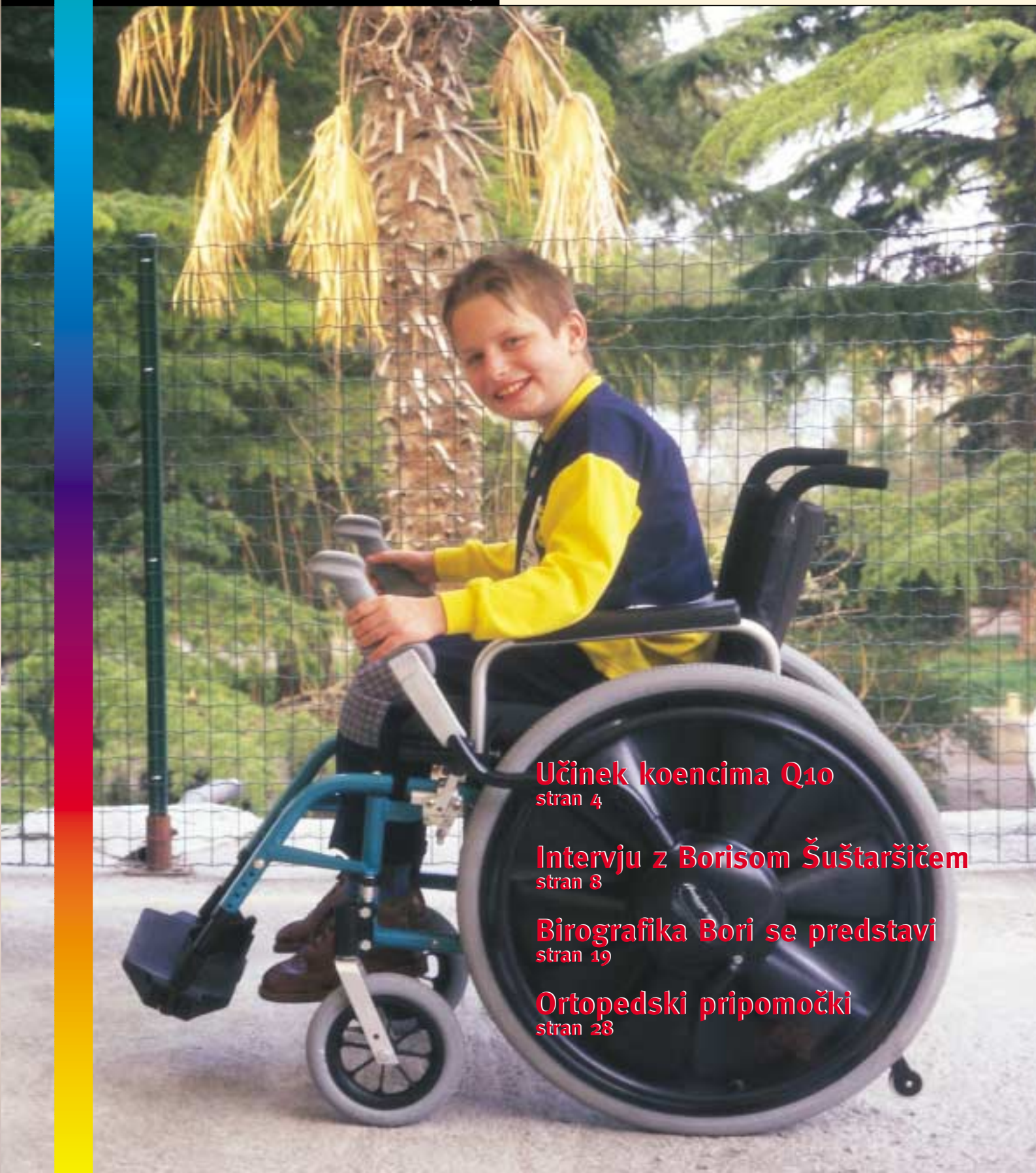
# maž

OKTOBER 1999 • ŠT. 1/1

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA

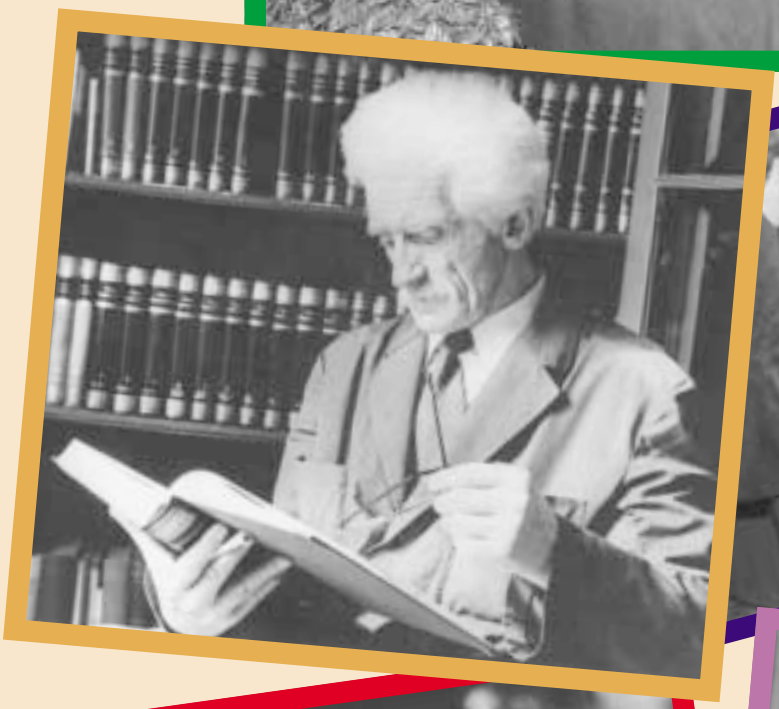


Učinek koencima Q10
stran 4

Intervju z Borisom Šuštaršičem
stran 8

Birografika Bori se predstavi
stran 19

Ortopedski pripomočki
stran 28



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

## UVODNIK

# Maž-u na pot!

Zelo dolgo se je uresničevala zamisel o lastni reviji društva in simbolično smo jo dočakali na prelomnici tisočletja. Zato naj se ta prva številka MAŽ-a zaznamuje kot velika vzpodbuda za nadaljni razvoj društva in njegovih socialnih programov po potrebah in v interesu slovenskih distrofikov.

Posebej razveseljivo je, da smo ustvarjalci revije sami distrofiki in da se je okrog revije zbrala skupinica mladih ljudi, ki zagotavljajo reviji obetavno prihodnost. Članki so se pripravljali vse od novega leta in zajemajo številne društvene, pretekle in sedanje, dogodke. Naš cilj je, da bi MAŽ postal sinonim za spoznavanje tekočega dogajanja, hkrati pa tudi ljudi seznanjal s pomembnimi preteklimi dosežki, ki so vtkani tako v sedanja prizadevanja, kakor tudi v prihodnje ambicije po kvalitetnem življenju.

Razmišljanje in reševanje lastnih problemov v informacijski dobi je v Sloveniji distrofikom dostopno - neposredni dokaz tega je v društvu prodorno oblikovanje izvirnih interesov in njihovo družbeno uveljavljanje, pravzaprav hitro profiliranje ekonomskih potencialov več ali manj odrinjenih ljudi v učinkovito tržno invalidsko podjetje in domiselno ustvarjanje obmorske institucije za ohranjanje zdravja in doseganje značilnih socialnih ciljev. Ali tudi MAŽ pomeni načrtno prodiranje distrofikov na informacijsko področje ?

Zamisel o imenu revije MAŽ se je izoblikovala že pred kakšnimi petimi leti, ko smo v Domu dva topola v Izoli razpravljali o zunanji scenski podobi dobrodelne glasbene prireditve v največji ljubljanski diskoteki. Koncerta v korist slovenskih distrofikov žal ni bilo, ostalo pa nam je izvirno poimenovanje za revijo. Morda bomo izvedbo oziroma izpeljanko besede MAŽ kdaj uporabljali tudi kot glagol ali pridevnik.

Verjetno je potrebno poudariti tudi to, da revija ni namenjena samo distrofikom, njihovim staršem in drugim družinskim članom, temveč enako vsem ljudem iz javnega življenja, ki so pripravljeni nesebično sodelovati z distrofiki in drugimi invalidi.Namenjena je ljudem, ki so pripravljeni proučevati naše zapletene socialne, zdravstvene in druge stiske ter storiti kakšno plemenito dejanje ali vsaj izreči prijazno besedo, ki mnogokrat veliko bolj pomaga, kakor si to običajno ljudje predstavljamo.

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije

## KAZALO • MAŽ 1/99


**Zdravstvo**

Učinek koencima Q10 na mišično distrofijo in spinalno mišično atrofijo ..... 4
Diagnostika spinalne mišične atrofije ..... 6
Zavzeto o lastnem zdravju ..... 7

**V ospredju**

Intervju z Borisom Šuštaršičem "Aktivno življenje je os socialnega dogajanja" ..... 8

**Mažev vrtinec**

Podeljene nagrade in priznanja ..... 11
Ob 3. decembru - mednarodnem dnevu invalidov ..... 12
Svet staršev ..... 13
Dedek mraz na društvu ..... 13
EYO - European Youth Organization ..... 14
Na taboru EYO v Kamniku ..... 14
Iz dežele severnega jelena ..... 15
Od vojskovodje do civilnika ..... 16

*Metoda Gorjan in Tone Povalej veselo na novoletni zabavi Birografike Bori.*

**Strokovnjak svetuje**
Pravo ..... 17

**Podjetje se predstavi**
Birografika BORI, d.o.o., včeraj, danes, jutri ..... 19

**Fotoreportaža**
Društveni občni zbor ..... 20

**Ortopedski pripomočki**
UPLIFT - pripomoček pri vstajanju ..... 22

**Čar tujih dežel**
Z vozičkom po Skandinaviji ..... 24

**Fizioterapija**
Predstavitev fizioterapevtske dejavnosti v Domu dva topola ..... 26

**Šport**
Hokej na električnih invalidskih vozičkih ..... 28
Šah pri društvu ..... 29

**Kultura**
Ocena filma; Pesmi ..... 30

**Otroški kotiček**
To sem jaz ..... 31

**Astrologija**
Kaj je astrologija ..... 32

**Humor**
Invalidov ni!, Na zdravje ..... 34

**Ahilova peta**
Brez obveščanja ne bo obveščenosti ..... 35

**Križanka** ..... 36

*V razgovoru, v katerem so sodelovali potencialni udeleženci raziskav o učinku koencima Q10 pri distrofikih, je doc.dr. Anton Zupan pojasnil razloge za raziskavo, o kateri lahko več preberete na strani 4.*

maž

**Revija**
**Društva distrofikov Slovenije**

**Izdajatelj:**
Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1,
1000 Ljubljana

**Uredništvo:**
Boris Šuštaršič,
odgovorni urednik,

Vesna Veingerl -
glavna urednica

**Uredniški svet:**
Marjan Benkovič, Tina Cerk,
Vesna Gregorčič, Suzana Jerič,
Tadej Korošec, Borut Pogačnik,
Matej Šemrov, Mateja Toman,
Katarina Urh

**Oblikovanje:**
Birografika BORI, d.o.o.,
Barbara Bogataj-Kokalj,
Sonja Eržen

**Grafična priprava:**
Birografika BORI, d.o.o.,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

**Tisk:**
Birografika BORI, d.o.o.

**Naslov uredništva:**
Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana
Tel.: 061 17 20 500
Fax.: 061 13 28 142

**Žiro račun:** 50105 - 678 - 50454

Revija izhaja do trikrat na leto. Namenjena je vsem, ki jih zanima delovanje društva in življenje njegovih članov.

Revija je brezplačna, in v javnem interesu, zaradi česar na podlagi 8. točke 26. člena Zakona o davku na dodano vrednost (Uradni list RS št. 89/98) ni zavezana k plačilu DDV.

# UČINEK KOENCIMA Q10 NA MIŠIČNO DISTROFIJO IN SPINALNO MIŠIČNO ATROFIJO

TRENUTNO POTEKA V OKVIRU NAŠEGA DRUŠTVA ŠTUDIJA S KATERO POSKUŠAMO UGOTOVITI MOZNE KLINICNE UCINKE REDNEGA IN DOLGOTRAJNEGA JEMANJA KOENCIMA Q10 (CoQ10) PRI BOLNIKIH Z RAZLICNIMI OBLIKAMI MIŠICNE DISTROFIJE IN SPINALNE MIŠICNE ATROFIJE.

## Dosedanje ugotovitve

CoQ10 je osrednji sestavni del mitohondrijske dihalne verige, kjer ga je največ od vseh drugih členov dihalne verige. Mitohondrije bi lahko poimenovali energijske akumulatorje celice, dihalna veriga pa predstavlja neke vrste znotraj celično presnovo in je proces, ki celici preskrbi energijo. Najbolj znani delovanji CoQ10 sta sodelovanje pri prenosu elektronov in antioksidacijsko delovanje. Obe potekata v mitohondrijih, torej v energijskih akumulatorjih celice, in zagotavljata po eni strani zalogo ATP (celične energije), po drugi pa varstvo mitohondrijev pred prostimi radikali, ki so sami po sebi škodljivi.

Pri človeku je največ CoQ10 v srcu (kakih 110 µg/g tkiva), potem pa v raznih organih in tkivih v padajočih koncentracijah, do najmanjše (8 µg/g) v pljučih. V serumu (krvi) ga je povprečno le 0,7 µg/ml. Človek ima največ CoQ10 pri dvajsetem letu, nato pa čedalje manj. Malo je znanega o mehanizmu razgradnje CoQ10, hitrost pa je v vseh tkivih približno enaka in je med 50 in 150 urami, torej kar počasna. Zmanjšanje koncentracije CoQ10 so za zdaj ugotovili pri degenerativnih mišičnih boleznih, kardiomiopatijah (obolenjih srčne mišice) in hepatocelularnemu karcinomu (raku jeter), nekoliko zvečane pa pri degenerativnih boleznih možgan.

Večja koncentracija CoQ10 v srcu v primerjavi z drugimi organi je kazalec velike aktivnosti CoQ10 v tem organu in pri bolnih srcih so ustrezno temu vselej našli zmanjšano koncentracijo. Po tej spoznavi so Japonci prvi na svetu začeli takim bolnikom dodajati CoQ10, in to z uspehom. Od tedaj ga redno uporabljajo v klinične namene, močno pa se je razširila tudi laična raba kot vsakodnevno dopolnilo k hrani. Več milijonov Japoncev ga redno jemlje kot antioksidant. Leta 1993 so Italijani napravili veliko raziskavo o učinkovitosti CoQ10 kot dodatnega zdravila pri odpovedovanju srca in o morebitnih stranskih učinkih. 2500 bolnikov je tri mesece jemalo povprečno po 100 mg CoQ10 na dan. Različni klinični simptomi (znaki) so se izboljšali za 50 do 80 %, neželenih pojavov pa je imelo le pet bolnikov. Tudi v drugi veliki poskusni skupini bolnikov (1715) s kroničnim odpovedovanjem srca se je po trimesečnem dajanju po 50 mg CoQ10 na dan stanje bistveno izboljšalo in tudi neželenih učinkov ni bilo.

Pri mišičnih in živčno-mišičnih boleznih je srce pogosto prizadeto. V naši predhodni študiji smo opredelili stanje srčno-žilnega sistema pri 227 obolelih z različnimi oblikami mišičnih in živčno-mišičnih bolezni. Ocenjena je bila pogostnost srčne prizadetosti na osnovi ugotovljenih sprememb v EKG (elektrokardiogramu - zapisu srčne aktivnosti) pri bolnikih z določeno obliko bolezni. Najpogostejše so bile spremembe v EKG pri bolnikih z Beckerjevo mišično distrofijo pri 80%, z Duchennovo mišično distrofijo (76%), s spinalno mišično atrofijo tip 2 (70%), z ramensko-medenično obliko mišične distrofije (66%), z miotonično distrofijo (65%), s facioskapulo-humeralno obliko mišične distrofije (37%), in s spinalno mišično atrofijo tip 3 pri 25%.

Ameriška zdravnika Folkers in Simonsen sta leta 1995 opisala dva dvojno slepa poskusa s CoQ10 in s placebom pri obolelih z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji. Slepi poskus oziroma slepa študija pomeni, da oboleli v enem obdobju prejema zdravilo, v drugem obdobju pa tako imenovani placebo - lažni nadomestek zdravila (ta navzven zgleda natanko tako kot zdravilo, ista oblika in barva tablete ali kapsule, vendar zdravilne sestavine ne vsebuje), sam oboleli pa v slepi študiji ne ve, kdaj dobiva zdravilo in kdaj lažni nadomestek - placebo. Pri dvojno slepi študiji, pa niti oboleli, ki določen preparat jemlje, niti zdravnik, ki študijo vodi, ne vesta, kdaj oboleli dobiva zdravilo in kdaj placebo. Z dvojno slepo študijo dobimo najbolj zanesljive in objektivne rezultate, saj pri tem odpade kakršenkoli subjektivni vpliv - ko si

človek predstavlja, da mu nekaj pomaga, v resnici pa ni rezultata. Subjektivni vpliv je posebej pogost pri alternativnih metodah zdravljenja, npr. bioenergija, ko človek sam sebe prepričuje ali ga prepričuje bioenergetik, da je boljši oziroma, da se boljše počuti.

V prvem ameriškem dvojno slepem poskusu je bilo vključenih 12 obolelih z različnimi oblikami mišično in živčno-mišičnih bolezni, starih od 7 do 69 let. Dajali so jim dnevno 100 mg CoQ10 ali odgovarjajoč placebo v obdobju treh mesecev. Izboljšanje fizičnega stanja so ugotavljali pri štirih od osmih obolelih, ki so dobivali zdravilo in pri nobenem od štirih, ki so dobivali placebo. Pri treh od štirih obolelih, ki so najprej dobivali placebo se je fizično stanje kasneje, ko so dobivali CoQ10 izboljšalo. Izboljšanje fizičnega stanja pa je bilo ocenjeno bolj na subjektivni kot objektivni način. Koncentracija CoQ10 v krvi obolelih pred študijo je bila v območju od 0,5 - 0,84 µg/ml, in pri vseh obolelih, ki so dobivali CoQ10 je prišlo do signifikantnega (statistično pomembnega) povečanja v koncentraciji CoQ10 v krvi, medtem ko tega povečanja niso ugotovili pri nobenem od obolelih, ki so dobivali placebo. V drugi dvojno slepi poskus s CoQ10 je bilo vključenih 15 obolelih z različnimi oblikami mišičnih in živčno-mišičnih bolezni. Pri obolelih so na neinvaziven način spremljali okvarjeno srčno funkcijo. Pri vseh obolelih, ki so prejemali CoQ10 so ugotavljali signifikantno izboljšanje srčne funkcije, pri nekaterih se je ta celo izboljšala do normale. Ocenjevali so tudi nekatere klinične pokazatelje fizične zmogljivosti bolnikov, posebno hojo, tek, vzdržljivost, itd. Čeprav je bila ocena omenjenih kliničnih pokazateljev subjektivna, pa je bila po navedbah avtorjev, vseeno veljavna.

