

maž

MAJ 2015 • ŠT. 16

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 08 > Smeh je pol zdravja
- 10 > Parkirna karta
- 12 > Poglej me in videl boš
- 14 > Poteze ustvarjanja

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Predstavniki DDS z namestnikoma varuhinje človekovih pravic RS, Tonetom Dolčičem in Jernejem Rovškom (Grad Brdo, Mednarodni dan človekovih pravic)



Utrinek s srečanja naših otrok z dedkom Mrazom



Praznični prehod v novo leto; ob spremljavi glasbe v lepo prenovljeni in okrašeni jedilnici Doma dva topola



Otroci so si tudi decembra v spremstvu staršev ogledali lutkovno predstavo



Marja pred svojim prvim skokom s padalom



Darinka je na silvestrovo zaplesala z glavnim kuharjem

Šibka odzivnost naše družbe na aktualne invalidske teme



Slovenija spada med tiste evropske države, za katere lahko vedno trdimo, da imajo solidno sistemsko zakonodajo, ki določa celovito invalidsko področje, katera vsako leto oblikuje finančna namenska javna sredstva za zadovoljevanje potreb invalidov ter katera je med drugim ugodno uredila pravni položaj reprezentativnih in drugih invalidskih organizacij s sistemom javnega financiranja preko Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij – FIHO. Zaradi trajajoče finančno-ekonomske krize in občutnega razkroja družbenih vrednot se sicer lahko pritožujemo ali v posameznih primerih tudi navdušujemo, a ker se v našem društvu stalno zavzemamo za aktivne socialne vloge distrofikov, obravnavanje omenjenih zadev s tega vidika v uvodniku ni ravno v našem kratkoročnem ali dolgoročnem interesu.

Izhajajoč iz navedenega stališča je bistveno bolj smiselno ponoviti zahtevo, da se v Sloveniji že končno oblikuje razvidna državna invalidska politika ter da se z nami invalidi na družbenem nivoju ukvarjajo strokovno in etično usposobljeni ljudje, ne pa, da se v posameznih primerih vedno znova pojavljajo razni samooklicani strokovnjaki, da ne rečemo diletanti, posamezniki s pomanjkljivim poznavanjem in obremenjeni s predsodki, ki se jim zdi za invalide škoda vsakega evra. Ali z drugimi besedami: namesto, da bi razreševali posamezne težave v razumnem okviru, se moramo invalidi kar naprej spopadati s preprekami, za katere pravzaprav ni nobenega upravičila in praviloma nimajo nobene veze s pomanjkanjem finančnih sredstev.

Društvo distrofikov Slovenije je bilo preteklo jesen nepričakovano grobo potisnjeno v situacijo, ko je sodišče po dveh sodbah v našo korist, zadevo stoodstotno obrnilo tako, da je našemu društvu povzročilo nepopravljivo finančno škodo: asistentki z zaključenim delovnim razmerjem za določen čas je po skoraj treh letih dosodilo delovno razmerje za nedoločen čas. Zaman smo opozarjali vse pristojne družbene dejavnike, ki so se do naših odgovornih pobud le sprenevedali in ostali neodzivni, kar posledično pomeni, da so se finančne posledice po moji oceni tega norega dejanja prevalile na skupino težkih invalidov, vsak dan odvisnih od asistencije drugih ljudi. Načelno izhodišče je: če država uveljavlja delovno razmerje za nedoločen čas, naj zagotovi tudi financiranje tega javnega programa za nedoločen čas! Perverzno pa je, da država še naprej vztraja na financiranju tega področja za limitirano določen čas, ne da pa denarja za neprekinjeno delovno razmerje osebnega asistenta ali pa prekinitve njegovega delovnega razmerja iz poslovnih razlogov. V društvu zahtevamo povrnitev nastale finančne škode.

Zelo obžalujem, da je Alma Sedlar, članica senata Komisije za preprečevanje korupcije – KPK, konec marca letos na dve ministrstvi (Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport ter Ministrstvo za družino, delo, socialne zadeve in enake možnosti) naslovila dopis, s čimer je brez sklepa senata zlorabila to državno institucijo in povsem brez vsebinske utemeljitve pravzaprav razglasila delovanje fundacije FIHO za korupcijsko tvegano. Glede na dobro poznavanje bolj ali manj prikritih teženj dela slovenske politike mi to daje slutiti, da njen pristop jasno odseva tovrstno težnjo po pretoku za invalide bistvenih finančnih sredstev v integralni državni proračun in s tem invalidom odvzeti vsakršno možnost za soodločanje o razporejanju teh namenskih javnih finančnih sredstev, ki bistveno vplivajo na kvaliteto vsakdanjega življenja vsakega slovenskega invalida. Lahko domnevam, da je to dejanje v bistvu rasistična obravnava slovenskih invalidov?

