endisesse sängi tagasi voolama ehk ühed elama paremini kui teised. Minu lapsepõlves polnud abstraktset režiimihirmu, ma ei käinud paljajalu koolis ega olnud kunagi näljas. Ema leidlikkus tagas lastele nii rõivad selga kui mitmekesise toidulaua. Mul oli – nagu toona kõigil lastel – rohkelt vaba aega, eriti suvi-



ti. Võisin tegeleda, millega süda lustis (lugesin ajakulaks kõiki raamatuid, mis kodus leidis) ja vanemad aitasid nõu ja jõuga kaasa kui nende võsuke mõne koolivälise tegevuse vastu huvi näis tundvat. Samas sadas kooliga seotud väljakutseid sedavõrd tihedalt, et ühtelugu tuli valmistuda mõneks olümpiaadiks, deklameerimis-, käsitöö- või spordivõistluseks. Võistlemine oli äärmiselt populaarne.

Olin pioneer ja kommunistlik noor, kuid pühalikest töotustest oli minu ajaks järele jäänud suuresti vaid väline vorm. Sealjuures koolivälise ürituste – pidude, ekskursioonide jms võimalikuks tegemise ainuke vorm. Kaelarätt polnud auasi, vaid tüütu kohustus ning kotina istuvat koolivormi püüdsime naiselike aksessuaaride või koguni kehasse lõigetega kohendada.

Ideoloogiliste ahelate nõrgenemine tõstis meie iseteadlikkust. Tajusime

oma “mina ise” võimalusena protesteerida käskude-keeldude-korralduste vastu, kombata lubatud ja lubamatu piire, mõista omakohut ja sisimas eeldada selle ähmasevõitu “mina” aktsepteerimist täiskasvanute poolt.

Küsimus huvidest tõusis jõulise-malt üles põhikooli lõpu lähenedes kui ees seisis elukutsevalik. Nagu aktiivsetel lastel ikka, oli ka minul mitmeid valikuid – kirjandusõpetaja ja viitas kirjandusele, kunstiõpetaja kunstile, mind ennast tõmbasid hobused nagu magnetiga ja ratsutamise nimel oleksin olnud nõus ka Türi Näidissovhoostehnikumis zootehnikat õppima. Maaparandajast isa oli see, kes mu otsustavalt Moskvišisse toppis ja minuga Viljandi Kultuurikooli ja Tartu Kunstikooli sõitis. Kultuurikoolis lugesime arvatavaks takistuseks minu vähese musikaalsuse, kunstikooli sain sisse ja see nelja-aastane Tartu-periood

on mu elu kahtlemata enim mõjutanud. Ilu märkamine ja ilu loomine enda ümber on üks mu püsivaid sisemisi vajadusi. Mäng sõnadega, sõnatundlikkus jäi mind samuti saatma kogu eluks, hoolimata sellest, et mingit teadlikku arendamist selles vallas ei toimunud.

### **Modernse aja väljakutsed**

Minu tütarde sündimise ajaks (1988 ja 1990) oli selge, et nõukogude impeeriumit pole enam kauaks. Õhus oli vabaduse, beebibuumi ja kartulikoorte (tuleva tšekimajanduse, ebaõiglase omandireformi, ihu eksponeerimise ja müümise) hõngu.

Neist plikadest said selle loo esimese põlve (pea-) linlased. Kes kasvasid üles unejuttude-traditsiooni, määrdunud majade vaheliste siseõuede lastekam-pade, maa-vanaemade suvede ja hoidiste, koera-hamstri-papagoi igatsuse, avanenud piiride tagant voolava *second-*

*hand* asjade ja eelmisele ühiskonnakorrale võimalikult vastanduvate ideede keskel.

Mobiilseks muutuv telefoniühendus, kodus koha sisse võttev arvuti, kooli pikapäevarühmad ning rohked huviringid asendasid vanemate aega ja tähelepanu, mis kulus toime tulemiseks ärimaailma (vahel üllatavalt julmade) reeglitega.