Izkušnje so pokazale, da je za dosego kateregakoli zdravilnega namena potrebno dolgotrajno, nekajmesečno jemanje CoQ10. Odmerki, uporabljeni v zdravilne namene, so od 50 do 150 mg na dan; za krepitev zdravja in kot reden dodatek k vsakodnevni prehrani za preprečevalne namene pa so manjši. Zgoraj omenjena ameriška avtorja zaključujeta, da je bila v njuni študiji doza 100 mg CoQ10, kolikor so dobivali oboleli prenizka in da je bil čas študije 3 mesece prekratek. Predpostavljata, da bi ob poskusu z dnevno dozo 300 do 400 mg CoQ10 bilo izboljšanje metaboličnega in fizičnega stanja obolelih še bolj občutno.

CoQ10 ni niti beljakovina niti telesu tuja snov. Zato ne pričakujemo niti anafilaktičnih (hudih alergičnih reakcij) niti hujših drugih stranskih učinkov. Zdravilni odmerki za človeka so brez neželenih posledic. Relativno malo študij poroča o stranskih učinkih povečanih doz CoQ10. Do zdaj največje, pri človeku uporabljene odmerke so uporabili pri poskusu zdravljenja Huntingtonove bolezni (huda nevrološka bolezen). Desetim bolnikom so šest mesecev dajali po 600 do 1200 mg CoQ10 na dan. Vsi bolniki so s tem odmerkom vzdržali do konca, štirje od njih so imeli blaga stranska učinka hiperacidnost (povečanje želodčne kisline) in glavobol.

## Udeleženci

V našo študijo je vključenih 50 obolelih z različnimi oblikami mišične distrofije in spinalne mišične atrofije. Večina jih je pokretnih. Stari so med 18 in 55 let. Študija bo potekala 8 mesecev. Vsak bo 4 mesece dobival zdravilo in 4 mesece placebo. Niti oboleli niti zdravnik ne bosta vedela kdaj bo kdo dobival zdravilo in kdaj placebo. Oboleli bodo jemali 2 krat 2 kapsuli dnevno. Kapsule zdravila bodo vsebovale po 100 mg CoQ10, tako da bo oboleli v obdobju, ko bo prejemal zdravilo, dobival dnevno 400 mg CoQ10. Seveda se kapsule zdravila navzven ne razlikujejo od kapsul placeba. Izbrane parametre bomo merili pred pričetkom študije in ob koncu vsakega 4-mesečnega obdobja.

## Merjeni parametri

- koncentracija CoQ10 v krvi
- koncentracija CK v krvi (CK je kreatin kinaza, poseben encim, ki je povišan v krvi pri obolelih z mišično distrofijo in ki nam opredeli stopnjo propadanja mišičnih vlaken)
- EKG (elektrokardiogram - zapis srčne aktivnosti)
- Spirometrija (merjenje dihalnih funkcij)
- pulz in krvni tlak
- analiza plinov v arterijski krvi (neinvazivna)
- kompleten hemogram, elektroliti, jetrni in ledvični testi, koncentracija holesterola in maščob v krvi, krvni sladkor
- višina, teža in telesna temperatura
- izometrično merjenje mišične moči vsaj dveh mišičnih skupin (ene na zgornjih in ene na spodnjih udih)
- meritev utrujanja
- merjenje časa hoje po ravnem na določeno razdaljo in po stopnicah (določeno število stopnic), merjenje časa vstajanja s tal in s stola, merjenje časa vožnje vozička na določeno razdaljo za nepokretne
- ocena subjektivnih znakov (bolniki bodo izpolnjevali poseben vprašalnik)

## Stroški študije

Vse stroške povezane s študijo krije Društvo distrofikov Slovenije; med stroške pa spada nabava zdravila in placeba, stroški meritev, prevozi na meritve, ter pijača in hrana za obolele in osebje, ki pri meritvah sodeluje. Vse meritve potekajo v Domu dva topola v Izoli. Pri nabavi zdravila in placeba je veliko pomagala farmacevtska družba Pharma Nord, ki zdravilo in placebo izdeluje in nam je za izvedbo študije omogočila občuten popust pri nabavi CoQ10 preko njihovega zastopnika firme Mic - Mengeš in njenega direktorja, dr. Nikole Krstiča.

*doc. dr. Anton Zupan, dr. med.*

*Viri:*

1. *Pavlin R. Ubikinon (koencim Q10). Zdrav Vestn 1997; 66: 137-40.*
2. *Folkers K, Simonsen R. Two successful double-blind trials with coenzyme Q10 on muscular dystrophies and neurogenic atrophies. Biochim Biophys Acta 1995; 1271: 281-6.*

# DIAGNOSTIKA SPINALNE MIŠIČNE ATROFIJE

**Če ugotovimo, da je pri bolniku prisotna genetska sprememba v SMN genu, s tem lahko zanesljivo ugotovimo vrsto bolezni in njeno genetsko naravo. Test, s katerim ugotavljamo opisane spremembe v SMN genu (delecije) predstavlja najbolj zanesljiv diagnostičen test in je že postal del osnovne medicinske obravnave vseh bolnikov s SMA.**

Spinalna mišična atrofija /SMA/ je tudi v Sloveniji ena najpogostejših živčno mišičnih bolezni pri otrocih za katero zboli približno eden od 6000 živorojenih otrok. Vzrok za nastanek bolezni je v spremembi dedne snovi .

K razumevanju vzrokov bolezni sta bistveno prispevali dve pomembni znanstveni odkritji. Do bistvenega napredka v razumevanju bolezni je prišlo 1990 leta, ko so z obširnimi raziskavami odkrili, kje v človeškem genomu (genom - celotna dedna snov) se ta sprememba nahaja. Bolezen je povezana z genetsko spremembo na petem kromosomu. Še večjo prelomnico v razumevanju bolezni, pa je prineslo odkritje gena (gen- osnovni nosilec dednih lastnosti), ki je odgovoren za bolezen, leta 1995. Gen so poimenovali SMN in bi naj bil odgovoren za preživetje živčnih celic v hrbtenjači. Ugotovili so, da je najpogostejši vzrok za nastanek bolezni izguba (taki izgubi pravimo delecija) določenega dela tega gena. Tako spremembo so našli pri 95% bolnikov s SMA, predvsem tipa I (Werdnig - Hoffmanova bolezen, ki lahko nastopi že ob rojstvu ali v prvih šestih mesecih življenja), tipa II (intermediarna oblika bolezni, ki se običajno pojavi po šestem mesecu starosti) in tipa III (Kugelberg-Welandrova bolezen, ki se pojavi po osemnajstem mesecu starosti in predstavlja najmilejšo obliko bolezni).

Če ugotovimo, da je pri bolniku prisotna genetska sprememba v SMN genu, s tem lahko zanesljivo ugotovimo vrsto bolezni in njeno genetsko naravo.

Test, s katerim ugotavljamo opisane spremembe v SMN genu (delecije), predstavlja najbolj zanesljiv diagnostičen test in je že postal del osnovne medicinske obravnave vseh bolnikov s SMA.

Takšno natančno ugotavljanje specifičnega vzroka bolezni je pomembno predvsem zato, da bolnike in njihove starše lahko obvestimo o vzroku bolezni ter jim tako hkrati ponudimo tudi možnost genetskega svetovanja. Starša, ki že imata enega bolnega otroka imata namreč zvišano tveganje za rojstvo otroka z isto boleznijo (to tveganje znaša 25%). Spremembe na SMN genu je možno ugotavljati tudi v nosečnosti, kar omogoča preprečevanje ponovnega rojstva otroka s spinalno mišično atrofijo, saj lahko staršema ponudimo prenatalno diagnostiko.

V Službi za medicinsko genetiko Ginekološke klinike v Ljubljani se v sodelovanju z nekaterimi domačimi ustanovami (Pediatrično kliniko v Ljubljani, Nevrološko kliniko v Ljubljani in Inštitutom za rehabilitacijo invalidov Slovenije) že dolga leta ukvarjamo z genetskimi spremembami pri živčno mišičnih boleznih. Razvili smo tudi molekularno genetsko diagnostiko za več živčno mišičnih bolezni. Pri tem sodelujemo s številnimi ustanovami v tujini.

Leta 1998 smo vpeljali tudi direkten diagnostičen test za SMA. Zaradi že opisanega pomena natančne SMA diagnostike jo želimo čim prej ponuditi vsem zainteresiranim družinam z obolelimi družinskimi člani.

Za morebitna dodatna vprašanja in naročanje smo vam z veseljem na voljo na telefonski številki **(061) 140 11 37.** ■

*dr. Aleš Pražnikar*

*Avtor prispevka dr. Aleš Pražnikar*

Srečanje miastenikov

# ZAVZETO O LASTNEM ZDRAVJU

Bolezen miastenia gravis se uvršča med tipična živčno - mišična obolenja. Povzroča hudo invalidnost, ki pa jo je danes z vrsto medicinskih ukrepov že možno ublažiti. Svojstvene težave nastajajo tudi v socialnem življenju. Da bi Društvo distrofikov te svoje člane podprlo, je bilo ponovno organizirano specializirano srečanje, ki je 18.3. letos potekalo v predavalnici Inštituta RS za rehabilitacijo. O dogodku je poročalo tudi dnevno časopisje in televizija.

*Doc. dr. Anton Zupan je podrobno obrazložil kako v Domu dva topola v Izoli poteka obnovitvena rehabilitacija, ki glede na medicinske indikacije zajema tudi miastenike.*

*Osnovno predavanje "Smernice modernega zdravljenja miastenie gravis" je pripravil prof. dr. Miro Denišlič. Marsikaj o pojavnih oblikah te bolezni in praktičnem zdravljenju je razložil tudi doc. dr. Janez Zidar. Srečanja se je med drugimi udeležila tudi dr. Duška Meh (na fotografiji prva z desne), sicer sodelavka Inštituta RS za rehabilitacijo.*

*Srečanje je vodil odbor miastenikov, ki ga sestavljajo: Vika Tomazin, Lojze Oblak in Minka Srebrič. Sklenili so, da bodo zaradi pridobitve informacij, ki bodo poleg slovenskih predavanj osnova za izdajo specializiranega priročnika, navezali stike s hrvaškimi miasteniki in posredno tudi z drugimi sorodnimi organizacijami po evropskih državah. Pripravljena bo tudi nova izkaznica, ki jo ima vsak miastenik pri sebi, s podatki, ki drugim ljudem omogočajo ustrezno pomoč, če miastenik nenadoma zaide v zdravstveno stisko.*

*Udeleženci srečanja, prisotni miasteniki, so predavateljem z zanimanjem prisluhnili. Ker se jim v zvezi s svojim zdravstvenim stanjem poraja mnogo različnih vprašanj, so jih na srečanju pogumno postavljali zbranim strokovnjakom. Tako se je razvila zelo razgibana debata.*

*"Čestokrat smo v drugi polovici 90-tih let invalidi žrtve umazanih spletk posameznikov, ki menijo, da so celo politiki. Škoda, da se moramo ukvarjati s temi konstrukti in preudarno presegati mučne situacije, namesto da bi sproščeno uživali življenje."*

# AKTIVNO ŽIVLJENJE JE OS SOCIALNEGA DOGAJANJA

## Intervju z Borisom Šuštaršičem

**Boris Šuštaršič - društvo distrofikov obstaja in deluje že trideseto leto. Številnim dejavnostim se je sedaj pridružil še MAŽ. Menite, da je izdajanje revije za društvo nekakšna prelomnica?**

Kvalitativna prelomnica to vsekakor je, vendar največji pomen ne bi pripisal dobesedno boljšemu informiranju članstva, kakršne so običajne predstave ob začetku rednega izhajanja društvene revije, ampak gre po mojem pričakovanju za odločilen premik v smeri novih oblik učinkovitega sprejemanja znanja. Distrofiki namreč že z dosedanjim uspešnim razvojem društvenih socialnih programov dokazujemo, da zmoremo kljub hudi invalidnosti postati kognitivna skupina, ki obvladuje svoje specifične invalidske probleme in vzdrži ob pripadajoči državni sistemski podpori celo tržno tekmovalnost sodobne evropske družbe. Gre torej tudi za podporo razmišljanju in odločanju.

**Za vami je dolgoletno delo na področju invalidne problematike. Če se danes ozrete nazaj v same začetke vašega ustvarjanja, kaj bi vzeli pod drobnogled?**

Moje družbeno delovanje je od vsega začetka povezano z nastankom društva, katerega pobudnik sem bil v juliju 1969, torej kar nekaj let od moje izvolitve za prvega predsednika Združenja distrofikov Jugoslavije v Fojnici pri Sarajevu, novembra 1966. Tedaj sem bil osredotočen samo na življenje in zdravstveno stanje mišično in živčno- mišično obolelih. Z današnjega vidika smo bili zelo skromni v izražanju interesov in potreb, ki se sedaj zdijo že kar samoumevne. Invalidske organizacije slepih in slabovidnih so se nam zdele nekaj skoraj nedosegljivega - danes jim je naše društvo enakovreden partner. Kmalu je prišlo spoznanje, da sicer nekatere stvari lahko naredimo ločeno, in sicer samo za distrofike, vendar pa, da je večina zadev v veliki odvisnosti od urejanja splošnih sistemskih rešitev za vse skupine invalidov. Tako smo v društvu in tudi sam osebno zašli na področje usklajevalnih nalog in kulture sodelovanja za vse skupine invalidov, ki so upravičene do sistemske podpore države v okviru t.i. invalidskega varstva.

**Že zgodaj v mladosti ste se sami srečali z invalidnostjo. Predvidevam, da je bila tedaj družba invalidom še manj naklonjena...**

To drži, vendar na vprašane primerjave gledam kot na razvojne teme, kajti v vlogi homopracticus-a lastne invalidnosti v nakazanem času doživljam spremembe kot počasnejše ali hitrejše izboljševanje odnosa slovenske družbe do invalidov na splošno, in še posebej do gibalno oviranih. Menim, da se povečujejo možnosti za samostojne socialne odločitve. Ves ta čas sem živel dokaj razgibano, ustvarjalno in uspešno življenje, čeprav me v zadnjih letih občasno nadlegujejo poskusi dela politike, da bi obračunala s posameznimi socialno uveljavljenimi invalidi in nacionalnimi invalidskimi organizacijami, pri čemer žal uporablja tudi nekaj invalidov posameznikov.

**Če bi primerjali odnos družbe do kategorije invalidnosti danes in v preteklosti, kakšne zaključke bi naredili?**

Pred tremi desetletji so bili invalidi prisiljeni živeti bolj v zaprtih socialnih krogih. Poveličevale so se specializirane institucije za invalide, izobraževanje je bilo manj dostopno, malo je bilo tehničnih pripomočkov za učinkovito kompenziranje enih vrst invalidnosti. Na prelomnici tisočletja se ponujajo invalidom bistveno nove možnosti; slovenski invalidi so razvili številne aktivnosti v javnosti, razpravljamo o uveljavljanju človekovih pravic tudi posebej pri invalidih. Čeprav nekateri želijo povsem odpraviti specializirane institucije za invali-

de, sem sam osebno nasprotnega mnenja, vendar naj bodo te institucije odprte v družbo, upravljajo pa jih naj v čim večjem številu sami invalidi. Skratka: sodobne invalidske institucije naj bodo za hudo prizadete invalide formalna podlaga in ogrodje za neizogibne paracivilizacijske rešitve še daleč v prihodnje tisočletje.

**Se vam zdi, da je bil prejšnji sistem invalidom bolj naklonjen?**

Na to vprašanje je na kratko težko odgovoriti. Zaenkrat ne vidim kakšne bistvene razlike v naklonjenosti, ker so v Sloveniji že tradicionalno razvite vrednote do solidarnosti z drugimi ljudmi. So pa za konec devetdesetih let že značilni, sicer še posamični, vendar predvsem medijsko obarvani pojavi, vdori neznanja in netolerantnosti do invalidov, nekatere neodgovorne poteze dnevne politike (npr. lustracija dveh invalidov iz sveta FIHO). Upam, da bodo invalidske organizacije znale zajeziti ta vdor nasilja v javno življenje invalidov in ga spremeniti v prijazen ali vsaj toleranten odnos.

**Če bi prehojeno delovno pot razdelili na tri faze: odraščanje, zrelost in končno uživanje sadov - v kateri fazi, bi lahko rekli, so invalidi danes?**

Za kakšno samozadovoljstvo ni nobenega razloga, invalidsko varstvo kot družbeni sistem je pri nas izrazito nestabilen. Realistične upe vzbuja ustanovitev in začetek rednega poslovanja fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij; slovenska vlada je oblikovala predlog zakona o invalidskih organizacijah. Nobena sestavina invalidskega varstva doslej še ni bila radikalno razdrta- vsekakor pa so mnogi riziki socialnega življenja že prevrženi na same invalide, njihove sorodnike in družine. Kot rečeno, prizadevam si, da bi invalidske organizacije, invalidska podjetja in druge državne institucije zmogle odpreti nove rešitve za vsakodnevne potrebe slovenskih invalidov.

**Lani ste bili ponovno izvoljeni v državni svet; bralce bo gotovo zanimalo, kaj vse ste v tem letu lahko dosegli in kakšen je bil vaš vpliv na odločitve v zvezi z invalidsko problematiko v Državnem svetu?**

Tudi v tem mandatu prevladuje v Državnem svetu visoka naklonjenost do invalidov in njihovih posebnosti, vendar ima Državni svet dokaj omejen vpliv na sprejemanje neposrednih državnih odločitev. V prvem letu tega mandata sem še največ lahko naredil, da je bila pritegnjena pozornost na problematiko invalidskih podjetij, veliko bolj posredno pa za uveljavitev nove javne fundacije v korist invalidov. Ravnokar pa postajata glavni temi mojega delovanja sprejemanje zakona o invalidskih organizacijah in reforma pokojninsko - invalidskega zavarovanja.

**Kaj pričakujete na področju invalidske zakonodaje v prihodnosti?**

Slovenska zakonodaja na področju invalidskega varstva je v primerjavi z državami EU solidno urejena, čeprav je na nekaterih področjih nedodelana oz. pomanjkljiva. V tem desetletju se v evropskih državah uveljavlja spoznanje, da stanja ni mogoče izboljševati s perfekcioniranjem zakonodaje, ampak se širi sprejemanje splošnega zakona o nediskriminaciji (integraciji) invalidov, katerega je nazadnje sprejela Belgija. Ne glede na to pa je Slovenija pred sprejemanjem nekaj izredno pomembnih zakonov kot so zakon o invalidskih organizacijah, zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb, zakon o invalidskem in pokojninskem zavarovanju, dopolnitev zakona o davku na dodano vrednost v korist invalidskih podjetij in oprostitve obdavčevanja invalidskih tehničnih pripomočkov. V zakonu o zdravilih niso preimerno urejeni tehnični pripomočki za invalide.

**Kakšno vlogo bo pri tem odigralo društvo?**

Kot doslej bo Društvo v sodelovanju z ostalimi nacionalnimi invalidskimi organizacijami imelo zelo aktivno vlogo pri podpornem delovanju v korist sprejema teh navedenih zakonov in k oblikovanju takih pravnih rešitev, ki ustrezajo življenju invalidov, med njimi seveda tudi distrofikov.