Izražam pa zadovoljstvo, da kot štiričlanska delegacija Sveta za invalide RS Slovenije, v katere sestavi sva vedno predsednik Dane Kastelic in jaz osebno kot prvi podpredsednik, letos načrtno obiskujemo vse ministre slovenske vlade in glede na zadevni resor razpravljamo o aktualnih zadevah invalidskega varstva. Pri vseh doslej obiskanih ministrih smo naleteli na prijazen sprejem in odgovorno ter odzivno razpravo. To utemeljuje pričakovanje, da se bodo nekatere težave invalidov, ki se že leta in leta kopičijo, na dokaj normalen način uredile.

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Šibka odzivnost naše družbe na aktualne invalidske teme 1

V OSPREDJU

Aktivno življenje kljub starosti 3

ZDRAVJE

Smeh je pol zdravja 8

Bachova cvetna terapija 8

Pomladanska utrujenost 9

ZAKONODAJA

Parkirna karta 10

KULTURA

Poglej me in videl boš 12

Poteze ustvarjanja 14

BRALNI KOTIČEK

Michael Leunig: KODRČEK PIŠE PIŽAMI 16

MAŽEV VRTINEC

Val 202 – ime leta 16

Dan redkih bolezni 17

Aktivnosti Sveta za invalide RS 18

Zakulisje pogleda 19

Donacije v letu 2014 20

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Sprehod skozi kopirnico 21

FOTOREPORTAŽA

Fotografski tečaj 23

ŠPORT

Prosti pad 25

Podelitev priznanj športnikom invalidom leta 2014 26

Zmaga ali meso? »Slovaka« dobila vse 27

Plesalke in plesalci uspešni 28

Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu 29

IZ ŽIVLJENJA

Koledar navdušil mariborske svetnike 31

Likovna skupina Društva distrofikov Slovenije 32

Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami 33

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana**Uredništvo:**Boris Šuštaršič,
odgovorni urednik**Vesna Veingerl**

glavna urednica

Uredniški svet:Jože Raduha, Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Mateja Toman,
Vesna Susič Palmisano, Gregor
Jerič, Tadej Korošec**Oblikovanje, grafična priprava,
tisk:**Birografika BORI d.o.o.,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana**Fotografije:**

Ivo Jakovljevič

Naslov uredništva:Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana
Tel.: 01 47 20 500
Fax.: 01 43 28 142**Transakcijski račun:**

0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja dvakrat
letno. Namenjena je vsem, ki
jih zanima delovanje društva
in življenje njegovih članov.Revija je brezplačna in v javnem
interesu, zaradi česar na podlagi
11. točke 42. člena Zakona o davku
na dodano vrednost (ZDDV-1)
ni zavezana k plačilu DDV.

ISSN 2232-5611

Fotografija z naslovnice:Na fotografiji Mojca Sušec in
Nejc Župan.Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij v
RS (FIHO) podpira in sofinancira izvajanje posebnih
socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.

Aktivno življenje kljub starosti

Vika Tomazin je posebna oseba; zdi se, da ji prav nič ni pretežno. »Veste, kar naredim, je telovadba!«, je njen življenjski moto. Zaveda se, da tako učinkovito ohranja svojo telesno pripravljenost. Kljub težkemu obolenju je dočkala pozno starost in odlikuje jo izjemno pozitiven odnos do življenja.

Steno njenega stanovanja na vidnem mestu krasi uokvirjeno priznanje ob desetem jubileju Društva distrofikov Slovenije, podeljeno za posebne zasluge pri razvoju društvenih dejavnosti. Upravičeno je ponosna nanj, saj je bila zaradi svoje osebne izkušnje tudi med pomembnimi ustanovitelji organiziranega delovanja in povezovanja slovenskih miastenikov, in sicer pod okriljem društva distrofikov. O razlogih, ki so jih zaradi specifične diagnoze terjali v povezovanje in izmenjavo izkušenj v okviru odbora za miastenijo gravis, je odprto spregovorila za društveno revijo MAŽ. Njena prehojena pot je bila vsekakor strma, a večinoma tudi lepa, predvsem pa polna bogatih življenjskih izkušenj in spoznanj.