Mitmekümne-pealiste paralleelklassidega suurkooli huvijuht sai vähemalt kord aastas hakkama grandioosse lavastusega, millesse olid kaasatud kõikide vanuseklasside muusika- ja liikumisrühmad, põimitud sõnalis-luulise osaga.

Klassireisid suundusid, proportsionaalselt vanusega, aina kaugemale piiri taha. Klassijuhatajal oli õigus soovi korral sellistest ettevõtmistest distantseeruda. Kui vanem tahtis teismelise lapse arenguga kursis olla, seda

mõjutada, lapse sõpru tunda, oli kooliväliste ürituste korraldamine (või tugi-meeskonnana nendes kaasa löömine) üks vähestest võimalustest.

### **Vähem on rohkem?**

Kui vaatan oma juba täiskasvanud tütarde elu selle pilguga, missugune huvitegevus on nende elukäiku mõjutanud, siis võib olla, et enim mõjutanud on see, mida nad EI teinud. Nimelt keelas nende isa meil kodus televiisori vaatamise. Siis kui ilmusid multifilmi-programmid, mis võisid vältada ööpäev läbi. Vaba (-nenud) aja sisustamiseks ei tulnud meil tavaliselt ideedest puudust ja üks õue oli alati lahti. Isegi mitte-midagi tegev unistamine on asi, milleks peab aega jätkuma. Jah, muidugi olid seal ka tantsu-, ujumise, karatetrennid, flöödiring jm aga kandma läbi aastate jäi ikkagi see teatav eriline “elus”. Mõlemad tänased noored

daamid on sõnaosavad nii kirjas kui mitmes keeles, terava õiglustundega, loodusest hoolivad ja loovad. Avatud elu erinevatele ilmingute, sealhulgas surma mõistmisele.

Nii võikski küsida, kas pole huvihariduse suurim väljakutse hoida (uuesti ellu äratada) seda huvi kõige ümbritseva vastu, millega koos me sünnime? Miks meis ja meie ümber on ühelt poolt nii palju võimalusi ja teiselt poolt ignorantsust, huvipuudust? Huvi võib hävitada hirm, väsimus, ebakindlus, väline surve, liigne keskendumine tulemustele, rööprähklemine ... Võib-olla peaksime aeg-ajalt vanavanemate lihtsa elustiili (tulvava teabe paastu) juurde tagasi pöörduma. Selleks, et taibata – ülesehituselt, ja isegi võimekuselt on inimene sama kui sada aastat tagasi. Et siiras/tõeline huvi millegi vastu saaks üldse tekkida, peaksime sellele kõigepealt ruumi tegema.



**Abitaja on telefonipõhine nõustamis- ja suhtlemisteenus eakatele ja erivajadustega inimestele. Viime kokku abivajajad ja vabatahtlikud abistajad, et pakkuda ennast üksi tundvatele inimestele võimalust suhelda ja olla seeläbi paremini ühiskonda kaasatud.**

Abitaja on konfidentsiaalne, tasuta telefoniliin üksikutele, eakatele ja erivajadustega inimestele üle Eesti. Viime kokku abivajajad talle sobiva vabatahtlikuga, kellega regulaarselt suhelda.

Oleme võtnud eesmärgiks eakate ja erivajadustega inimeste elurõõmu, uudishimu ja aktiivse ellusuhtumise säilitamise. Soovime, et kõik ühiskonnaliikmed tunneksid end olulise ja kaasatuna, selleks:

- toetame eakaid ja erivajadustega inimesi, kes tunnevad end üksikuna
  - pakume abivajajatele vajalikku informatsiooni ja head nõu
    - viime kokku ühiste huvidega inimesed
    - korraldame regulaarseid sõbrakõnesid.

E-R: 9.00 – 17.00

E-post: [info@abitaja.ee](mailto:info@abitaja.ee)

Tel: 6500 650

*Abitaja teenus toimib koostöös Eesti Puuetega Inimeste Koja, Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti, Hiiumaa valla ja Surts Koolitus OÜga.*