**Kaj pa mednarodno sodelovanje in položaj Društva distrofikov Slovenije v svetu?**

Mednarodno delovanje našega društva je izrecno usmerjeno v EANDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations - evropsko združenje organizacij distrofikov) in WANDA (World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations - svetovno združenje organizacij distrofikov). Neposrednega sodelovanje med Slovenijo in kako od ostalih evropskih držav ne gojimo zaradi preobremenjenosti z lastnimi slovenskimi problemi. Kakšna pobuda pa to lahko tudi zelo hitro spremeni. Nedavno smo se razveselili takšne pobude iz Hrvaške, verjetno pa bo sledila še kakšna.

**Za trenutek pustimo dolgoročne cilje ob strani. Kakšni so vaši kratkoročni načrti, na primer v tekočem letu?**

Med kratkoročne načrte uvrščam dograditev kuhinje in pridobitev opreme za novo fizioterapijo v Domu dva topola v Izoli, aktiviranje novih prostorov za društveno dejavnost v Mariboru, zemenjava izrabljenih kombijev za prevoz distrofikov, uvrstitev predstavnika našega invalidskega društva v Svet fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), organizacija in izvedba obmorske

*"Društvo distrofikov mora biti usmerjeno v prihodnost in odpirati nove in nove možnosti za distrofike, ki se tako v zasebnem kot javnem življenju šele uveljavljajo."*

obnovitvene rehabilitacije v Izoli, ureditev oskrbe z električnimi invalidskimi vozički, širjenje aktivnosti staršev in vrsta drugih socialnih dejavnosti in aktivnosti v korist mišično obolelih Slovenije. Hudo so motene življenjske razmere invalidov v Ponikvah. Morda bo potrebno tudi ponovno braniti nivo zdravstvenega varstva za distrofike. Društvo je sicer že pridobilo status organizacije, ki deluje v javnem interesu, vendar je prizadevanje za ureditev statusa invalidskih organizacij ključnega pomena.
Nekaj teh ciljev smo že dosegli, drugi se uspešno uresničujejo.

**Lahko pojasnite, zakaj preimenovanje Društva mišično obolelih v Društvo distrofikov? Ali to pomeni, da so ostali mišično oboleli, razen distrofikov, izključeni?**

Seznam diagnoz mišičnih in živčno-mišičnih obolenj ostaja isti, kar pomeni, da društvo zajema isto članstvo kot doslej. Oznaka "oboleli" je spremenjeni stil življenja distrofikov preveč vezala na pojem bolnika, dvozložna beseda za en pojem pa tudi ni najbolj funkcionalna pri sporazumevanju. Novega izraza se bomo seveda hitro navadili, v kolikor ne gre celo za formalno uveljavitev prakse, saj se je beseda "distrofik" mnogokrat že doslej uporabljala namesto "mišično oboleli".

**Kakšen je vaš odnos do t.i. teorije hendikepa?**

Teoriji hendikepa aktivno nasprotujem, ker pretirano poudarja pomen uma, odriva pa razum in zatira čustva. Ne moti me akademska svoboda avtorja dr. Dušana Rutarja, ampak poskus njene praktične uveljavitve v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku. V prejšnjem mandatu Državnega sveta sem njegovemu poklicnemu delu kot zavodskemu psihologu večkrat ugovarjal prek postavljanja vprašanj ministrstvu za šolstvo, a z relativnim uspehom, kajti izbor otrok je bil v manjšem obsegu vseeno izveden izven državno priznanih vzgojno - izobraževalnih programov. Praktičen hendikepizem YHD (Društvo za teorijo hendikepa) se danes javno izraža v grobi napadalnosti, neprestanem uporništvu in nasilnem uveljavljanju svojih pogledov drugim invalidom in ljudem ter družbenemu okolju. Zanikanje invalidnosti je zaradi razvidnih bioloških okvar čudaško pretvarjanje. Skrajno izkrivljena je tudi trditev, po kateri invalidi naj ne bi ohranjevali telesno kondicijo po medicinskih načelih, in, da bi invalide primarno strokovno obravnavali po Freudovi psihoanalizi. Zanima me, kdaj se bo dovolj širok krog ljudi zavedal grotesnosti teorije hendikepa.

**Vsi vemo, da ste kljub mnogim preprekam veliko dosegli. Če bi lahko izbirali, ali bi se tudi danes enako odločili?**

Doslej sem se vedno dobro počutil ob svojih odločitvah, ki sem jih seveda sprejemal s sodelavci. Ne vem, kaj bi lahko obžaloval, čeprav je jasno, da bi se s sedanjim znanjem in izkušnjami dalo doseči in postaviti še mnogo več. Dosedanji razvoj društva je bil dobro usmerjen v prihodnost in naša invalidska organizacija je nesporno odprla številne nove možnosti za distrofike v javnem in zasebnem življenju. Kljub visoki invalidnosti smo se izkazali tudi na področju podjetništva. Posamezniki se srečujejo tudi s hudimi stiskami, a primerjava s stanjem v drugih evropskih državah hitro pokaže, da imamo v Sloveniji kvalitetno diagnostiko in solidno zdravstveno oskrbo, da na splošno živimo dostojno socialno življenje. Dinamika življenja prinaša nove potrebe, zato je tudi društvo pred vedno novimi nalogami.

**Na koncu ne morem mimo malo bolj osebnega vprašanja - kakšne so vaše osebne želje za prihodnost?**

Da bi imel več časa za zasebno življenje, ki ga stalno zanemarjam zaradi posvečanja naporom po kvalitetnem razvoju invalidskega varstva in neke, morda naivna zavesti, da vèdenje oziroma znanje zavezuje človeka k moralnemu ravnanju. To pelje v trenutnih slovenskih razmerah v veliko izgubo časa. Žal ponavljajoče napovedi nekega invalidskega janičarja kažejo na to, da bodo moje želje ostale kar želje. ■

*Vesna Veingerl*

Boris Šuštaršič je rojen 20. junija 1945 v Ljubljani. Od drugega leta starosti, ko so se pojavili prvi znaki dednega živčno-mišičnega obolenja, je bilo njegovo življenje pogojeno z napredujočo invalidnostjo. Do 11 leta, ko je začel uporabljati invalidski voziček, ga je mama s kolesom redno vozila v šolo. Od tedaj ni več redno obiskoval pouka, domov mu je nosil zapiske sošolec, skupaj sta delala domače naloge; uspešno je opravljal vse gimnazijske izpite v rednih polletnih rokih. Ob koncu drugega letnika angleščine in francoščine na fakulteti je opustil študij, ker se je časovno povsem podredil utiranju poti za aktivno življenje mišično obolelih. To terja akumuliranje specifičnih znanj in ustvarjanje marsikatere izvirne stvaritve; tu je prodoren in uspešen. Tako je nastalo ob njegovi iniciativi in potrpežljivem vztrajnem prizadevanju Združenje distrofikov Jugoslavije, Društvo mišično obolelih Slovenije, invalidsko podjetje Birografika Bori, Dom dva topola, utrdilo se je poslovno sodelovanje ločeno invalidskih organizacij in invalidskih podjetij, v sistemsko zakonodajo je bila npr. vpeljana statusna regulativa podjetij za zaposlovanje invalidov in več novih ekonomskih olajšav, Ljubljana se je pridružila evropskemu gibanju zdravih mest. Nastanek in uveljavitev razvojne strategije invalidskega varstva v Sloveniji je vsekakor vrh njegovega prizadevanja, pri čemer je opravil tudi delikatno vlogo "spiritusa agensa". Vendar ustvarja še naprej...
Poleg mnogih funkcij je Boris Šuštaršič že drugi mandat državni svetnik za področje socialnega varstva kot predstavnik civilne družbe.

PODELJENE NAGRADE IN PRIZNANJA

# SKLADA INOVACIJ NA PODROČJU USPOSABLJANJA, ŽIVLJENJA IN DELA INVALIDOV ZA LETO 1998

V SREDO 2. DECEMBRA SO NA BRDU PRI KRANJU ŽE DESETIČ PODELILI NAGRADE IN PRIZNANJA S PODROČJA INOVACIJ ZASLUŽNIM INOVATORJEM. LETOŠNJI NAGRAJENCI SO BILI:

*Nagrajenci (od leve proti desni): Srečko Vute, Ilija Radoš, Friderik Javornik, Mojca Florjančič, Janja Matijevič, Branka Terpin, Sonja Pušnik, Milan Zupanc, Žiga Pirnar, Primož Kapun in Dušan Pirnar.*

**Primož Kapun, Žiga in Dušan Pirnar** za projekt Visus. Visus je pripomoček za slepe in slabovidne pri delu z računalnikom. Deluje na principu dotika, s premikanjem prsta po na dotik občutljivi ploskvi vpliva na premikanje kazalca na ekranu. Pripomoček tako nadomesti uporabo miške, ki onemogoča slabovidnim uporabnikom slediti in predvideti točne pozicije kazalca na ekranu. Pri uporabi Visusa se mesto kazalca na zaslonu premika skladno s položajem prsta na površini za dotik za občutljive naprave. Napravo lahko uporabljajo tudi slabovidni, takrat je Visus nameščen na zaslonu in uporabnik pritisne na zaslon, kjer je to potrebno. Tako se slepa ali slabovidna oseba izogne napornemu sledenju majhnega kazalca miške.

**Milan Zupanc** za pripomoček za naglušne osebe z zaušesnim slušnim aparatom za nemoteno telefoniranje.

**Ilija Radoš** za priročnik "Kondicijska priprava športnikov z motnjo v duševnem in telesnem razvoju".

**Janja Matijevič, Mojca Florjančič, Branka Terpin in Sonja Pušnik** za prilagoditev šolskega poslopja in dvorišča za slepe učence z majhnim ostankom vida.

**Friderik Javornik in Srečko Vute** za nevidni zapah-ključavnico.

Podelitve so se udeležili tudi: državni svetnik in predsednik Sveta invalidskih organizacij Slovenije (SIOS) Boris Šuštaršič, sekretarka Združenja invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS) Tatjana Brumnič-Smrekar in tiskovni predstavnik SIOS-a Borut Pogačnik. Ob podelitvi je bilo nekaj slavnostnih govornikov, pogrešali pa smo jedrnate besede Borisa Šuštaršiča, ki iz neznanih razlogov ni bil uvrščen med slavnostne govornike. Sicer pa je prireditev pestril Slovenski kvintet trobil. ■

*Borut Pogačnik*

*Pomembni gostje (od leve proti desni): Lidija Apohal-Vučkovič, Branko Omerzu, Luj Šprohar, Anton Rop, Janko Kušar in Miro Denišlič.*

*Med gosti so bili tudi (od leve proti desni): Franc Planinc, Tatjana Brumnič-Smrekar, Boris Šuštaršič, Borut Pogačnik, Jurka Lepičnik-Vodopivec in Jože Okoren.*

*Predstavniki nacionalnih invalidskih organizacij in drugi gostje: Janko Stušek, Miro Vesel, Ivo Škof, Zora Tomič, Tone Žakelj itn.*

# OB 3. DECEMBRU - MEDNARODNEM DNEVU INVALIDOV

Od vseh decembrskih praznikov je 3. december najmanj poznan in znan, čeprav naj bi ga praznovala solidna manjšina 140.000 slovenskih invalidk in invalidov. Vendar je mogoče občutek ob tem prazniku za neinvalide manj lahkoten. V zadnjih dveh letih se je bolj kot na različne uspehe invalidov in promocijo zdravja v njihovih vrstah gledalo kot na potencialne prepirljivce. Pa ne samo za svoje pravice (ki jih je vedno manj!), ampak tudi kot na nestrpneže, ki se spotikajo še sami med seboj. Veliko je bilo poskusov, da bi se omejilo ali spremenilo financiranje iz sredstev Loterije Slovenije, kakor tudi da bi se ustanavljale nove invalidske organizacije ob že obstoječih nacionalnih organizacijah za isto vrsto invalidnosti. Ko ta inflacija ni kaj prida uspela, pa so se pojavljale težnje, da bi se vsa dobrodelna sredstva od iger na srečo speljalo v državni proračun, od tam pa bi se, kadar koli že, dalo tudi kaj za invalide...

Samo sreča nas včasih reši pred vsemočnostjo birokracije in prenapetih posameznikov, da se to ni zgodilo, kajti spet bi lahko pričeli znova, kot pred petdesetimi leti in kot v večini držav nekdanje SFRJ.

Slovenski invalidi pogrešajo posluh za svoje težave, ne samo pred volitvami, ampak pred sprejemanjem vsakega zakona in pravilnika, ki jih kakor koli zadeva. Prav zakon o davku na dodano vrednost kaže, da nihče niti pomislil ni na invalide, ki (še) delajo v invalidskih podjetjih. S takšno verzijo, kot jo je sprejel Državni zbor, bi bilo na cesti še več invalidov. V Združenju invalidov - Forum Slovenije (ZIFS-u), kjer se združujejo invalidi in ljudje dobrega srca, ne moremo mimo vseh takšnih in podobnih "čestitk" nekaterih predstavnikov politike. Ob tem se sprašujemo, kakšna takšna politika sploh je? Vse bolj se nam zdi, da ni "naša". Ko prebiramo strani interneta in evropskih poročil, pa se nam zdi, da tudi ni "njihova". Odgovor je mogoče en sam, da je to politika brez odgovornosti!

*Kljub vsem težavam znajo invalidi svoj praznik popestriti z iskreno zabavo.*

Seveda ne moremo mimo mnogih, tudi drobnih dejanj pozornosti, ko invalidom omogočijo dostop do pločnikov, sedeža v kinu ali gledališču, dvigala osmošolki ali počitnic v toplicah.

Invalidi niso in nočejo biti nek poseben, nedotakljiv sloj prebivalstva. Z državo delijo vse slabosti, pa tudi radosti in blagostanja, kolikor ga pač že je. Edino, kar pa vsi ta hip želimo, je to, da država Slovenija v polnosti spoštuje Deklaracije OZN o pravicah invalidov, ki v svoji Resoluciji, štev. 3447 v 12. točki pravi: "Države članice, (ki so sprejele obveznosti na osnovi odloka Združenih narodov za prevzem skupnih in posameznih akcij v sodelovanju z organizacijo, s ciljem izboljšanja standarda, polnega zaposlovanja in pogojev za ekonomski in socialni napredek ter razvoj) so se dolžne posvetovati z invalidskimi organizacijami o vseh stvareh, ki se nanašajo na pravice invalidov."

Gre nam samo za to, da invalidi tvorno sodelujejo pri sprejemanju vseh tistih reči, ki bodo imele (tudi) za njih velike, morda celo dramatične posledice. Ozaveščenost o tem naj nas ne prežema samo 3. decembra, ampak celo leto!

*Borut Pogačnik*
*mag. Boža Napret*

## USTVARJALNI KOTIČEK

### *POSKUSILA BOM DOSEČI VSE, ALI PA ŠE VEČ*

*Moje ime je Maja in sem bolnica s težko mišično boleznijo, s Fridrichovo ataksijo, s katero pa sem se naučila živeti, še več, poskušam se tudi boriti zoper njo. Navkljub bolezni, zaradi katere moram uporabljati invalidski voziček, uresničujem vse svoje želje po polnovrednem in kvalitetnem življenju; končala sem srednjo upravno-administrativno šolo v Kamniku, vendar mi moja žeja po znanju ni dala miru, tako da sem se odločila za nadaljne šolanje. Diplomirala sem na Višji upravni šoli v Ljubljani, sedaj sem pa redna študentka na Fakulteti za družbene vede in bom oktobra že v 4. letniku, smer politologija. Živim v študentskem domu in sem edina invalidka, ki samostojno biva tukaj. Sobo in sanitarije imam prirejene za moje potrebe, sicer le najnujnejše, kajti dom je že precej star. Tu imam veliko prijateljev, ki so mi vedno na razpolago in mi pomagajo pri različnih vsakodnevnih opravkih, s čimer mi prihranijo veliko časa, če bi morala vse opraviti sama. Na moji življenjski poti sem spoznala veliko ljudi in s tem tudi veliko reakcij v odnosih zdrav-invalid. Vesela sem, da je večina izkušenj pozitivnih, predvsem pa me veseli to, da tako uprava študentskih domov kot tudi fakulteta vedno prisluhnejo mojim težavam in mi v okviru svojih možnosti tudi pomagajo. Odnosi s profesorji so zelo dobri, saj name ne gledajo kot na invalida, pa tudi s sošolci se dobro razumem. Čeprav živim v Ljubljani, kjer je arhitektonska in celostna podoba mesta že v veliki meri prilagojena invalidom na invalidskih vozičkih, so pa še vedno ovire, ki jih samostojno ne morem premagovati, vendar glede na razvoj mesta in naše države nekako bolj optimistično zrem v prihodnost. Torej, če sklenem to razmišljanje, lahko rečem, da sem se naučila, da biti invalid ne pomeni le nakakšnega odvisno-vegetatirajočega stanja človeka, pač pa, da je moje življenje lahko prav tako uspešno in to je tudi moj cilj. Ni mi lahko in mi tudi nikoli v življenju ne bo lahko. Toda z mojo močno voljo se bom potrudila doseči vse ali pa še več...*

*Maja Kraner*

# SVET STARŠEV

V preteklem letu je začel delovati svet staršev, ki naj bi skrbel, da bodo tudi otroci z živčno mišično boleznijo ter njihovi starši imeli svoj prostor znotraj Društva distrofikov Slovenije. Čeprav se je nekaterim na začetku zdelo, da bo to le simbolično, formalno telo, se je že kmalu izkazalo in se tudi vedno bolj kaže, da je še kako potreben. V letu 1998 se je sestajal v polni sestavi po potrebi, res pa je, da je bilo neformalnega dela veliko več kot uradnega. Predvsem pa se je pokazalo, da je dela toliko, kot so ga člani Sveta staršev pripravljeni narediti. Verjetno na tem mestu ni pomembno našteti vse, kaj smo naredili in kaj nas v prihodnje še čaka, zato naj naštejem le nekaj najpomembnejših nalog. Naj začnem kar z najbližjo. Prvič smo organizirali obisk dedka Mraza, ki je tako decembra 1998 prvič obiskal naše otroke, jim razdelil darila in si skupaj z njimi ogledal simpatično igro za otroke. Prav tako smo začeli z organizacijo obiska lutkovnih predstav, ki ga bomo tudi nadaljevali. Preko leta pa so nas čakale pomembnejše naloge, kot so na primer standardi za invalidske vozičke, zakon o vključevanju otrok s posebnimi potrebami v šolski sistem, ki bodo dobile epilog šele v letošnjem letu in upamo, da za nas uspešno. Prav tako smo se kar veliko ukvarjali z problematiko obnovitvene rehabilitacije v Izoli, o težavah, ki tam nastajajo in o rešitvah, ki naj bi te težave če ne odpravile, pa vsaj omilile. Kot prva simbolična, pa tudi zelo konkretna gesta, bo "delovna akcija", na kateri bomo starši skupaj z odgovornimi v Izoli poskušali odpraviti vsaj nekaj, pa čeprav le lepotnih težav. Ampak začetek bo le in prepričani smo, da ne tudi konec, kar pa seveda ne bo odvisno le od nas. Izdelali smo tudi anketo/vprašalnik, ki ste ga vsi dobili (in upamo, da tudi poslali nazaj), organizirali smo dvodnevna strokovna srečanja za starše in otroke spomladi v Izoli, na katerih so nas zdravniki in fizioterapevti seznanili z novostmi in odgovarjali na naša vprašanja.