Vika že več let aktivno sodeluje z Društvom distrofikov Slovenije (na fotografiji v razpravi na občnem zboru društva leta 2009).

Že nekaj let vas poznam kot dejavno osebo v okviru odbora za miastenijo gravis, sodelovali sva tudi pri pripravi prve slovenske knjižice o miasteniji gravis. Nam lahko zaupate kaj več o tem?

Organizirano delovanje miastenikov v okviru Društva distrofikov Slovenije se je začelo veliko pred formalno ustanovitvijo t.i. odbora za miastenijo gravis. Miasteniki smo se namreč že od začetka povezovali na ozemlju celotne bivše države Jugoslavije in velikokrat

sem se tudi sama udeleževala teh srečanj. Zlasti v Zagrebu so bili miasteniki zelo dejavni in z njihovo pomočjo sem mnogo kasneje marsikakšno dobro rešitev prenesla tudi v Slovenijo. Ena izmed njih je na primer posebna izkaznica za miastenike, ki reševalce v primeru miastenikove izgube zavesti opozori, kakšna zdravila smemo in/ali ne smemo prejeti. Miastenija je namreč obolenje, kjer so določene substance še posebej kontraindicirane, saj bi njihovo jemanje lahko povzročilo hudo poslabšanje bolezni.

Kdaj so se vam pojavili prvi znaki obolenja in kako se je to takrat odražalo v vašem vsakdanjem življenju?

V svojem obdobju sem bila četrta ali peta miasteničarka. V Ljubljano sem prispela iz Novega mesta, kjer smo živel v samem središču. Spominjam se, da karkoli sem delala, sem to počela počasi, a silno vztrajno. Mama mi je ob kakšni takšni priložnosti rekla: »A še vedno likaš?«, pa sem ji vedno odgovorila: »Ja, počasi, zato pa najlepše!«. Nikoli nisem priznavala svojih omejitev, čeprav sem se jih ves čas zavedala. Ko sem pela v pevskem zboru v Novem mestu, mi je nekoč prijateljica dejala: »Saj boš zaspala!«, ker sta se mi ves čas spuščali vekli.



Izkaznica miastenikov.

Pa sem ji takoj odvrnila, da sem se takšna že rodila.

Nisem in nisem hotela priznati, da sem bolna, čeprav sem se pri igri z drugimi otroci vedno hitreje utrudila. Kot dekletce sem bila drobcena in suhcena. Težjih gospodinjskih opravil, kot ribanje poda, nikoli nisem zmogla. Goljufala pa sem z branjem naskrivaj: na kolenih sem imela odprto knjigo, zraven sem se pa delala, da se učim. V šoli sem imela določene dejavnosti opravičene, saj kože nisem mogla preskočiti, pa tudi prevali so mi predstavljali nepremostljivo oviro.

Zdi se mi, da ste se s svojimi težavami kar trmasto soočili. Se vam je kdaj zgodilo, da ste bili zaradi posledic obolenja omejeni v socialnih stikih?

Tega občutka nimam in ga tudi nikoli nisem imela. Marsikaj v življenju mi je

uspelo predvsem zaradi dobrih prijateljev, ki sem jih vedno imela okoli sebe. Zdi se mi, da če prosiš za pomoč, ti jo ljudje vedno nudijo. Doživljala sem sicer precej »čudnih« pogledov, kadar sem zaradi obolenja videla dvojno ali sem se celo opotekala po cesti, a na splošno sem se odlično vklopila v družbo.

Kot samski ženski, ki se ni nikoli poročila, vam najbrž sploh ni bilo enostavno. Občudovanja vredno je, da ste vse to zmogli – kako vam je uspelo?

Po najdaljšem, približno štiriletnem bivanju v bolnišnici, me je čakalo stanovanje, ki sem ga kupila s kreditom. Za stanovanje sem varčevala še preden sem šla leta 1968 v bolnišnico, nato pa sem stanovanje s pomočjo kredita leta 1970 tudi kupila. Ker sem bila takrat hospitalizirana, sem vse dokumente podpisala kar v bolnišnici. Pri zbiranju dokumentov in urejanju vse potrebne dokumentacije v zvezi s stanovanjem mi je pomagal prijateljičin mož.

Glede na to, da ste v tem stanovanju že kar neko obdobje, ste se mladi upokojili?

Upokojila sem se, ko nisem bila več sposobna delati. Pred upokojitvijo sem bila precejšnje obdobje zaposlena polovični delovni čas. Na administrativni šoli sem učila 8 let, od tega štiri leta s skrajšanim delovnim časom. Delo sem

hotela čim dlje obdržati, saj sem zaslužek nujno potrebovala za svojo ekstenzo. Ko nazadnje res ni več šlo, ker sem morala za štiri leta v bolnišnico, so me uradno upokojili. Takrat sem bila tako slabotna, da me je komisija za invalidski pokoj prišla oceniti kar domov.

Nam zaupate kakšno podrobnost vaše poklicne poti?

Moja poklicna pot je bila povezana s kupom naključij. Vedno sem si želela študirati ekonomijo, namesto tega pa sem po končani gimnaziji pristala na administrativni. Po zaključeni administrativni šoli v Ljubljani sem se vrnila v Novo mesto in se zaposlila pri sodniku za prekrške in nato na okraju v Novem mestu. Želja po dodatnem znanju pa me je znova privedla v Ljubljano, kjer sem se zaposlila v podjetju kot sekretarka in se ob delu izredno vpisala na ekonomsko fakulteto. Nato sem se zaposlila na srednji administrativni šoli, kjer sem poučevala stenografijo in strojepis ter bila še razredničarka. Morala pa sem se še dodatno izobraževati iz pedagoških predmetov.

Vaša poklicna pot je izredno zanimiva. Zagotovo je delček k temu pripomogla tudi vaša vzgoja k vztrajnosti in ambicioznosti. Iz kakšnega družinskega gnezda prihajate?

Odraščala sem v družini z dvema sestrama, po starosti sem bila na sredini. Oče je imel soboslikarsko obrt in je tudi mene učil risati. Večkrat sem naredila kaj po njegovih navodilih in mojo kuhinjo še danes krasi vaza, ki jo je poslikal, ko je bil že v pokoju. Prej namreč nikoli ni našel časa, čeprav je bil izjemno nardarjen. Mame pa se spominjam, da je vedno rada govorila.

Prej ste omenila, da ste bili takrat pri nas približno četrta, kvečjemu peta miasteničarka. Če vas prav razumem, ste se spopadali z diagnozo, o kateri niti osebni zdravniki takrat še niso veliko vedeli. Kako ste se soočali s tem?

Že prej sem vam povedala, da nikoli nisem hotela priznati, da sem bolna.



Izlet na Gorjance s prijatelji avgusta 1958.



Respiracijski center – Infekcijska klinika 1969.

Zame bolezen ni obstajala, prepričana sem bila, da sem se takšna pač rodila.

Rada sem delala veliko stvari, med drugim sem hodila na kulturne prireditve v opero in tam se mi je prvič pripetil dvojni vid. Ko sem gledala z galerije na oder, nisem več vedela, ali vidim eno ali dve osebi. Kasneje se mi je to začelo dogajati na pločniku, pri hoji po cesti. Med hojo in delom sem potrebovala počitke. Kadar se je pojavila kakšna višja stopnica, je nisem mogla prestopiti. Ko se je dvojni vid stopnjeval, sem šla leta 1956 na prvi pregled k nevrologu. Prva diagnoza, ki so mi jo postavili, je bila multipla skleroza pod vprašajem. Pravilno diagnozo mi je postavil šele pokojni šef ljubljanske nevrološke klinike leta 1961. Ko me je zagledal, je po mojem izrazu takoj vedel, saj sem takrat imela že zelo prizadete vse mišice (obrazne, roke in noge). Takrat sem se morala prvič oglasiti na nevrološko kliniko, kjer so diagnozo potrdili. Dobila sem zdravila in od takrat naprej sem veliko časa preživela v bolnišnici.

Mislite, da bi bil potek vašega obolenja drugačen, če bi ga ustrezno diagnosticirali veliko prej?

Na to vprašanje vam težko odgovorim, ker takrat, v tistem obdobju, ko sem zbolela, osebni zdravniki še sami niso poznali obolenja miastenija gravis (krajše MG).