Dela je bilo še kar nekaj in še veliko ga je ostalo nedokončanega. Idej, kako izboljšati položaj in standard naših otrok v socialnem in zdravstvenem smislu je veliko, nas pa na žalost (pre)malo. To prvo leto je bilo pravzaprav leto seznanjanja z nalogami, ki nas kot starše čakajo v prihodnosti in potrebno je reči, da so se nekateri starši teh nalog kar ustrašili.

Zato naj za konec pozovem vse starše, ki imate otroke in so ti člani našega društva, da se priključite delu Sveta staršev, da bomo skupaj v okviru Društva distrofikov Slovenije pomagali izboljšati življenjske pogoje naših otrok. Kajti dela je veliko in če se ga ne bomo lotili sami, se ga ne bo nihče namesto nas.

Naj bo ta poziv optimističen, kot so optimistična zadnja dognanja na področju medicinskega raziskovanja bolezni naših otrok.

Pridružite se nam, skupaj bomo močnejši, naši otroci pa srečnejši. ■

*Član Sveta staršev, Aleš Kranjc Kušlan*

# Dedek Mraz na društvu

Očitno so bili naši otroci lani takooo pridni, da se je Dedek Mraz odločil, da jih obišče tudi na društvu. Ker je na društvo prišel prvič, vsi otroci verjetno niso verjeli, da bo prišel, zato so prišli le najbolj radovedni. In niso prišli zaman. Najprej jih je pričakala zabavna gledališka skupinica, ki jim je zaigrala prisrčno in smešno lutkovno zgodbo o gozdnem palčku, ob kateri so se zabavali tudi starši. Nato so vsi skupaj ob pesmi pričakali Dedka Mraza, ki jim je vsem razdelil velike vreče z darili. Najbolj zanimiv del je bil kakopak odpiranje daril in igranje z njimi. Ker je bilo daril in sladkarij veliko, se je tudi "igralni" del zavlekel in bilo je potrebno kar nekaj prepričevanja, da so se otroci strinjali, da pa bi mogoče le šli domov.

Seveda Dedek Mraz ni pozabil tistih otrok, ki niso mogli priti, zato je vsem poslal darila po pošti. Ko bodo prebrali, da je res prišel na društvo, bodo drugo leto zagotovo prišli v večjem številu. Kajti Dedka Mraza se pa res ne sme zamuditi. Kajne otroci (in starši)? ■

*Aleš Kranjc Kušlan*

# EYO - EUROPEAN YOUTH ORGANIZATION

## Kaj je EYO?

EYO je kratica: EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) Youth Organisation, torej "podmladek" EAMDA-e. Prvi predlogi za ustanovitev segajo v leto 1989, uradno pa velja kot leto ustanovitve 1992. V EYO se združujejo mladi mišično oboleli iz vse Evrope, stari do 30 let.

Vendar so to le osnovni podatki, ki pa ne povedo, kaj se za temi tremi črkami v resnici skriva. Predvsem mnogo mladih, ki radi spoznavajo nove prijatelje in z njimi delijo svoje izkušnje in ideje, si dopisujejo, si privoščijo počitnice v mladinskem taboru ali se udeležijo zanimivih srečanj, kjer se lahko naučijo marsikaj novega in koristnega...

Različne aktivnosti so strnjene v nekaj stalnih projektov, ki potekajo v okviru EYO:

Newsletter - časopis, ki izhaja dvakrat letno in prinaša novosti in utrinke o dejavnostih, ki jih organizira EYO ali posamezne države članice.

University Project - zbiranje informacij o možnostih študija v tujini. To je eden novejših projektov, zanimanje zanj pa je veliko.

Seminarji - zanimive in poučne teme (na primer o samostojnem življenju), ki so organizirane v obliki delavnic.

Exchange Programme - gotovo najbolj priljubljen projekt. Vsako poletje ena od držav, ki sodelujejo v EYO organizira mladinski tabor. To pomeni skoraj dva tedna zanimivih dejavnosti, pogovorov in delavnic, predvsem pa izletov, športnih aktivnosti in zabave... Vsako leto je izbrana tema, ki je rdeča nit druženja. Doslej so tabor organizirale Malta, Nizozemska, Švedska, Finska in Slovenija, letos pa se bodo udeleženci podali na Irsko. Iz lastnih izkušenj vam lahko zagotovim, da je sodelovanje na takem taboru nepozabno.

Namen EYO je torej, da spodbuja mlade mišično obolele pri iskanju novih možnosti in idej ter jim jih pomaga uresničiti. ■

*Mateja Toman*

*Posvet pred tekmovanjem*

*Slepe miši poznajo invalidi širom Evrope*

# Na taboru EYO v Kamniku je bilo prav lepo

EYO tabor smo organizirali v Sloveniji v Kamniku leta 1995 na temo "Invalidi in delo", obiskali pa smo še mnogo drugih krajev ter kulturnih in naravnih znamenitosti. Udeleženci so se zbrali tekom celega prvega dne in veseli smo bili, da se ni na poti nikomur nič zgodilo. Le Malteţani so imeli probleme s prtljago: ni prišla z istim letalom kot oni. Na srečo so kmalu vse dobili nazaj.

Zelo sem bil presenečen, ko sem videl nekaj starih prijateljev, ki sem jih spoznal na prejšnjih taborih. Uradna otvoritev je bila ob prihodu vseh udeležencev, ki so bili zelo presenečeni nad mnogimi dogodki. Organizirali smo namreč nekaj izletov: udeleženci so si ogledali Arboretum pri Kamniku, glavno mesto Ljubljano, obiskali so tudi invalidsko podjetje Birografika BORI, katerega glavni namen je prav zaposlovanje invalidov. Očarala jih je slovenska obala: Portorož in Izola, v kateri so si ogledali Dom dva topola, katerega osnovni aktivnosti sta omogočanje mladim invalidom lastno socialno aktiviranje in obmorska medicinska rehabilitacija za mišično obolele, ki jim pomaga ohranjati zdravje. V vinski kleti Dobrova, ki leži ob italijanski meji, so imeli možnost okušanja vina in hrane, v Postojnski jami pa so si ogledali naravne znamenitosti in uživali v vožnji z vlakcem.

Na temo tabora: "Mladi invalidi in delo" sta bili organizirani dve predavanji. G. Boris Šuštaršič, predsednik Društva distrofikov Slovenije, je zbrane seznanil s situacijo izpred 18 let, ko je bila ustanovljena Birografika BORI, o začetkih

*V Kmetijski zadrugi Dobrovo so nam razkazali največjo vinsko klet in nas prijetno pogostili.*

zaposlovalne politike za invalidne osebe in doseženih rezultatih. Drugi predavatelj g. Cveto Uršič iz Inštituta Republike Slovenije za rehabilitacijo je na kratko spregovoril o lastnih izkušnjah na področju zaposlovanja invalidnih oseb. Ob tem so govorili tudi o izobraževalnih možnostih v Sloveniji ter o programih Zavoda za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku in o stanju študija na obeh slovenskih univerzah.

Čas so si udeleženci popestrili z zabavnimi igrami in sploh so se veliko zabavali. Vse države, ki so sodelovale na tem taboru, so se morale predstaviti, tako da so predstavile svojo zgodovino, navade in življenje; na koncu pa je vsaka udeležena država pripravila svoje kulinarične specialitete. Srečali so se tudi v delavnicah za risanje, izdelavo časopisa in video predstavitve in nato rezultate dela predstavili zadnji dan, ko je bil organiziran tudi koncert skupine Gimme5.

Vsi so zapustili tabor z ogromno zadovoljstva in veselja, ker so se imeli res lepo. Obenem pa so vsi udeleženci sklenili nova prijateljstva in upali, da se bodo še kdaj srečali.

*Matjaž Ribič*

Poročilo s kongresa EANDA-e

# IZ DEŽELE SEVERNEGA JELENA

Mednarodni kongres invalidov je potekal od 10.-14. septembra v mestu Naantali na jugu Finske. Srečanja so se udeležili predstavniki devetindvajsetih evropskih držav. Med udeleženci je bila tudi Slovenija.

Slovenska delegacija je na kraj dogajanja prispela v četrtek, 10.9. v poznih popoldanskih urah. Po začetnem ogledu kraja dogajanja in sestajanju z nekaterimi gosti je sledil pozdravni nagovor organizatorke kongresa zbranim udeležencem. V kratkih besedah je predstavila program seminarja, vlogo EANDA-e in njenih udeležencev.

Naslednji dan se je pričel z uradno otvoritvijo kongresa. Udeležence sta pozdravili predsednica Lihastautiliitto iz Finske, gospa Liisa Rautanen in predsednica EANDA-e, gospa Patricia Ann Melsom. Sledila so tematska predavanja, sestanek mladih (EYO) in popoldanske delavnice. Udeleženci so se pri tem razdelili v štiri skupine, ki so obravnavale zaposlovanje, rehabilitacijo z vidika managementa in vključevanja v družbo ter prizadetost žensk. Svoje ugotovitve so skupine predstavile v skupnem poročilu naslednjega dne, ko so s svojim delom seznanili tudi vse ostale udeležence.

V soboto je organizator kongresa pripravil sprejem udeležencev v mestni hiši v Turku. Slavnostni poslovilni večer je potekal v prijetnem vzdušju in Finci so se tako izkazali kot prijetni gostitelji. Srečanje se je zaključilo z ogledom nevrološkega rehabilitacijskega centra v Masku. V njem izvajajo program, ki naj bi ljudem z nevrološkimi boleznimi omogočil lažje vključevanje v vsakdanje življenje. Pri tem sodeluje ekipa različnih strokovnjakov, cene storitev so precej visoke, vendar velik del stroškov krije država.

*Vesna Veingerl*

*Z leve: Helga Klier, sekretarka Zveze distrofikov Nemčije in Mira Kosanovič, razvojna sekretarka EANDA*

*Slovenska in jugoslovanska delegacija na letnem kongresu EANDA 1998, Naantali, Finska*

# OD VOJSKOVODJE DO CIVILNIKA

**Ena najbolj priljubljenih iger v otroštvu je bila vojna, v mojih časih seveda še med Partizani in Nemci. Ta pridni so bili Partizani, malo manj pridni pa Nemci. Glede na moje obnašanje sem prilezel celo do vojskovodje, seveda Nemcev. Bolj smo odraščali, manj je bilo vojakov med nami. Po osmem razredu pa se je le en sošolec odločil za vojaško gimnazijo.**

Ravno ta vrstnik, ki je bil mimogrede običajno vojskovodja partizanov, se je brž zaobljubil, da bo branil domovino. Že leta 1991 pa je bil pred težko odločitvijo, kaj sploh je njegova domovina. Jutro, ko smo šli po maturantska spričevala in so nas na cesti pričakali tanki, je bilo tudi zame usodno. Najbrž še ne tisto jutro (saj spričevalo je pač treba ustrezno proslaviti) sem se začel spraševati o smiselnosti igre z imenom Vojna. Ali je res potrebno svojo moškost in premoč nad drugimi dokazovati z orožjem v roki? Moje razmišljanje je še dodatno poglobila situacija v nekdanjih "bratskih" republikah. Večna ljubezen se je v hipu spremenila v zagrizeno sovraštvo. Prijatelj, s katerim smo se igrali skupaj od otroštva, se je nenadoma znašel v bolnišnici, kjer nekaj tednov ni prepoznal niti svoje matere. Ali ima tako početje smisel?

Podobna razmišljanja so me privedla do tega, da sem jih v pisni obliki predstavil lokalnim veljakom, zadolženim za vojaške obveznike. Čeprav obstaja celo zakon o varovanju osebnih podatkov, so ti veljaki strumno prebrali moje pisemce, se začudili, nato pa ga poslali pristojnemu ministrstvu v belo Ljubljano. V pismu sem predstavil moje poglede na vojsko, dodal, da v družini Mauko odvečno vročo kri raje spuščamo na krvodajalskih akcijah in da bi sedem mesecev raje preživel na bolj koristen način, kot pa da bi se spet igral vojaka. Ministrstvo za notranje zadeve me je čez približno dva meseca poklicalo na razgovor. Moram priznati, da me je bilo razgovora kar nekako strah, predvsem zaradi informacij starejših kolegov. Bil sem pozitivno presenečen, saj v prostoru ni bilo niti močne luči, ki bi se ti bleščala v oči, ampak je sijalo prijetno sonce, pa tudi pogovor je bil temu primeren. Na vprašanje kaj bi rad počel, sem odgovoril, da bi pomagal invalidom. Moja prošnja je bila ugodno rešena.

Priznam, da sem za Društvo mišično obolelih zvedel iz vojaškega poziva, ki sem ga prejel junija. Prej o njem nikdar nisem slišal. 19. avgusta sem se javil na Linhartovi 1. Sprejel me je Ivo, saj mi je Metoda že pripravljala posteljo. Najbrž sem jo kar rahlo presenetil, da sem Radgončan, ki bi rad spal doma, seveda v Ljubljani. Mislim pa, da bi jo presenetil še bolj, če bi ji povedal kakšna je moja družina - punca ter trije psi(!?). Metoda mi je povedala kar nekaj stvari o društvu ter distrofikih. Večina povedanega je bila zame novost. "Stara" vojska me je nato vzela v uk. Najprej sem se vozil kot spremljevalec ter spoznaval ulice, kjer živijo moji bodoči potniki v rdečem kombiju. Že čez nekaj dni sem v dnevnik, ki ga mora pisati vsak vojak, zapisal, da se invalide najbolj izolira s prepričanjem "normalnih" ljudi, da so ubogi. Nisem srečal koga, ki bi se smilil samemu sebi in bil s tem ubog. Po nekaj dnevni spremljevalni vožnji so mi zaupali celo volan, seveda vojaškega rdečega kombija, ki kar cveti od raznih nasilnih posegov v njegovo aerodinamično obliko. Prvič sem vozil kombi in zdel se mi je neverjetno dolg. Pod taktirko strogega inštruktorja Gorazda sem naredil izpit tudi pri Metodi. Iz dneva v dan sem si zapomnil več imen; Ivo, Suzana, Boštjan, Barbara,... in dnevi so bežali kot bi mignil. Ravno to mi je na društvu všeč, nikdar ni dolgčas, zmeraj je treba kam hiteti, seveda po pravilih, ki veljajo na cesti ter odvisno od potnikov, ki sedijo zadaj. Spoznal sem tudi druge lokacije po Sloveniji - Izolo, Ponikve, Maribor in zmeraj naletel na prijazne ter odprte ljudi. Vojak v takšni vojski je biti zelo prijetno.

Možnost enakovrednega civilnega služenja vojaškega roka je ena izmed boljših stvari, ki so jih naredili naši vrli politiki. Tako za vas, kakor za nas civilnike. Namesto, da stiskamo mrzlo cev nekje na mrtvi straži, odmaknjeni od realnega sveta, se lahko koristno družimo v realnem svetu z ljudmi, ki jim ostali "normalni" ljudje nudijo le moralno podporo. Včasih pa še te ne. ■

*Gregor Mauko*

*Civilna vojska - "Civilniki" med distrofiki. Pisec sestavka, Gregor Mauko, drugi z leve.*

# PRAVO

**Namen te rubrike je, da vas seznanja s pravno ureditvijo tistih področij, ki so za nas najpomembnejša (invalidsko, socialno in zdravstveno varstvo), torej z vašimi pravicami in načinom njihovega uresničevanja, da vas obvešča o spremembah zakonodaje na tem področju, tu pa boste lahko našli tudi odgovore na vaša vprašanja.**

Urejanje te strani bo predvsem moja naloga, zato je prav, da se vam na kratko predstavim. Ime mi je Mateja, pred tremi meseci sem končala študij na Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani, sedaj pa opravljam pripravništvo v Birografiki BORI. Pridobljeni strokovni naziv diplomirana pravnica seveda ne pomeni, da znam na pamet vse člene vseh zakonov, prav tako nisem "prekaljen pravnik", saj mi za to manjka strokovnih izkušenj. Glede na to, da sem stara manj kot četrt stoletja, zanje preprosto še ni bilo dovolj časa. Zato bom pri pripravi te strani sodelovala s tistimi, ki potrebne izkušnje že imajo.

Vsebino rubrike boste sooblikovali tudi vi, zato pričakujemo vaša vprašanja, predloge in mnenja. Za začetek, ko vaših vprašanj še nimamo, sem se odločila, da vam napišem izvleček iz svoje diplomske naloge z naslovom "Sistemi varstva invalidnih otrok". Kot je razvidno iz naslova, v nalogi ne obravnavam celotnega področja invalidskega varstva, temveč le njegov del, ki se nanaša na otroke, torej osebe, mlajše od 18 let oziroma tiste, ki se redno šolajo (vendar najdlje do 26. leta starosti). Določila, ki urejajo to področje niso urejena enotno, v enem zakonu, nasprotno, razpršena so po številnih zakonih in podzakonskih aktih. Takšna ureditev povzroča sicer manjšo preglednost pravic in obveznosti posameznika, vendar je razumljiva, če upoštevamo, da je problematika invalidskega varstva tesno povezana s številnimi področji kot npr. šolstvo, sociala, zdravstveno varstvo, javne finance, ... Moja diplomska naloga predstavlja poskus zbrati vse pravice na enem mestu.

*Tehnične pripomočke za invalide določa Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.*

Podlago za zakonodajno ureditev pravic s področja invalidskega varstva predstavljajo ustava in mednarodni pravni akti, za katere se je naša država obvezala, da bo ravnala v skladu z njimi. Vendar so pravice s področja invalidskega varstva takšne, da se ne morejo uresničevati neposredno na podlagi ustave, ampak morajo biti zaradi svoje kompleksnosti urejene v drugih pravnih aktih.

Obravnavane pravice sem razdelila v tri sisteme. To so:

- sistem stvarnih dajatev (dajatve v naravi in storitve)
- sistem denarnih dajatev
- sistem socialnih ugodnosti (olajšave in oprostitve)

Z njimi so tesno povezane tudi pravice invalidnih otrok v sistemu vzgoje in

izobraževanja ter pravice njihovih staršev iz delovnega razmerja.

Tokrat se bom omejila le na 1. točko.

## Sistem stvarnih dajatev

V sistem stvarnih dajatev sodijo:
- *storitve* (socialno varstvene storitve po Zakonu o socialnem varstvu ter zdravstvene storitve skladno z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in s Pravili obveznega zdravstvenega zavarovanja) in
- *dajatve v naravi* (določajo jih Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja).

Pomen storitev je v njihovi neposredni usmerjenosti na konkretno potrebo posameznika (npr. skrb za osnovne življenjske potrebe, tehnični pripomoček). Poleg tega so storitve tako preventivne (svetovanje) kot kurativne narave (socialna oskrba, zdravljenje), medtem ko so denarne dajatve namenjene pomoči pri že nastali socialni ogroženosti. Za upravičenca je tudi mnogo ugodneje, če mrežo storitev zagotavlja država, saj bi si sam težko organiziral stalno pomoč, to bi bilo povezano tudi s precejšnjimi stroški. Tudi za državo je ekonomsko ugodneje financirati urejen sistem storitev, kot pa posamezniku zagotavljati zadostna sredstva za njihovo plačilo.

Med storitvami, ki jih ureja zakon o socialnem varstvu, naj na prvem mestu omenim prvo socialno pomoč, ki jo izvaja center za socialno delo. Ta storitev je namenjena vsakomur, ki potrebuje nasvet, kje in kako najti najprimernejšo rešitev v dani situaciji. Torej je ta storitev namenjena tudi invalidnim otrokom oziroma družinam z invalidnim otrokom. V razgovoru stranka opiše svoje težave oziroma prikaže problem, ki ga želi urediti. Socialni delavec ji predstavi možne rešitve in pravice, ki so ji lahko v pomoč pri reševanju njene težave. Seznani jo s socialno varstvenimi storitvami, ki jih nudi center za socialno delo ali druga institucija, ki s centrom sodeluje. Glede drugih pravic, ki niso v pristojnosti centra za socialno delo, socialni delavec stranko napoti na pristojen organ (npr. na Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje). Hkrati stranko podrobneje poduči o tem, kje in kako lahko uveljavlja določeno pravico, katere listine pri tem potrebuje (različna dokazila) in katere pogoje mora izpolnjevati za pridobitev pravice.

Zakon ureja tudi pomoč družini na domu in mobilno pomoč. Gre za pomoč pri opravljanju vsakdanjih (gospodinjskih) opravil, z namenom, da bi lahko več časa posvetili otroku, ki potrebuje več nege ter skrbnejše varstvo. Centri za socialno delo si prizadevajo, da bi bili otroci doma deležni celovite obravnave, ki obsega tako svetovanje kot tudi nego, fizioterapijo, učno pomoč... Za to, da bi mobilna obravnava res zaživela, pa se morajo povezati različne službe, saj vse storitve, ki jih obsega takšna obravnava, niso v pristojnosti centrov za socialno delo.

Preostale štiri sklope pravic (sistem denarnih dajatev, sistem socialnih ugodnosti, pravice invalidnih otrok v sistemu vzgoje in izobraževanja ter pravice njihovih staršev iz delovnega razmerja) bom predstavila v naslednjih izdajah. ■

*Mateja Toman*

**V uredništvu Maža smo za bralce, ki želijo odgovore na vprašanja strokovnjakov, pripravili odprte telefonske linije. Enkrat tedensko bodo na vaša vprašanja odgovarjali:**

| | | |
|---|---|---|
| **PRAVNIK:** | Mateja Toman, dipl.iur. | sreda od 10. do 11.ure<br>telefon 061 17 20 550 |
| **STROKOVNI TIM:** | | |
| **ZDRAVNIK** | Anton Zupan, doc. dr. med. | torek od 15. do 16. ure<br>telefon 061 17 58 157 |
| | Aleš Pražnikar, dr. med. | četrtek od 12. do 13. ure<br>telefon 061 17 58 388 |
| **SOCIOLOG** | Boža Napret, mag. soc. | ponedeljek od 10. do 12. ure<br>telefon 061 340 053 |
| **FIZIOTERAPEVT** | Martina Sardoč, v. ft. | torek od 9. do 10. ure<br>telefon 066 647 570 |

## USTVARJALNI KOTIČEK

### Čas dobrih želja

*Narava se je ob iztekajočem letu umirila v zasluženem počitku.V tem času smo radi obujali spomine in hkrati že delali načrte in sprejemali nove odločitve. Čudovita odločitev je bila tudi to, da nas bo odslej obiskovalo naše glasilo MAŽ. Ta novica je kot nekakšno darilo, ki nam bo tudi v prihodnje prinašalo mnogo zanimivega, koristnega in veselega.*

*Ta spodbuda nam bo gotovo v pomoč, da bomo v letu 1999 lažje opravili svoje delo, odgovornosti in dolžnosti, kakršne pač imamo in zmoremo. V medsebojnem spoznavanju in povezanosti preko glasila bomo kjerkoli že smo: v šoli, v službi, med prijatelji ali v družinskem krogu - močneje čutili, da smo distrofiki sposobni iti skozi preizkušnje, ki nam jih prinaša življenje. Ob novih spoznanjih se bomo lažje smiselno odločali za vsakdanja prizadevanja, ter pogumno uporabili in izkoristili predvsem svoje notranje moči in bogastvo.*

*Kaj pa sreča? Kolikokrat smo v predpraznični dneh slišali, brali in izrekli to besedo... Seveda, tudi sreče vam iz srca želim! Žal jo je tako težko ujeti, kajne! Navihana zna biti in pogosto pride po drugi poti, da jo lahko občutimo. Prevečkrat jo iščemo le v velikih stvareh in pozabljamo, da jo lahko občutimo in najdemo le v sebi, ob preprostih trenutkih vsakdanjosti, ki jih napolnimo s prijaznostjo in toplino. Nek pregovor pravi, da je sreča namenjena tistemu, ki je nanjo pripravljen.*

*Torej, potrudimo se, da bomo v tem letu dovolj iznajdljivi, da bomo "srečali" srečo. Marsikdaj si lahko pomagamo že z malo dobre volje...*

*Katarina Urh*

# BIROGRAFIKA BORI, d.o.o., včeraj, danes, jutri, ...

**Ideja za ustanovitev invalidskega podjetja Birografike Bori se je porodila konec sedemdesetih let v okviru Društva mišično obolelih Slovenije, danes Društva distrofikov Slovenije.**

Mladi mišično oboleli člani društva so namreč prišli do spoznanja, da so mnoge socialne pravice vezane na predhodno redno zaposlitev in da zaradi kronične obolelosti, visoke stopnje invalidnosti, nezadržnega napredovanja invalidnosti ter posledično vedno večje odvisnosti od fizične pomoči drugega človeka v biološkem ritmu 24-ur, nimajo prav nobene možnosti redne zaposlitve v običajnem delovnem okolju oziroma prek odprtega trga dela. Navedeno jih je vodilo v odločitev, da so aktivirali svoje lastne ustvarjalne potenciale na področju gospodarjenja na trgu. Prvi podjetniški začetki so bili skromni in prav nič prepuščeni naključjem; ves dosedanji materialni in kadrovski razvoj invalidskega podjetja je bil skrbno načrtovan in nadzorovan v skladu s tržnimi potrebami, pri čemer gre poudariti, da je Birografika Bori vse od svoje ustanovitve dalje v slovenskem prostoru prepoznavna, ne samo kot grafično podjetje, ampak predvsem po svojem osnovnem poslanstvu, to je poklicnem usposabljanju in zaposlovanju mišično obolelih in drugih invalidov.

Birografika Bori je danes uspešno srednje veliko in sodobno tehnološko opremljeno invalidsko podjetje, s perspektivnimi razvojnimi programi na področju grafične dejavnosti. Kopiranje, ofsetno razmnoževanje, ofsetni tisk, grafična dodelava, grafično oblikovanje in digitalni tisk predstavljajo tisti izbor poslovnega programa, s katerim vstopamo na trg kot ponudniki svojih proizvodov in storitev, kjer se srečamo z vsemi tržnimi zakonitostmi in težavami slovenskega gospodarstva. Ker je težko vzdrževati konkurenčno prednost in s tem povezano uspešnost podjetja je ena od prednostnih nalog v podjetju, skrb za nenehno strokovno izobraževanje in usposabljanje zaposlenih, kar ima pozitivne učinke; nenehno se izboljšujejo delovni postopki, zaposleni dobro opravljajo svoje delo in učinkoviteje dosegajo zastavljene cilje ter se hitreje odzivajo na izzive iz okolja. Ključ uspeha je tudi razvita poslovna etika in kultura, ki jo zaposleni gojimo do naših strank, poslovnih partnerjev in drugih skupin v okolju. Vselej smo pripravljeni prisluhniti, pojasniti naš način razmišljanja, delovne postopke in rešitve ter jim ponuditi kvalitetne storitve, ki zadovoljijo njihova pričakovanja. Posebne skrbi so deležni tudi zaposleni invalidni delavci, poleg izvajanja ustreznih adaptacij delovnih mest in prilagoditev delovnega okolja, jim pomagamo pri urejanju tudi njihovega socialno ekonomskega položaja.

V Birografiki Bori bomo tudi v prihodnje nadaljevali z začrtano strategijo razvoja podjetja in si prizadevali, da še bolj utrdimo svoje poslanstvo na področju usposabljanja in zaposlovanja mišično obolelih in drugih invalidnih oseb ter tudi v prihodnje dokazovali širši družbi, da hujša invalidnost ni ovira za dobro gospodarjenje. Porajajo se že nove ideje in novi načrti; pred nami je novo poslovno leto, ki bo vsakemu posamezniku v podjetju in celotnemu kolektivu ponudilo nove priložnosti za njihovo uresničitev.

*Renata Punčuh Radovanovič, dipl. iur., razvojni usklajevalec*

# DRUŠTVENI OBČNI ZBOR

VII. občni zbor Društva distrofikov Slovenije je bil v letu 1998 organiziran na Gospodarskem razstavišču v Ljubljani. Kljub pozni jeseni in mrazu se je zbralo 251 udeležencev, ki so v razpravi živahno reagirali na izpostavljene zdravstvene in socialne zadeve. Osrednja tema zraven rednih društvenih poročil je bila oskrba distrofikov z električnimi invalidskimi vozički. V zadnjih letih uporabniki teh vozičkov zaradi nizkega cenovnega standarda vse težje prihajajo do tega, za vsakodnevno normalno življenje prepotrebnega pripomočka.

*Suzana Jerič je predstavila finančna poročila društva. Posebej je izpostavila, da je društvo s pomočjo kredita SKB kupilo stanovanje v Mariboru, ki v prihodnosti omogoča razvoj društvene dejavnosti tudi v tem delu Slovenije.*

*Po sprejetem dnevnem redu je bilo izvoljeno delovno predsedstvo v sestavi: doc. dr. Anton Zupan, Lojze Oblak (ki ga je tudi vodil), Renata Punčuh Radovanovič, mag. Boža Napret in Boris Šuštaršič.*

*O delu strokovnega sveta društva je poročal predsednik sveta, doc. dr. Anton Zupan. Izpostavil je vprašanje obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli, opozoril na neurejene cenovne standarde za tehnične in ortopedske pripomočke, odgovarjal je na vprašanja udeležencev, obširno pa je predstavil tudi uvajanje študije o uporabi in vplivu koencima Q 10 na distrofike.*

*Poročilo o delovanju Doma dva topola Izola je predstavil predsednik upravnega odbora doma, Ivo Jakovljevič: "Distrofiki bi, ob neizogibno potrebni fizični pomoči, morali rekreativno obmorsko bivanje bolje izkoristiti tudi za učenje tujih jezikov in spoznavanje drugih kultur."*

*Renata Punčuh Radovanovič (predsednica upravnega odbora Birografike Bori) je poročala o delu in poslovanju invalidskega podjetja, ki je v vseh 18-ih letih delovanja ostalo zvesto dejavnosti usposablajnja in zaposlovanja invalidov. V minulem letu so veliko napora vložili v posodabljanje opreme v tiskarni, podjetje pa se ponaša tudi s svojo stranjo na internetu.*

*Matjaž Ribič (predsednik verifikacijske komisije) je poročal o številu udeležencev občnega zbora, med katerimi se je razvila razprava o težavah, ki jih imajo mišično oboleli pri uveljavljanju svoje zakonite pravice do primernega električnega invalidskega vozička. Zapleti nastajajo predvsem zaradi nerazumno nizkega cenovnega standarda, neurejene ponudbe in servisiranja teh pripomočkov v Sloveniji. Udeleženci so podpisali zahtevek za ureditev te izredno pomembne problematike.*

*Zvone Černej je poročal o delu nadzornega odbora, ki je pregledal celotno finančno in drugo poslovanje društva.*

*Tadej Korošec je na občni zbor pripeljal tudi svoje starše, ki so dolgoletni podporni člani društva.*

*Po končanem občnem zboru je sledilo družabno srečanje, ki ga je povezoval pevec latinsko-ameriških pesmi, Alberto Gregorič. Z zabavnim programom so nastopili tudi distrofiki in njihovi sorodniki. Ura se je prevesila že v pozno popoldne, ko so zbrani šele začeli razmišljati o odhodu domov.*

# UPLIFT - PRIPOMOČEK PRI VSTAJANJU

UPlift™ SEAT ASSIST

**Vrsta razlogov lahko v vsaki starosti vpliva na mišično moč in že manjša okvara lahko oteži sicer preprosto vstajanje s stola. Največkrat je oteženo vstajanje posledica artritisa, okvare kolen ali kolkov, revmatizma, parkinsonove bolezni, mišične distrofije, postoperativnega stanja, nevromuskularne bolezni, degenerativne bolezni sklepov ter najrazličnejših poškodb. Z napornim vstajanjem tako postanejo vsakodnevna opravila precej zahtevna in težavna, hkrati pa se zmanjša možnost neodvisnega življenja.**

Vsem, ki imajo oslabljene spodnje ude in ki bi se radi še naprej zanašali na lastne moči in živeli neodvisno ter aktivno, je na voljo prenosni pripomoček Uplift, ki pretvori navaden stol v dvižnega. S tem, ko Uplift dvigne do 80 odstotkov telesne teže do 25 cm visoko, pomaga ravno dovolj, da lahko samostojno vstanemo in pri tem še vedno porabimo del lastne moči.

Ker ni težak - tehta le 4,2 kilograma - ga lahko v trenutku zložimo in prenesemo kamorkoli: na različne sedeže doma, fotelj, invalidski voziček, kot tudi v gledališče, restavracijo, cerkveno klop, itd. Njegov nizek profil poviša sedež le za 2,5 centimetra, nedrseč material na spodnjem delu pa zagotavlja, da se pripomoček na podlagi ne premika ali drsi. Sedež je oblazinjen s peno, ki nudi mehko podlago.

## In kako deluje Uplift?

S postavitvijo blazine na sedež se ta brez posebnih instalacij ali električnih priključkov avtomatsko spremeni v dvižni stol. Pnevmatski cilinder zagotovi protisilo, ki sledi naravnemu gibanju telesa. Ko naravnamo težo in postavimo Uplift na sedež, sedemo in pripomoček se bo počasi spustil, tako da udobno pristanemo na sedežu. V kolikor se ne, je potrebno ponovno nastaviti težo na nižjo enoto, oziroma pri prenaglem spustu, na višjo. In ko želimo ponovno vstati, nam pri tem pomaga potisna sila, ki dvigne 80 odstotkov telesne teže dovolj visoko, da se lahko sami postavimo na noge.

Dvižni mehanizem daje možnost izbire šestih nastavkov, glede na težo uporabnika. Tako premagujemo pri tipu 1 težo med 35 - 105 kg, pri tipu 2 pa med 90 in 160 kg. Patentiran fleksibilen sedež nudi med dvigovanjem in spuščanjem stabilno horizontalno sedežno površino, kar omogoča enakomerno in varno dvigovanje. Pri vstajanju je pomembno, da ravnamo tako, kot bi sicer, ko vsta-

jamo s stola: s telesom se nagnemo naprej in odrinemo z rokami in/ali nogami. Ko Uplift zazna vstajanje, se začne dvigati do faze, ko se lahko samostojno postavimo na noge.

Uplift lahko normalno uporabljamo ne glede na spremembo teže, saj od šestih možnih nastavitev izberemo tisto, ki je najbližja naši telesni teži.

Uplift omogoča neodvisnost in zanašanje na lastne moči, zato ga medicinski profesionalci, kot so zdravniki, delovni terapevti in fizioterapevti tudi v tujini močno podpirajo in priporočajo vsem, ki imajo oslabljene spodnje ude!

CONECT d.o.o.
Podjetje za trženje doma in v tujini
3320 Velenje, Efenkova 61, Slovenija
Telefon: 063- 856 904, 852 925
Telefaks: 063- 851 362
E-mail: conect@siol.net

## USTVARJALNI KOTIČEK

### Moje prvo srečanje z društvom

*Že precej vode je steklo po Savi, Dravi, Soči in Krki od takrat, ko sem se prvič srečal z našim društvom, ki pa to takrat sploh še ni bilo.*

*Pisali smo leto 1969 in bil sem še v kamniškem zavodu za usposabljanje invalidne mladine, ko nam je vzgojiteljica pri obveznih učnih urah "oznanila", da bo naslednji dan gojence z mišično distrofijo obiskal nekdo iz Ljubljane in naj se ob določeni uri zberemo tam in tam.*

*Naslednji dan smo bili kar malce presenečeni, ko je ta nekdo bil prav tako na vozičku kot mi. Povedal nam je, da mu je ime Boris. Kar takoj in naravnost nam je predočil potrebo, da se distrofiki združimo v svojem društvu, da bomo tako močnejši in bomo v družbi lažje uresničevali svoje posebne potrebe, se vsestransko usposabljali... Moramo tudi ustvarjati pogoje, da bomo sami postali odgovorni za svoje življenje in se obnašali kot odrasli ljudje, gospodarji, ki vedo, kaj hočejo, in si prizadevati živeti svoje življenje po lastnih predstavah in potrebah...*

*Izvedeli smo tudi, kako so organizirani distrofiki drugod po Evropi in Ameriki, kjer imajo ponekod že voziček na električni pogon, iščejo zdravila in še mnogo tega.*

*Priznam, marsičesa nisem razumel, nekatere misli so se mi zdele kar preveč predrzne, danes bi verjetno rekli "odštekane". Meni, ki sem vsakodnevno poslušal poročila londonskega BBC-ja, pa je to nekoliko dišalo po uporništvu mladine, ki se je tisti čas razgorelo po vsej Evropi od Pariza do Beograda.*

*Nekatere misli s tega kamniškega pogovora so ravno dovolj razpihale žerjavico mojega mladostniškega uporništva, da sem se dovolj opogumil in se prvič v življenju šel strič k poklicnemu frizerju - frizerki, ki me je ostrigla po zadnji modi kakor sem jaz hotel. Do takrat me je vedno "lepo ostrigel" oče, ki se je te veščine priučil v vojski.*

*Verjetno se bo zdelo danes omenjanje tega dogodka komu smešno, toda smešno je lahko le za tistega, ki se ne zmore vživeti v kožo nekoga drugega ali v neki drugi čas. Toda zame je bil to prvi korak. In tudi najdalšja pot se začne s prvim korakom.*

*Kmalu po tem kamniškem pogovoru sem bil povabljen na ustanovni občni zbor društva, ki je nastalo iz dotedanje sekcije (z omejeno odgovornostjo in svobodo). Spominjam se, da je bilo dogajanje na tem občnem zboru precej živahno in naelektreno. Takratni oblasti, kot verjetno še kakšni poznejši ne, ni bilo prav nič po volji, da bi bili invalidi samoorganizirani in samostojni.*

*Z vsemi močmi in še z nohti so se nekateri zaslužni tovariši - neinvalidi, ki so bedeli nad delovanjem sekcije, oprijemali svojih stolčkov in poskušali zadržati svojo pokroviteljsko vlogo, ki pa je po mojem mnenju bila navadna pokrovka, ki je dušila ustvarjalno potenco distrofikov in tudi drugih skupin invalidov.*

*Gotovo je to bil le drobec v nekem dogajanju, ki ga širša javnost ne pozna. Verjamem pa, da je bil to prvi korak na dolgi poti, ki se ne sme nikoli končati.*

*Jože Raduha*

*Četverica začasnih Skandinavcev z leve proti desni: Ivo Jakovljevič, Petra Frelih, Mojca Kotnik in Toni Klemenčič*

# NEPOZABNO SUPER

## Z vozičkom po Skandinaviji

**Za avgustovsko potovanje po Skandinaviji smo se odločili Pero, Mojša, Toni in moja preskromna malenkost.**

Zaradi lepotne napake, ki sem je deležen (mišične distrofije), je bil na naši poti neizogiben tudi invalidski voziček in zaradi tega tudi primerno velik avto, in sicer Renault Exspress, katerega smo "hvala direktorju" dobili v najem od ZUIM Kamnika.