Vedno pa sem se o svojem obolenju veliko informirala tudi sama. Prebrala sem, da bolezen zdravijo z odstranitvijo timusa (priželjca) in takoj sem se javila za operacijo. V Beogradu, kjer so te posege izvajali za področje celotne Jugoslavije, so me najprej odklonili. Na onkološki kliniki, kamor so me vozili iz nevrološke, pa so mi že leta 1963, torej veliko prej, timus rentgensko obsevali.

1968 so omenjeni operativni poseg začeli opravljati v Ljubljani in tako sem 1.7.1968 dočkala pričakovano operacijo. Vendar pa se nič ni zgodilo v skladu z mojimi pričakovanji. Dober mesec po operaciji sem sicer lahko odšla domov, a kmalu zatem nisem mogla več dihati, zato so me istega leta novembra ponovno operirali. Takrat so mi vstavili kanilo in me priključili na respirator. Po operaciji so me premestili na infekcijsko kliniko, kjer sem bila štiri leta; od tega 18 mesecev na intenzivnem oddelku in dve leti na oddelku. V tistem obdobju sem bila skoraj povsem nepokretna. Ja, vse moraš izkusiti, potem veš!

Kako ste se znašli po tej operaciji?

Po odpustu iz bolnišnice me je vso slabotno pričakalo lastno stanovanje, o čemer sva se danes že pogovarjali. Pri meni je bila prvi mesec moja sestra, nato pa pol leta še moja teta. Kasneje so mi dodelili t.i. »laične negovalke«, ki so delo opravljale v sklopu zdravstvenega



Infekcijska klinika soba 4; 1970 – 71.

doma in so mi pomagale do štiri ure na dan. Takrat je namreč še obstajal takšen sistem. Leta 1991 so to delo prevzeli Centri za socialno delo, zdaj pa sem pod okriljem Zavoda za oskrbo na domu, ki deluje od 2003, pa tudi osebne asistence društva distrofikov sem deležna že kar nekaj let, kar mi osebno zelo veliko pomeni.

Vas asistenti obiščejo tudi ob vikendih?

Ne, ob nedeljah nimam nobene pomoči. V petek mi iz vrtca, od koder prejemam hrano že dolgih dvainštirideset let, dostavijo dovolj hrane, da tudi v soboto nisem lačna, sem in tja si pa ob nedeljah skuham tudi sama.

Na splošno lahko rečem, da brez mojih dobrih prijateljev (ene so že pokojne), ki so me spremljale skozi življenje, ne bi zmogla. Rešujejo me tudi dobri odnosi s sosedi – včasih mi prinesejo kakšen priboljšek ali pa si izmenjujemo revije. Ker sem nekaj časa pomagala v hišnem odboru, so me sosedi poznali.

Se spomnite kakšne anekdote iz bolnišnice?

Spominjam se zdravnika nevrologa, ki je nekoč med mojim bivanjem v bolnišnici, ko sem bila v zelo slabem stanju, vstopil v bolniško sobo, takrat ko sem medicinsko sestro pravkar prosila za ogledalo. Ko je to videl, je dejal: »Ah, ko

pa ženska vpraša za ogledalo, je pa z njo že vse v redu!»

Veliko sva že spregovorili o poteku vašega obolenja in o tem, kako je vse skupaj vplivalo na tok vašega življenja. Ničesar pa nisva povedali o vaši povezavi z Društvom distrofikov Slovenije – kako se je začelo vaše skupno sodelovanje?

Ko sem se upokojila, je bilo moje zdravstveno stanje zelo težko. Bila sem tako slaba, da nisem mogla hoditi. V dnevnem časopisju pa sem ravno v tistem obdobju, zdaj že davnega leta 1973, prebrala prispevek o društvu distrofikov, ki se je takrat še imenovalo Društvo mišično in živčno-mišično obolenih. Ustanovljeno je bilo v Sloveniji in vodil ga je Boris Šuštaršič. Pred tem je bilo organizirano delovanje le v okviru Jugoslavije in redno je izhajal časopis »Miopatija i mi«. V njem smo lahko izvedeli veliko koristnih informacij. Prijateljica, ki je živelja za Bežigradom, se je v mojem imenu pozanimala in pridobila sem Borisovo telefonsko številko ter ga tudi takoj poklicala. Še danes se poleg občnega zbora v osnovni šoli za Bežigradom spomnim tudi prve majhne (res je bila majhna!) pisarne društva v podhodu Plave lagune. Med nalogami, ki sem jih takrat prevzela, je bilo poleg članstva v upravnem odboru še vodenje socialne komisije.