Upoštevajoč dejstvo, da nihče od nas štirih še nikoli ni bil pretirano pri denarju, smo si celotno potovanje zamislili bolj oziroma izrazito skromno. Tako smo s seboj vzeli vsak svojo spalno vrečo, dva šotora, nekaj mini plinskih bomb, minimalno posode in obleke ter seveda hrano (paštete, doručke, marmelade, makarone, golaž v konzervah, razne instant juhe, Union pivo in podobno).

Na 21-dnevnem potovanju smo naredili preko 9500 km in zapravili cca. 2000 DEM, ki smo jih pred potovanjem dali v skupno blagajno in s katerimi smo plačevali cestnine, bencin, trajekte in drugo. Kartice, mikice, različni spominki za mamice, ateke, sestrice in ostalo familijo in celo pr'jatle niso bili kriti iz skupne blagajne.

In kaj so le nekatere dobre in slabe strani Danske, Švedske, Norveške in Finske? Najvažnejše: po celi Skandinaviji je za nas, ki tega nismo navajeni, izrazito opazna drugačna miselnost "tako imenovanih zdravih" ljudi o invalidih. Na primer: uporabnikom invalidskih vozičkov so dostopni tako javni WC-ji, večje in manjše turistične znamenitosti, mnoga od javnih transportnih sredstev, kakor seveda tudi banke, pošte, trgovine, restavracije in ostale javne institucije. Parkirna mesta, namenjena invalidom, za razliko od Slovenije, tam tudi služijo svojemu namenu. Razlika v dojemanju invalidnosti je opazna takorekoč na vsakem koraku. Skratka, skoraj prelepo, da bi lahko bilo res.

Druga, prav tako iz praktičnega vidika pomebna ugotovitev za nas je bila, da na severnem delu Evrope nismo imeli nobenih problemov z angleščino, saj so

jo skoraj vsi Skandinavci brez problemov obvladovali, kar ni mogoče reči za južnejši del Evrope (beri: Italijane, Špance, Francoze). Žal pa je za razliko od južnih delov Evrope življenje na severu dražje, kar smo posledično občutili seveda tudi mi.

Prvo spanje "na črno", drugače v naravi pač ni dovoljeno, smo imeli takoj za nemško-dansko mejo in zapomnili smo si ga po izrazito številnih mravljah, ki so nas zjutraj napadle. Drugače pa je Danska po celinskem delu relativno pusta dežela. Z Danske smo s trajektom do Goeteborga pluli tri ure.

Na potovanju smo obiskali vsa glavna mesta skandinavskih držav in po zanimivostih bi izpostavil predvsem Helsinke in Oslo, čeprav imata tudi Kobenhavn in Stockholm svoje pluse.

V vseh 21-dnevih smo le štirikrat prespali v kampih, od katerih je bil le v enem WC nekoliko preozek za voziček, medtem ko so v ostalih imeli vse prilagojeno tudi za uporabnike invalidskega vozička. Drugače smo prenočevali nekako bolj "incognito", po raznih parkih, romantičnih krajih ob jezerih in rekah, enako urejena pa je bila tudi naša higiena: različni javni WC-ji za invalide (urejeni in čisti bolj kot nekateri WC-ji v naših hotelih), ki so bili po svoji velikosti ravno prav veliki, da smo se lahko skoraj skopali, za tovrstne potrebe pa smo obiskali tudi nekaj hotelov in bencinskih črpalk - zanimiva izkušnja.

Kot vsi turisti smo tudi sami morali obiskati nekaj muzejev, od katerih smo bili najbolj navdušeni nad Norsk Folkmuseum, Olimpijskim muzejem v Lillehamerju, ki je mimogrede super lepo mesto in kjer smo videli tudi osebni avto Zastavo 101, muzejem voščenih lutk Luis Tussaud in muzejem Believe or not v Kobenhavnu ter muzejem Vasa - 330 let stara nekoč potopljena bojna ladja na Finskem.

Poleg navedenega smo obiskali skoraj vse večje poznane smučarske skakalnice. Na skakalnici v Holmenkolmu smo v tamkajšnjem mini muzeju videli tudi slovenske smuči z Blok na Notranjskem.

Kljub poletnemu mesecu smo si na ledeniku Briksdale na Norveškem privoščili kepanje in le razmišljali o kopanju v kristalno čistih jezerih, se čudili lepotam fjordov in Lofotov s pripadajočimi slapovi.

Še severneje so nas sprva na cesti presenetile krave, ki so se sprehajale po glavnih cestah kot po pašnikih, tik pod Nordkapom pa so tovrstno navado imeli severni jeleni - iz avta si se jih lahko celo dotaknil. Kljub številnim prometnim znakom pa nismo videli nobenega losa, zato smo si ga šli natančneje ogledat v živalski vrt Helsinki, in ta žival je res ogromna.

Na najsevernejšem delu Evrope nas je pričakalo sončno, vendar mrzlo in izredno vetrovno vreme. Prespali smo zunaj, oblečeni kot Eskimi, saj šotora zaradi vetra ni bilo mogoče postaviti. Zanimivo je bilo videti, kako sonce zahaja ob enih zjutraj in vzhaja ob treh.

Na točki polarnega kroga na Norveškem smo naleteli na spomenik jugoslovanskim žrtvam fašizma in na kar nekaj zanimivih zadev, ki jih lahko vidiš le na severu. V Rovaniemiju na Finskem smo obiskali rojstno mesto Božička in srečali tudi njega samega - žal se nam je zdelo vse nekako preveč umetno, čeprav je zanimivo in turistov je bilo kot dre... Tu smo srečali tudi prvo slovensko familijo, vračajočo se z Nordkapa, in se slikali z 80-letno Laponko v njeni narodni noši.

Troli - skandinavski škrati, ki veljajo za izredno hudobne in grde, pa so zaradi svoje hudobnosti, ki se vedno konča s čem dobrim, izredno popularni in atraktivni tudi za turiste, žal pa hkrati izredno dragi - so nas obkrožali povsod.

Eden od lepših delov potovanja je bila tudi Finska s premnogimi čudovitimi jezeri (predvsem jezero Inari) in park v Helsinkih s spomenikom Sibeliusu, za športnike pa olimpijski stadion s pripadajočim razglednim stolpom. Na trajektu iz Helsinkov do Stockholma smo imeli možnost videti naravnost neverjetno število vikend-pijančkov. Zaradi izjemno visokih cen alkohola v Skandinaviji se ljudje hodijo vozit in opijat na ladje, kjer tovrstni "užitek" ni tako drag, pot pa traja v eno smer polnih 15 ur, tako da se lahko do vrnitve domov tudi že streznijo. Za lažjo predstavo: na tak trajekt (predvsem firm Stena Line in Viking Line) spravijo tudi do 500 avtomobilov in do 3000 ljudi. Na voljo imajo kino, bazen, savno, disko, casino in ostale pritikline za kratek čas.

Mogoče velja omeniti še nekaj redkih zadev, ki bi se jih želeli izogniti ali spremeniti na tem potovanju. Komarjev je predvsem v severnem delu odločno preveč in brez Autana in podobnih maž ne hodite tja, erotični muzej v Kobenhavnu je v 3. nadstropju in brez dvigala, od enaindvajset dni smo imeli teden dežja in dvakrat porivali avto zaradi razmočenih tal, drugače pa so se temperature gibale tudi do 33 stopinj Celzija.

Skupna ocena - super, nepozabno.

*Ivo Jakovljevič*

## Dopisovalni Kotiček

**Sem 11- letna deklica in bi si rada dopisovala z vsemi, ki si to želijo.**
**Mirjana Borenovič, Zabretova 2A, 1000 Ljubljana**

**15- letni fant si želi dopisovanja z vrstniki.**
**Iztok Mrak, Metoda Mikuža 10, 1000 Ljubljana**

*Le eden od načinov potovanja po Skandinaviji.*

# PREDSTAVITEV FIZIOTERAPEVTSKE DEJAVNOSTI V DOMU DVA TOPOLA

*Naši fizioterapevtki: Sonja Vandot in Martina Sardoč*

*Pri fizioterapiji obolelega otroka je velikega pomena podpora staršev. (Ajda Cimperman z mamico)*

Prispevek osvetljuje pristop k celoviti obravnavi bolnikov z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi, ki se izvajajo med obnovitveno rehabilitacijo obolelih v Domu dva topola. Izpostavi posamezne vrste in načine obravnave in kritično opredeli rezultate posameznih načinov obravnave. Prikaže tudi način organizacije in izvedbe obravnave obolelih med potekom obnovitvene rehabilitacije.

## Fizioterapevtska dejavnost v Domu dva topola

Mišična in živčno-mišična obolenja so težke kronične in progresivne bolezni, ki lahko obolelega že zelo zgodaj tako prizadenejo, da postaja vedno bolj odvisen od tuje pomoči.

Pri nas program rehabilitacije individualno prilagajamo posamezniku. Glavni cilji fizioterapije so, da oboleli čim dlje ohranja čim boljšo kondicijo in s tem samostojnost.

Ob prihodu na štirinajstdnevno obmorsko rehabilitacijo opravi bolnik najprej pregled pri zdravniku specialistu, posnamemo mu EKG, ga respiratorno testiramo in opravimo fizioterapevtske teste: mišični status, meritve gibljivosti sklepov, funkcijski test (po Vignosu, Brooku, Zupanu).

Funkcijski test nam pokaže funkcijsko stanje posameznika:
- kakšna je hoja,
- hoja po stopnicah,
- vstajanje s stola,
- vstajanje s tal,
- dviganje predmetov z mize,
- dvigovanje rok nad glavo,
- je pri gibanju samostojen,
- uporablja ortotična pomagala,
- je vezan na invalidski voziček (navaden ali elektromotorni).

Glede na okvirno funkcijsko stanje bolnika pripravimo program fizioterapije, ki ustreza trem obdobjem napredovanja živčno-mišičnega obolenja. In sicer:
- obdobje samostojnega gibanja,
- obdobje prehoda na invalidski voziček,
- obdobje vezanosti na invalidski voziček.

## Vodila za fizioterapevtsko obravnavo

### Aktivna vadba za vzdrževanje mišične moči

Pri tem posvečamo veliko pozornost plavanju, ki je primerno za vsako obdobje bolezni in stopnjo prizadetosti. Voda omogoča obolelemu, da maksimalno uporabi svojo moč in s tem obremeni kardiovaskularni sistem. Fizična aktivnost v vodi pa povečuje tudi respiratorno aktivnost.

V terapevtske namene izrabljamo tudi toplotni učinek vode, ki pospešuje prekrvavitev in relaksacijo mišic, kar je za

naše bolnike še posebnega pomena.

Za čimboljše aktiviranje obolelih uporabljamo fizioterapevti različne metode in tehnike:

— PNF,
— Bobathove tehnike,
— veliko izometričnih kontrakcij v vseh položajih.

Za večanje mišične moči, za trening ravnotežja in koordinacije ter za samo popestritev obravnave, uporabljamo terapevtske žoge, valje, elastične trakove ...

Naši bolniki potrebujejo velikokrat tudi operativno zdravljenje. Zaradi aktivnosti po operativnem posegu lahko oboleli izgubi tudi do 3% moči na dan.

Iz navedenega je razvidno, kako velikega pomena je aktivna vadba za našega mišično obolelega.

### Preprečevanje nastajanja kontraktur

Pri mišično obolelih prihaja že zelo zgodaj do nastanka kontraktur. V boju proti kontrakturam uspešno uporabljamo vertikalizacijo, tako v stojkah, kot s pomočjo različnih pomagal in opor.

Pri tistih obolelih, kjer vertikalizacija ni več mogoča, uporabljamo le pasivno raztezanje; včasih pa zadošča že namestitev v ustrezen položaj.

### Respiratorna fizioterapija

Respiratorni fizioterapiji namenjamo posebno pozornost pri vseh oblikah rehabilitacije. Poleg individualnega treninga dihanja, kjer oboleli z različnimi dihalnimi pripomočki urijo inspirij in ekspirij, imamo vsak dan tudi dihalne vaje na prostem v parku.

Velikokrat pa smo prisiljeni glede na stanje obolelega uporabiti tudi inhalacijo, položajno drenažo in asistirano izkašljevanje.

Mišična in živčno-mišična obolenja pogojujejo tudi nastanek respiratornih sprememb, bolečinskih stanj in motenj v cirkulaciji. V Domu dva topola imamo zato tudi sodobno opremljeno elektroterapijo (TENS, magnetopulsar, aparat za presoterapijo, laser, ...).

Obolelim nudimo tudi ročno limfno drenažo po dr. Vodderju in klasično ročno masažo.

Poleg individualne obravnave obolelega namenjamo veliko časa tudi zdravstveni vzgoji obolelega in vzgoji staršev obolelih otrok. Poučiti jih moramo, kako pomembna je redna telesna vadba, ki naj bi jo bolniki uvajali v vse elemente življenja. Vadba naj bi jim bila v užitek, ne pa v breme.

Težje je pomen redne vadbe razložiti otroku. Zato imamo terapevti, prav tako pa tudi starši, pri tem odločilno vlogo. Pri otroku mora vsaka obravnava potekati skozi igro, saj le na ta način zagotavljamo dobro sodelovanje in redno izvajanje.

V Dom dva topola prihajajo oboleli iz cele Slovenije in vsi, ki smo kakorkoli vključeni v proces rehabilitacije, se velikokrat sprašujemo, ali bo naše delo obrodilo uspehe. K nam prihajajo ljudje v velikih življenjskih stiskah in potrebni pomoči. Vsi jim moramo pomagati; s sproščenim in iskrenim pristopom, brez zadrege in odpora ter z zavestjo, da so potrebe in želje vseh enake, le da jih naši "varovanci" mnogo težje izpolnjujejo.

*Martina SARDOČ, Sonja VANDOT*

# HOKEJ NA ELEKTRIČNIH INVALIDSKIH VOZIČKIH

**Znoj, trud, povišan adrenalin, smeh, solze, električni invalidski vozički in vonj po iztrošenih gumah? Vse to je hokej na električnih invalidskih vozičkih.**

*Utrinek s tekme Slovenija : Italija (Nizozemska 1998)*

Vse predolgo je v Sloveniji veljalo prepričanje, da je šah edini "šport", s katerim se lahko aktivno ukvarjajo distrofiki (marsikje po vzhodni Evropi to prepričanje še vedno velja), vendar pa v zahodnem delu Evrope, Združenih državah Amerike in Avstraliji že več kot desetletje potekajo številna tekmovanja za distrofike, pretežno uporabnike električnih invalidskih vozičkov. Med mnogimi športi je vsekakor daleč najbolj priljubljen hokej na električnih invalidskih vozičkih, ki s svojo dinamiko, kombinatoriko in tudi fizičnim naporom (kolikor ga pač posameznik zmore) distrofikom omogoča aktivno, tudi tekmovalno, udeležbo v enem od invalidom prilagojenih ekipnih športov.

Hokej na električnih invalidskih vozičkih je v osnovi podoben klasičnemu hokeju na ledu, seveda ob upoštevanju nekaterih prilagoditev uporabnikom invalidskega vozička: igra poteka v dvorani na igralni površini 12 m x 24 m, s praviloma plastičnimi hokejskimi palicami, votlo plastično žogico velikosti teniške žogice, velikostjo gola (višine 20 cm in dolžine 200 cm), s prepovedjo kakršnegakoli zaletavanja (bodycheck) in z maksimalno hitrostjo vozičkov 10 km/h. Pravil, raznih omejitev, navodil in priporočil v želji po čim bolj tekoči igri je še veliko, vendar pa zaradi pomanjkanja prostora vseh ni možno navesti. Na različnih tekmovanjih moštvo sestavljajo štirje igralci, vratar ter dva rezervna igralca.

V Sloveniji se je leta 1993 nekaj distrofikov odločilo ustanoviti svoje moštvo, ki so ga po prvem mednarodnem turnirju v Nemčiji, kjer so favoritom povzročili kar nekaj preglavic, poimenovali "The Trouble Makers". Danes to moštvo šteje 10 igralcev, ki so obenem tudi glavnina slovenske selekcije v hokeju na električnih invalidskih vozičkih na žal preredkih mednarodnih tekmovanjih, katera se organizirajo predvsem v obeh vodilnih državah v tem športu (Nemčija, Nizozemska). Ob obeh vodilnih državah velja omeniti še Finsko, Italijo, Švico, Dansko, Francijo, Belgijo in Španijo ter, v svetovnem merilu, tudi Kanado in Avstralijo, kjer se povsod v glavnem že igrajo domača ligaška tekmovanja, v ustanavljanju pa sta tudi evropska in svetovna organizacija hokejistov na električnih invalidskih vozičkih.

Za nekakšno primerjavo s Slovenijo pa le podatek, da imajo na primer v Nemčiji preko 40 tovrstnih hokejskih ekip in da igrajo v dvo ali trostopenjskih ligaških tekmovanjih; zelo podobna situacija je tudi na Nizozemskem. Seveda ekonomska situacija oziroma standardi držav niso primerljivi s stanjem v Sloveniji, pa vendar med slovenskimi distrofiki prevladuje prepričanje, da bi se s hokejem na električnih invalidskih vozičkih ukvarjalo veliko več posameznikov, če bi slovenska zdravstvena zavarovalnica omogočila invalidom nakup človeka dostojnih električnih invalidskih vozičkov, in sicer najprej za njihovo vsakdanje življenje (šolanje, zaposlovanje) in nenazadnje tudi za športno aktivnost (pri vključevanju invalidov v različne športne dejavnosti je bistvo same aktivnosti več kot sam šport!), ki je pri neinvalidnih osebah tako sama po sebi umevna. ■

*Ivo Jakovljevič*

*Slovenska ekipa v hokeju na električnih invalidskih vozičkih (Nizozemska 1997)*

# ŠAH PRI DRUŠTVU

V Ljubljani smo navadno tekmovanja organizirali v hotelu Ilirija, in sicer trikrat - zadnjič samo nekaj dni pred napadom JLA na Slovenijo (zanimivo, da takrat Srbija prvič ni sodelovala).

## OD PRVIH LET DO KONCA OSEMDESETIH

Ob samem začetku delovanja društva (še prej krajši čas sekcije) distrofikov v Sloveniji, se je pojavila želja, da bi imeli tudi športno dejavnost. V tistem času ni bilo ne želja ne možnosti po čem drugem kot šahu. Prirejala so se tekmovanja med invalidskimi organizacijami ljubljanskih občin in republiškimi organizacijami distrofikov, slepih, paraplegikov in gluhih. Imeli smo ekipna tekmovanja. Paraplegiki so velikokrat organizirali tudi simultanke s Parmo, in tudi mi smo sodelovali kot gostje. Igrali smo na nekaj republiških posameznih prvenstvih invalidov.

Kmalu smo začeli tudi z medrepubliškimi tekmovanji distrofikov po Jugoslaviji. Vedno je bilo ekipno tekmovanje, nekajkrat tudi posamezno. V ekipi so bili po dogovoru trije člani, en mladinec in članica. Po uspehu na tekmovanjih se je sestavila tudi ekipa Jugoslavije za evropsko tekmovanje v EAMDA. Da pa ne bi bili vsi tekmovalci iz ene republike, se je delno gledalo tudi na razpršenost sodelujočih, vendar izločanje najboljših večinoma ni bilo potrebno.

Naši prvi sodelujoči so bili tekmovalci iz Ponikev (s Piršem in bratoma Žnidaršič), kjer je šahovski klub deloval. Tedaj sem bil sam že aktiven pri dopisnem šahu, zato sem se jim tudi priključil. Mlajše smo poiskali v Kamniku. Nekateri so igrali le občasno, med kasnejšimi, za daljši čas zelo aktivnimi, pa lahko izpostavim Klemenčiča in Župančiča. Med dekleti so večkrat igrale Vera Vastl, Fanika Trunkelj, Dragica Jakovljevič.

Šah je bil za invalide v drugih republikah Jugoslavije bolj zanimiv, saj je bilo za druge prostočasne aktivnosti manj možnosti. Temu primerno so ga drugod več igrali in tako na tekmovanjih dosegali tudi dobre rezultate. Kot ekipa so bili najboljši distrofiki iz BiH, nato iz Srbije, Hrvaške in Črne gore. Sami smo se za nadaljna mesta lahko že dobro borili z ekipo iz Kosova, Vojvodine in Makedonije.

Kot ekipa smo potovali s kombijem ali pa z letalom. Naj naštejem samo nekaj krajev, kjer smo gostovali: Beograd, Zagreb, Skopje, Podgorica (tedaj Titograd), Banja Luka, Marija Bistrica, Ilidža, Srbobran, Paracin, Kiseljak, Sutomore itd.. V Ljubljani smo navadno tekmovanja organizirali v hotelu Ilirija, in sicer trikrat - zadnjič samo nekaj dni pred napadom JLA na Slovenijo (zanimivo, da takrat Srbija prvič ni sodelovala).

V ekipi Jugoslavije sem iz Slovenije sodeloval samo jaz. Vedno smo bili evropski prvaki. Prvo tekmovanje smo imeli v Frankfurtu v Nemčiji, bil pa sem še v Remsu v Franciji, kjer sem bil poleg ekipnega prvega mesta še drugi med posamezniki, in na Nizozemskem. Precej let je bil v jugoslovanski ekipi najboljši Čavar iz BiH, tako državni kot evropski prvak.

*Najboljši šahisti med distrofiki v letu 1998; z leve proti desni: Gregor Žargaj - tretji, Andrej Šuštaršič - prvi, Vili Hohnec - drugi.*

*Najboljše šahistke med distrofiki v letu 1998; z leve proti desni: Fanika Trunkelj - druga, Martina Piskač - prva, Helena Urh . tretja.*

## SAMOSTOJNA SLOVENIJA

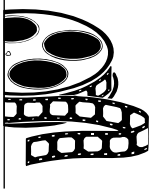
Z dograjevanjem Doma dva topola v Izoli, kjer lahko tekmujemo, in predvsem zaradi večjega interesa med distrofiki smo pričeli z vsakoletnimi posameznimi prvenstvi v šahu, tako med člani kot med članicami. Leta 1992 smo bili povabljeni na EAMDA šahovsko tekmovanje posameznikov v Italijo ob Gardsko jezero. Na tekmovanje smo odšli Klemenčič, Zupančič in jaz. Med 26 tekmovalci sem osvojil peto mesto (do zadnjega kola sem bil še drugi). Kasneje ni bilo več EAMDA tekmovanj.

Zamrlo je tekmovanje med invalidskimi organizacijami, nismo več med nastopajočimi v simultanki (mogoče sploh ni več teh prireditev) s Parmo in ne nastopamo na prvenstvu invalidov Slovenije (zaradi velikega števila prijavljenih so tako skrajšali čas igranja, da mišično oboleli tega ne zmoremo). Tako nam ostaja v zadnjih letih le naše prvenstvo, ki poteka enkrat na leto. Že več let pri organizaciji tekmovanja sodeluje Zveza za šport invalidov, ki daje sodnike in medalje.

Veseli me, da se število udeležencev našega državnega tekmovanja vztrajno veča. Tudi poročilo z lanskoletnega tekmovanja kaže na povečano zainteresiranost. Še posebej je potrebno pohvaliti naše distrofičarke. Nisem pa zadovoljen z razvojem šaha med mladimi v Kamniku, saj bi morali dobivati nove mlade talente, ki bi lahko napredovali v višjo kakovost. Tudi Ponikve nimajo več distrofičarskega šaha.

Čeprav prihodnost lepo kaže, bi si kot vsa leta najboljši res želel novih, močnejših in nevarnejših igralcev. S tem bi marsikdo lahko našel ogromno skrivnosti, lepot in zanimivosti, ki jih igranje šaha nudi našim možganom. ■

*Andrej Šuštaršič*



OCENA FILMA

# ONKRAJ TIŠINE

## FILM O ŽIVLJENJU, LJUBEZNI IN ZVOKU SNEŽINK

S prvimi toplimi sončnimi žarki je v ljubljanske kinematografe prispel nemški film Onkraj tišine, z originalnim naslovom Jenseits der Stille. Omenjeni film je dobitnik več mednarodnih priznanj, med drugim se ponaša tudi z nominacijo za Oscarja za najboljši tujejezični film leta 1998. Vendar dobljene nagrade in priznanja niso edini razlog za njegovo predstavitev v MAŽ-u.

Privlačnost filma Onkraj tišine je predvsem njegova vsebina. Režiserka Karoline Link - za razliko od svojih "modernih" Hollywodskih kolegov - v svoji stvaritvi osvetljuje občutljivo temo: odnos zdrav - invalid. Dogajanje postavlja v okolje značilne nemške meščanske družine, ki že zaradi svojega družbenega statusa živi po merilih meščanske tradicije. Način tega privzgojenega "brezosebnega" življenja pa nenadoma zmoti invalidnost sina edinca. Sinova gluhost je kot nekakšna bomba, ki trešči v navidezno idealno urejene družinske odnose, kjer so vsi družinski člani veliki ljubitelji glasbe. V raznih obrisih, izsekih in simboliki se sinova usoda razprostira skozi ves film; najprej skozi odnose z zdravimi starši, nato s prav tako gluho ženo in ne nazadnje še s popolnoma zdravo hčerko. Poperček, ki začinja navidezno zelo običajno pripoved, je njegovo spoznanje, da je hči ljubljenka podedovala delček "družinske dediščine", ki jo je on tako zelo sovražil: naravni talent za igranje glasbenih instrumentov. Posledica tega spoznanja je seveda konflikt, ki nastane med obema glavnima junakoma zgodbe.

Vlogo nadarjene hčerke Lare, ki se kljub ljubezni do staršev noče odpovedati svojim življenjskim sanjam, je več kot odlično odigrala mlada igralka Sylvie Testud. Igralska zasedba je na sploh izvrstna. Nastopilo je mnogo dobrih, čeprav zaradi maloštevilne fimske produkcije manj znanih nemških igralcev, ki so svoje vloge zelo prepričljivo odigrali.

Žal je filmska zgodba (kljub nedvomno dobrim namenom, ki jih nikakor ne gre zanemariti) konflikt med invalidi in njihovim življenjskim okoljem preveč površno opredelila. Odnose osvetljuje preveč površinsko, ne spušča pa se v globino teh odnosov, kar ni najbolj vzpodbudno, kajti sprejemanje "drugačnosti" znotraj kateregakoli okolja je skoraj vedno dolgotrajen in zapleten proces. Nikakor ga ni mogoče reševati z nekaj bežnimi pogovori, pa tudi beg proč od problemov navadno ni rešitev, kakor je to prikazano v filmu... S takšno napačno interpretacijo dobijo gledalci občutek, da vladajo v družbi urejeni medsebojni odnosi, morebitni konflikti pa se največkrat rešijo kar sami od sebe. Ta naivna predstava je daleč od objektivne realnosti...

Vstopnice za omenjeni film bi lahko razdelili med nekatere posameznike, ki krojijo invalidsko usodo, saj vsebina navaja k razmišljanju... Zgodbo, ki se sicer omejuje na življenje slušno prizadetih invalidov, bi brez težav lahko prenesli tudi v okolje distrofikov; le prikaz konflikta bi bil v tem primeru nekoliko drugačen. Resnična smola, da si omenjenega filma zaradi nepremišljenosti ljubljanskih kinematografov ni mogel ogledati noben invalid na invalidskem vozičku. Dvorana kina Kompas je namreč zanje povsem nedostopna...

*Vesna Veingerl*

TVOJA DLAN

*V vetru*
*je tih šepet*
*pomladi,*
*ki prihaja.*

*V soncu*
*čutim poljub*
*in trepet*
*toplih ustnic.*

*V pesmi*
*je tvoja dlan*
*tako blizu,*
*da greje.*

OPROSTI MI

*Oprosti mi,*
*če nisem drevo,*
*ki rodi plod,*
*in ne cvet,*
*ki razveseli*
*tvoje oko,*
*in ne vrt,*
*in ne utrinek,*
*ki ugasne...*

LJUBEZEN

*Vsak dan,*
*ko prideš mimo*
*so ustnice*
*vroče,*
*da okusim*
*bolečino.*

*Vsak dan*
*se srečava,*
*da začutim*
*pomlad*
*in vse njeno*
*drobno cvetje.*

*Ivan Škofljanec*

*Likovna ustvarjalnost distrofikov*

## TO SEM JAZ

*Sem enajstletna petošolka Mirjana, z dolgimi rjavimi lasmi in invalidskim vozičkom. Voziček uporabljam zaradi bolezni, ki mi je vzela moč v vseh mišicah. Rada se lepo oblečem, za kar poskrbita Vito in Bojana.*

*Šola je beseda, ki mi pomeni učenje, zabavo ter živahno in hrupno družbo sošolcev. V njej so večinoma lepi dnevi, le kdaj pa kdaj je kakšen žalosten trenutek, ki ga hitro pozabim. Zelo si želim zanimivih, veselih in sončnih dni, ker sem rada nasmejana. Le jutra so bolj moreča, ker se vedno mudi, jaz pa sem še zaspana in upočasnjena. Tudi ubogam ne vedno rada, zato pa je toliko lepše, kadar me razvajajo - to pomeni, da počnem kar hočem. Uživam v vsem okrog sebe, še posebej v čudoviti naravi. Tudi živali so del te narave, zdijo se mi zelo zanimive, lepe in imajo vsaka po svoje urejeno življenje, v svojem naravnem okolju. Najbolj pri srcu pa mi je psička Kora, saj me posluša, se stisne k meni, vse moje skrivnosti zadrži zase in se nikoli ne razjezi name. Počnem pa vse mogoče, gledam filme, ki me zanimajo in gledališke predstave. Še posebno lepo je v operi in baletu. Tudi zapojem rada in poslušam glasbo, kdaj pa kdaj napišem pismo, krajšo zgodbico ali pesem. Včasih mi za vse to zmanjka časa. So pa tudi stvari, ki jih ne maram. To so prehladi in z njimi povezane težave. Zdravniki, ki so polni nasvetov, zdravila ogabnega okusa ter razgibavanje, ki je mučno in boleče.*

### DNEVNIK

*Vse moje srčne skrivnosti,*
*tihe misli*
*in globoke želje,*
*skrbno zakleni,*
*med svoje liste,*
*ker ti si moj,*
*najboljši prijatelj.*
*Tvoja prijateljica.*

*(3. razred)*

### KORA

*Kakšna sreča na tem svetu,*
*da kužka sem dobila.*
*In zdaj laja in nagaja,*
*kot le kužek zna.*

*Mama huda,*
*ker ta moj kuža*
*se polula kar doma.*

*(2. razred)*

### V GOZDU ZA GRMOM

*V gozdu, za grmom,*
*zajček tiči.*
*Ko gleda,*
*se mu vidijo, tiste rjave oči.*
*Ves lep, ves čist zajček,*
*v gozdu za grmom tiči.*

*(3. razred)*

### MAMI

*Mama je nekdo,*
*ki stegne roko,*
*kadar potrebujem jo.*

*Poskrbi, da vse je postorjeno*
*in ji nič ni pretežko.*

*Ko v oči mi pogleda,*
*se k meni usede,*
*resnico pove*
*in potolaži me.*

*Pomaga v stiski*
*a tudi okrega,*
*če je treba.*

*Lahko bi rekla, da sem vesela in razvajena. Rada živim in vpijam vse okrog sebe ter poskušam iz življenja narediti veliko lepega in zanimivega. Res je, da smo ljudje različni, vendar je lepo, kadar drugi mislijo lepo o meni in imam veliko prijateljev.*

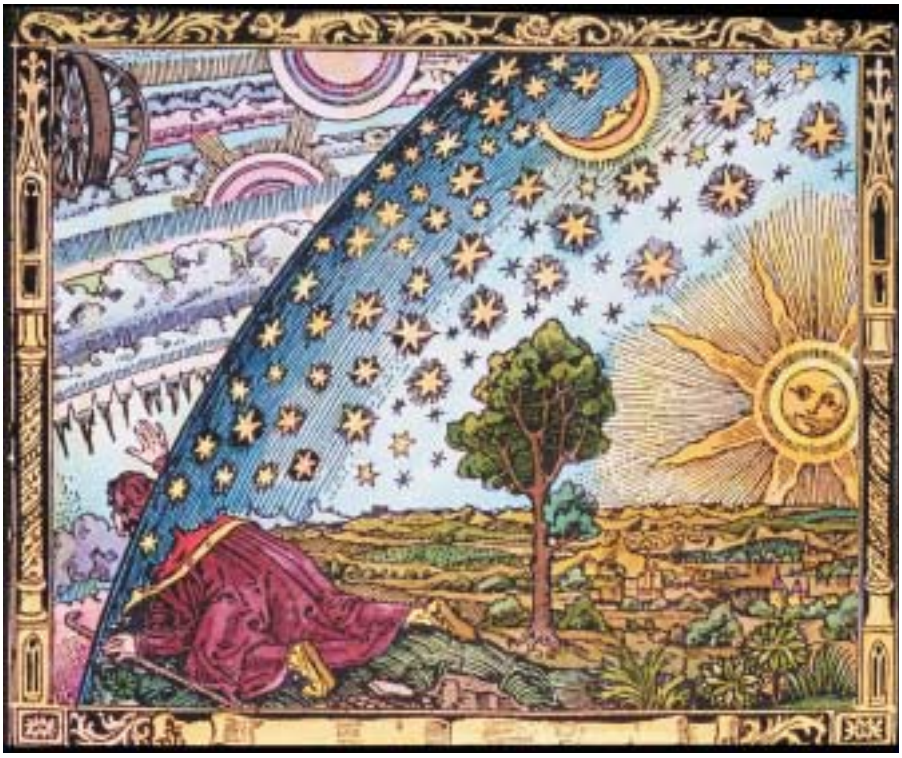
*Avtorica teksta in pesmi Mirjana Borenovič.*
*Na slikah utrinki iz njenega življenja.*

# KAJ JE ASTROLOGIJA?

Zvezda Žorž Rojnik se z astrologijo in njenimi vedami ukvarja že preko 10 let. V Ljubljani ima svojo privatno prakso, namenjeno predvsem poslovnemu svetovanju. Je ustanoviteljica in predsednica Astrološkega društva Slovenije (leta 1994).

Napisati članek o astrologiji je lahko pravi užitek, a tudi problem, saj o astrologiji obstajajo različne razprave in mnenja. Moj cilj bo zato zelo preprost - astrologijo vam bom skušala približati na poljuben, izkustven način. Govorila bom o najzanimivejših značilnostih astrologije, njeni zgodovini, astroloških tehnikah, svojih izkušnjah v astrološki praksi ter mnogih drugih zanimivostih, kot so astromedicina, mundana astrologija, horarna astrologija, prognostična astrologija, ...

Astrologijo mnogi uvrščajo med okultne ali mistične znanosti, to pa seveda pomeni, da lahko vanjo verjamemo ali pa tudi ne. Ne glede na to je nesporno dejstvo, da sodi med najstarejše vede. Je najuspešnejše duhovno gibanje vseh časov. Okužila je vse kulture, neodvisno od vladajočih religij in ne glede na stopnjo izobrazbe in razvoja posameznika. Obstajala je že pred astronomijo in do sedaj ji še nihče ni mogel spodnesti tal pod nogami.



Njen status v sodobnem svetu še najbolj ogroža banalna in neodgovorna uporaba njenih spoznanj, s kakršno se srečujemo po vseh mogočih resnih in neresnih časopisih in revijah, ki objavljajo tedenske, mesečne in letne horoskope. Astrologija bo prav gotovo preživela tudi agresiven pritisk raznih šarlatanov.

Ko prebirate razne revije, v njej verjetno tudi poiščete strani, na katerih so opisane značilnosti vašega sončnega znamenja. To je skušnjava, ki se ji lahko upre le malo ljudi, ki jih astrologija sama malo zanima. Tako. Sončna znamenja so v modi šele nekaj desetletij in resni astrologi ji močno nasprotujejo. Sončno znamenje je le vrh ledene gore.

Zanimanje za poglobljen študij njenih zakonov je v Sloveniji vse večji in v Ljubljani imamo že kar nekaj izobraževalnih ustanov. Prav tako obstaja več prevodov strokovne literature in avtorska dela domačih poznavalcev astrologije.

Usposobljen astrolog, ki dela z ljudmi, mora imeti tudi ustrezno znanje s področja psiholoških ved in občutek za psihološki ustroj in delovanje ljudi ter to vključiti tudi v tehniko svetovanja. Svojih meja nikoli ne sme prekoračiti. S površinskim znanjem in napovedovanjem lahko naredi več škode kot koristi.

Absolutne trditve astrologa, utemeljene zgolj z osnovnim znanjem so popoln nesmisel. Oseba, ki se ukvarja z astrologijo, mora imeti potrebne sposobnosti. Pomemben je smisel za logiko, analizo in sintezo ter močna intuicija. Dober astrolog se mora izražati jasno, biti etičen in moralen in imeti občutek za pravo mero povedanega.

Astrolog zagotovo ni človek, ki zna izrisati rojstno karto, se vanjo zastrmi, nato pa pade v trans in pripoveduje. Potrebne sposobnosti astrologa se med seboj razlikujejo, saj se astrologije lahko lotevamo na več načinov: racionalno, mistično, psihološko, simbolno. Biti dober in uspešen astrolog je zelo odgovorno delo, ki samo po sebi ni nobena izjemna stvar, je pa zagotovo zanimiva oblika svetovanja kot pomoč ljudem, ki želijo zaživeti bolj polno življenje.

Z različnimi astrološkimi tehnikami se da ugotoviti vir posameznih problemov, težavam odkrito pogledati v oči in dobiti smernice, kako jih razreševati.

Iz astrološke karte posameznika je razvidna njegova psihološka, intelektualna, čustvena in osebnostna struktura. Prav tako so razvidni človekovi kreativni potenciali, karakterna naravnanost, zdravstveno stanje, idr.

Astrologija je lahko v veliko pomoč pri poklicnem opredeljevanju, poslovnih odločitvah, partnerskih odnosih in po mojih dolgoletnih izkušnjah uspešna pomoč pri vzgoji in razumevanju otrok. Zanimiva in pomembna veja astrologije je tudi 'sinastrija', kjer gre za primerjavo dveh rojstnih kart ljudi, da bi ugotovili stopnjo njunega medsebojnega ujemanja na enem ali več področjih njune osebnosti in življenjskega stila. Če imata npr. partnerja težave, jim lahko s sinastričnimi postopki pomagamo objektivno oceniti njun medsebojni odnos. Pri sinastriji ne gre le za čustvene odnose. Povsem običajno je, da astrolog svetuje dvema ali več ljudem, ki sodelujejo na poslovnem področju ali pa o sklenitvi poslovnega partnerstva šele razmišljajo.

S prognostično astrologijo lahko časovno določamo posamezne dogodke človeka, države, podjetja, idr. Opozarjamo na posamezne prepreke in težave, kot tudi pozitivne življenjske spremembe in premike. Prognoza je tako psihološko kot praktično lahko v veliko pomoč pri različnih vidikih življenjskega opredeljevanja, vzpodbudi razvoj določenega človeškega potenciala ali celovito osebnost, po drugi strani pa tudi determinira obdobja zastojev in problemov.

Horoskop lahko sestavimo za posameznika, družino, državo, poslovna partnerstva, podjetje, živali ter naravne pojave.

Človek, ki išče oporo v astrologu, bi moral po srečanju gledati na življenje z nove perspektive, zato mora biti astrolog konstruktiven in vedno pozitivno naravnan, ne pa napovedovalec sodnega dne ali slep optimist.

*Čira čara: tudi Angela iz Kansas City-a (ZDA) se ukvarja z ezoteriko.*

Astrolog interpretacijo vedno gradi. Brez osnovnih pravil se ne more izdelati horoskop, ki je verodostojen. Za kaj več pa je potrebna obilica zdrave pameti.

Če se astrolog pri svoji interpretaciji karte osredotoči na kariero, je podoben poklicnemu svetovalcu, vendar gre lahko pri ocenjevanju človekove osebnosti, njegovih motivacij in reakcij še globlje. Poiskati zna tudi njegovo idealno poklicno usmeritev.

Vedeti pa mora, da je v vseh poklicih mogoče najti tipe ljudi z zelo različnimi rojstnimi kartami. Zato so absolutne trditve, utemeljene zgolj z osnovnim astrološkim znanjem, popoln nesmisel.

Vedno imamo opraviti tudi s skeptiki, še pogosteje z ljudmi, ki astrologijo razumejo povsem narobe. Kar se tiče skeptikov - za njih nimam kratkega in jasnega odgovora. Astrologija je pač empirična znanost, ki deluje na več načinov: racionalno, mistično, psihološko, simbolno in kako drugače. ■

Prihodnjič: Zgodovina astrologije in astronomija sončnega sistema

*Zvezda Žorž Rojnik*

## Ti dam - mi daš

**V naslednji številki revije MAŽ bomo uvedli rubriko za izmenjavo ortopedskih pripomočkov in drugih predmetov. Bralce prosimo, da nam svoje predloge za menjavo predmetov sporočijo na znani naslov društva: Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana; posredovali jih bomo v obliki malih oglasov. Sami lahko izberete, ali želite objavo polnega naslova, šifre ali telefonske številke. Posredovanje oglasa je brezplačno, cen oglaševanih predmetov pa ne bomo objavljali, saj smatramo, da je to predmet medsebojnega dogovora.**

**Uredništvo MAŽ - a**

HUMORESKA

## Invalidov ni!

V naši dolini je po dolgih desetletjih svinčenosti zapihal veter liberalizma. Vlažen zahodnik je pometal z meglo duhov podzemlja. Vsi Šentflorjanci so radostno vzklikali: hozana liberalizmu, blagoslovljen piš sprememb na bolje. Tako je bilo v začetku, ko je bilo vse še bolj beseda. Pa se je zgodilo tako kot v svetih knjigah: beseda je vse bolj postajala meso. Najprej so ukinili vsa lepa šentflorjanska imena in jih nadomestili s tujimi kot: sweet, sweet way, my way, for you, spar, line, slender you, magazin, marketing, boom in tako nazaj in naprej. Večina šentflorjanskega ljudstva sicer ni vedela za kaj gre, a menili so: to nam prinese srečo! Pa sreče ni in ni hotelo biti.

Prišlo je že tako daleč, da je en Šentflorjanec, ki je ob pravem času dovolj nakradel, odprl tovarnico ali kaj drugega in tako izžemal uboge sonarodnjake, da so delali kot črna živina. Karli Marx in Frideriček Engels sta z žalostjo zrla dol z neba, a kaj ko so njune knjige že zmetali iz vseh javnih knjižnic in odpeljali v predelavo za nov papir, na katerem so potem tiskali trdo erotiko.

Vendar pa to še ni bilo čisto vse. V dolini Šentflorijanski so imeli kar lepo število invalidov, ki so bili sicer čisto zgledni Šentflorjančani, vendar pa se je nekega dne zazdelo nadebudnemu superliberalcu Petru, da bi bilo vse drugače, če bi invalide ukinili. Takole z odlokom ali z zakonom. Še prej jim je porezal vse popkovnice za njihovo financiranje, s pomočjo katerega so imeli vsaj kolikor toliko "normalno" življenje. A Petru še to ni bilo dovolj. Mislil si je, kako lepo bo dolina šentflorjanska brez vsake hibe, vse bo široko nasmejano, polno zadovoljstva. Zato je sklenil, da bo s prvim januarjem ukinil vse vrste invalidov.

Iz daljnih dežel je dal povabiti kirurge, interniste, kozmetike, ortopede in odprl posebno popravljalnico za osebe, ki so invalidi. Iz popravljalnic se je kadilo, žgalo, dišalo in smrdelo, a nikomur niso mogli povrniti takega zdravja in širokih lic, kot jih je imel Peter.

Zato je Peter sklenil, da če pač ni šlo na milo, bo pa s silo in je invalidnost prepovedal z zakonom kot kaznivo dejanje zoper katerega so bile zagrožene visoke kazni. Nihče se ni smel več izdajati za takšno osebo. In res se ni, ker invalidi niso imeli denarja za kazni. Tako je bila dolina šentflorjanska edina v liberalističnem izbruhu, ki ni več poznala takšnih ljudi. Bili so zaprti daleč stran od oči sposobnih in klenih Šentflorjancev.

Pa se je zgodilo, da se je Peter po priimku (spremenil si ga je skladno z novimi usmeritvami) Kopting, peljal od enega svojega stanovanja do drugega in se v prometni nesreči tako poškodoval, da je obstal na koncu, nikjer drugje kot na invalidskem vozičku. Izgubil je vse svoje številne funkcije in ostal čisto sam. Z dvigalom se je spustil s svojim vozičkom do parkirišča in tam prosil mimoidoče, naj mu pomagajo v avto. Stara mamca, ki je šla tam mimo, mu je hitro rekla: "Sinko, le zakaj, saj invalidov ni, so že pet let ukinjeni in prepovedani, ali ne veš?"

*Borut Pogačnik*

## Na zdravje

Vsi, ki se znate iskreno nasmejati, brž berite dalje. Tisti pa, ki radi pestujete slabo voljo, imate priložnost, da se "spreobrnete".

Vsako leto se vedno znova rada spomnim neke dogodivščine. Bilo je decembra in imela sem priložnost obiskati prijateljico na Primorskem. Vsa presenečena mi je podarila lično steklenico. Skrbno sem pazila, da jo bom srečno prinesla domov. Vedno iznajdljiva, sem steklenico doma takoj skrila, misleč, da mi bo enkrat že prav prišla.

Ko so mi kasneje prišli sorodniki s torto voščit za rojstni dan, sem ponosno postavila na mizo tisto steklenico. Vsi so občudovali zlato kapljico v njej, saj so na etiketi prebrali - vino, drugih besed v tujem jeziku pa niso razumeli.

Ko smo odvili zamašek, bi nam bolj kot torta prišla prav solata... V steklenici je bil namreč vinski kis.

Od takrat se je zvrstilo že kar nekaj praznikov. Ampak z italijanskim "vinom" nikoli več ne nazdravljam!

ZA DOBRO VOLJO

Petelin je ušel iz kokošnjaka proti gozdu. Ujela ga je lisica in ga požrla.
Mama je poučila hčerko: "Vidiš, ker ni bil priden, ga je požrla lisica."
Hčerka: "Če bi bil priden, bi ga pa mi pojedli, kajne!"

Petelin se je prišel vpisat na glasbeno šolo.
"Tebi to ni potrebno, saj prečudovito poješ," je rekel profesor.
"Vem, ampak kure hočejo diplomo!"

Zakonski mož gleda skozi okno na kmečko dvorišče in žalostno mrmra:
"Kako srečen je naš petelin. Toliko ima žena, pa nobene tašče!"

Helena Urh

V PRVI ŠTEVILKI VAM V POZIV IN RAZMISLEK PREDSTAVLJAMO NASLEDNJI PRISPEVEK

# BREZ OBVEŠČANJA NE BO OBVEŠČENOSTI

Obveščanje je izredno pomembno za vsako družbeno skupino. V času informacijske družbe se zdi človek brez informacij kot izgubljen. Še zlasti to zadeva invalide. Komunikacijske in arhitekturne ovire so vzrok neobveščenosti, predvsem kar zadeva stike z okoljem. Zato je potrebno med in z invalidi na tem področju ustvariti primernejše "informacijsko" ozračje. Tudi revija MAŽ, ki jo imate zdaj v rokah, je korak k temu.

Že četrto leto pa potekajo na slovenskih lokalnih radijskih postajah mesečne ali štirinajstdnevne tematske oddaje o invalidih, invalidnostih, medicinskih vidikih, rehabilitaciji, druženju, kulturi, športu in zabavi. V teh oddajah, ki jih osebno oblikujem in vodim, nastopajo tudi tisti in takšni invalidi in drugi posamezniki, ki do sedaj še nikoli niso sodelovali na podobnih srečanjih. Brez razlike prav vsi, po eni ali dveh oddajah izgubijo tremo in druge bojazni. Pri tem želimo tudi v prihodnje čim pestreje predstaviti tudi distrofike, njihove starše in vse tiste, ki se z njimi ukvarjajo.

V teh oddajah so že nastopili: Ivo Jakovljevič, Suzana Jerič, Matjaž Ribič, Aleš Žučko, Boža Napret, Danijela Šorc, Karmen Bajt, pok. Boštjan Žargaj in drugi. Tudi predsednik Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič vsako leto nastopi vsaj na petih radijskih postajah s svojimi aktualnimi prispevki ob pomembnejših dogodkih. Sicer pa so naše oddaje v zvezi s tem pestrili tudi: prof. dr. Primož Rode, prof. dr. Anton Jeglič, prof. dr. Miro Denišlič, as. mag. Cveto Uršič in drugi.

Naše oddaje potekajo v senci mnogih dogodkov in brez posebne pozornosti javnosti, ki še vedno invalide nekako jemlje kot nujno zlo in ne kot kreativno družbeno skupino. Oddaje so bile uvedene zaradi osveščanja slovenske družbe in države, kot ji nalaga že deklaracija OZN in pa tudi prvo pravilo Standardnih pravil za izenačevanje možnosti invalidov, ki jih je prav tako sprejela Organizacija združenih narodov. Tudi v naši družbi so še vedno močni predsodki, stereotipi in veliko neznanje o invalidih in vrstah invalidnosti. V teh letih smo uspeli izvesti preko tristo takšnih oddaj. V načrtu pa imamo tudi aktivnosti na področju televizijskih oddaj. Nekaj smo jih v teh letih že uspeli uresničiti na: Televiziji Ideja v Murski Soboti, MMTV, Tele TV v Kranju, TV Celje in drugod. Pričakujemo, da bo Radio Slovenija v svojem dopoldanskem programu, po več letih naših prizadevanj, vključil v svojo programsko shemo tudi redno tedensko ali vsaj štirinajstdnevno oddajo o invalidih.

MAŽ je vaša revija in zato želimo, da v njo pišete. Posebej veseli bomo vaših prispevkov s Primorske, Notranjske, Dolenjske, Gorenjske, Štajerske in Prekmurja. Vaši prispevki so lahko natipkani, napisani s pomočjo računalnika ali na računalniški disketi. Tudi fotografije, ki ste jih uspeli posneti iz svojega življenja in dela, bodo namenjene popestritvi MAŽ-a. Obveščanje med distrofiki je odvisno tudi od vas, ki imate zdaj v rokah našo prvo številko. Soustvarjalci ste in od vas je odvisno, kako pestra bo naša druga številka. Obenem pa pričakujemo tudi vaše predloge za sodelovanje na kateri od radijskih oddaj v letu 1999.

O informiranju bomo pisali tudi v prihodnje. Skušali bomo vključevati in vključiti vse tiste, ki do zdaj niste dejavno sodelovali. Zato pa morate tudi sami opozoriti nase. Čemenja na obrobju je bilo dovolj, nastopil je čas, ko se morajo invalidi napotiti v središče družbenih dogajanj in tam tudi ostati. ■

*Borut Pogačnik*

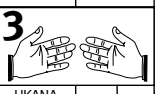
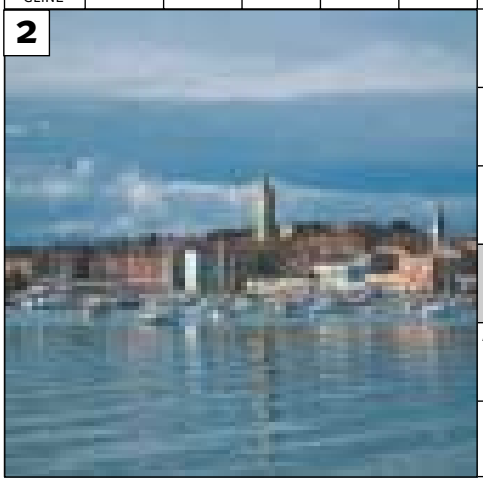
SPOŠTOVANI BRALCI !

MAŽ JE VAŠA REVIJA, ZATO SMO SE V UREDNIŠTVU ODLOČILI, DA PRIPRAVIMO RUBRIKO, NAMENJENO SAMO VAM. TA RUBRIKA, IMENOVANA AHILOVA PETA JE SEDAJ PRED VAMI. NAMENJENA JE VAŠIM PREDLOGOM, RAZLIČNIM POBUDAM, KRITIČNIM POGLEDOM, PA SEVEDA TUDI POHVALAM. ZAVEDAJTE SE, DA STE USTVARJALCI MAŽ-A LAHKO TUDI VI, KI BOSTE S SVOJIMI PRISPEVKI POPESTRILI NAŠO USTVARJALNOST. ZATO PIŠITE, RIŠITE, FOTOGRAFIRAJTE, POSREDUJTE NOVE ZAMISLI, PREDVSEM PA SODELUJTE !!!

VAŠ MAŽ

*Avtor, režiser, scenarist in voditelj radijskih oddaj za invalide (Borut Pogačnik) v elementu.*

# NAGRADNA KRIŽANKA

| | ŽLAHTNI PLIN Ar | VOJAŠKI ANALITIK GERŠAK | NASPRO. OD HLAJEN | ŽENSKO IME | | OBLASTA BAKTERIJA | EVROPSKA SKUPNOST | V FR.PANT. TEPČEK, PAVLIHA | SVETI BIK PRI STARIH EGIPČANIH | 1 | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| NAJMANJŠI DELEC PRVINE | | | | | SNEŽNA ..... | | | | | | | | | | |
| ŽABA | | | | | IZPUŠČAJ / RAZLIČNA SAMOG. | | | | | | | | | | |
| HRIBO-LAZEC | | | | | | | ELEKTRO INDUSTRIJA / PAVLOVA | | | | | | | | |
| ZIMSKO POKRI-VALO | | | | | | UMETNOST / KOCINA | | | | | | | | | |
| ZVEZDA KI NENAD. ZAŽARI IN UGASNE | | | | | SPOD. DEL POSODE / RANDEVU | | | | KONICA | | | | | | |
| | EGIP. BOG SONCA / IG. V KOM. ORKESTRU | | | Au / VEKTOR V MATEM. | | | | | | | | | | | |
| KALIJ | | POKRAJINA V GRČIJI / SVETOP. OSEBA | | | | | ALUMINIJ | SLAVKO DEKLEVA | | | 15. IN 10. ČRKA ABECEDE | MORSKA RIBA KOMARČA, ORADA | JUNAŠKA PESNITEV | MLEČNI IZDELEK | ANTON JEGLIČ | BIVALIŠČE APOLONA IN MUZ |
| OSEBNI ZIMEK | | | TEKOČA VODA | | | | | NAJV. JEZERO V INDOKINI | | | | | | | | |
| AVT. OZN ZA MOSTAR | | | PODSTAVEK ZA SEK. / VRTLJIV DEL MOT. | | | | | | KRATKOVI-DNOST / OT. V OTO TUAMOTO | | | | | | | |
| SKAND. DROBIŽ | | | | AZIJSKI FIŽOL NADOMESTEK MESU | |  3 | | OSEBNI DOHODEK | | | VANADIJ | | POLMER / OČE | | DAL. Ž. IME | |
| | | PRIP.ITAL. PLEMENA / RIMSKI POZDRAV | | | | UKANA / NAJV. ITAL. NAFTNI KONCERN | | | | | | | | ANCONA / PLAVALNI PRIPOM. | | |
| SEV. ATLANT. PAKT | | | | | RIMSKA LJUBLJANA / AMERCIJ | | | | | | NAGLAŠ. BESEDA | | | | | |
| HOKEJIST OLIMPIJE | | | | | | | VOGAL / LETALSKO GORIVO | | | | SUŠICA HRBTNEGA MOZGA | | | | | |
| ZBIR. IME ZA IZD. IZ ŽGANE GLINE | | | | | | | | OSEBNI ZAIMEK / SOSEDNJI ČRKI | | | | | | | SLOV. PRAVNIK LJUBO | SESTAVIL Aleš Žučko |
|  2 | | | | | | GR. MIT. JUNAK SIN TEBA KR. LAJA | | | | | PRIMIT. NOTNE PISAVE | PAS PRI KIMONU | | | | |
| | | | | | | OBMOČJE | | | | | | NADLEŽNA ŽUŽELKA | ČAKOVEC / STARI OČE PRIMORSKO | | | PRISTAN |
| | | | | | | ORATI | | | ŠTUKELJ / PREMIK PTIČA | | | | | VLADIMIR LAMUT / HOKEJIST ZUPANČIČ | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | AM. PRED. DWIGHT EISEN-HOWER | | | | TROPSKA MLEČNICA ZA PRID. MOKE | | | | | | |
| | | | | | | PARIŠKA CERKEV .... DAME | | | | | | ODPRTINA V ZIDU MNOŽ. | | | | |

Vse tri besedne sestavljanke z osenčenih polj nagradne križanke prepišite na dopisnico in jo pošljite na naslov uredništva, najkasneje **do 30. novembra 1999**. Pri žrebanju bomo upoštevali samo v društvu včlanjene distrofike, ki bodo pravočasno dostavili pravilne rešitve.

Izžrebanci bodo prejeli 3 nagrade:
1. nagrada: Dvodnevno bivanje s fizioterapijo v Domu dva topola, Izola.
2. nagrada: Enodnevno bivanje s fizioterapijo v Domu dva topola, Izola.
3. nagrada: Knjiga Sreča je metulj, avtorja Zvoneta Modreja.
Nagrajence bomo objavili v naslednji številki Maž-a.

# Radovednost pa taka