Boris Šuštaršič je bil od vsega začetka pri delu zelo vesten. Vsakega prvega maja smo hodili za nekaj dni skupaj v Portorož, v Bernardin ali v Žusterno. Nekateri izmed takratnih članov društva so hodili na obnovitveno rehabilitacijo tudi v Rovinj, jaz sem bila za to na žalost preslabotna. Udeleževala pa sem se kasnejše obmorske obnovitvene rehabilitacije v Strunjanu, odkar pa obstaja Dom dva topola, se redno udeležujem obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli.

Veste, vi si sploh ne predstavljate, kako takrat nismo imeli nič, prav nobenih možnosti! Obstajala sta le zavoda v Kamniku in v Ponikvah, ter Inštitut za nevrofiziologijo s centrom za mišična in živčna – mišična obolenja. V okviru tega inštituta sem vedno dobro sodelovala s socialno delavko, ki je

glede na izraženo željo posredovala moje kontaktne podatke tudi drugim miastenikom.



Junij 1974: Občni zbor društva v osnovni šoli za Bežigradom.

Videti je, da je bila vaša poteza pravilna, saj ste kasneje ustanovili odbor, pa še izdali že omenjeno knjižico o miasteniji. Kako vam je uspelo vse te ideje konkretizirati?

Prvo društvo miastenikov je obstajalo na hrvaškem, v Zagrebu. Tja so me tudi povabili na obisk in prvič sem doživela res veliko dvorano. Med drugimi sem se pred 25-imi leti na lastne oči prepričala, da imajo miasteniki na hrvaškem posebne izkaznice, iz katerih

je razvidno, katera zdravila oseba z miastenijo sme dobiti v primeru življenjske ogroženosti – vsa zdravila namreč niso na pozitivni listi. Idejo sem potem prenesla v Slovenijo in tudi mi smo si naredili takšne izkaznice. Pri tem mi je pomagal še Miloš Kogej.

Pri ustanavljanju odbora za miastenijo gravis so mi poleg društva priskočili na pomoč še na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo. Z leti sem celo spoznala, da za to boleznijo obolevajo tudi mladi, ne samo ljudje v srednjih letih. Pri odboru za miastenijo gravis mi je veliko pomagala Darja Pugelj. Leta 2000 smo vsem poslali vprašalnik, leta 2002 pa seznam obolelih in na tem seznamu jih je bilo takrat 141.

Avtorica že omenjene knjižice o miasteniji pa je dr. Guna, katero sem na kliniki obiskovala enkrat tedensko, da sva skupaj pripravili besedilo za knjižico. Tako je ta knjižica sploh nastala.

Od izdaje knjižice je minilo že precej let. Mislite, da so se v tem obdobju spremenile smernice za zdravljenje obolenja?

Zagotovo se je tudi kaj spremenilo, vendar vseeno menim, da je bila ta izdaja nadvse dobrodošla za slovenske bralce. V lično oblikovani knjižici, ki je nastala v sodelovanju z našim društvom in invalidskim podjetjem Birografiko BORI d.o.o., smo strnili vse bistvene informacije o obolenju. Zelo



Vika za omizjem s hrvaškimi miasteniki.

sem hvaležna vsem, ki so mi pri tem projektu pomagali ter mi stali ob strani. Še danes sem ponosna, da mi je to uspelo izpeljati.

V svojem življenju ste nedvomno srečevali zanimive ljudi. Je kdo v vas pustil poseben vtis?

Vsekakor Boris Šuštaršič, ki je vse skupaj ustvaril, njegov pokojni brat Andrej in njuna mama. Za nas člane društva so zlasti pomembni posebni socialni programi, kot so prevozi, obmorska obnovitvena rehabilitacija v Izoli, osebna asistenca ipd.

Spomnim se tudi pokojne Karlince, Ivana Škofljanca, Martine Škerbec in Irene Premrov, ki je delovala v Domu dva topola v Izoli. Irena je bila krasen človek, srčna in topla oseba.

Ste bili zelo navezani na Dom dva topola v Izoli?

Izola mi je zaradi srečevanja z ostalimi člani društva in prelepega okolja vedno veliko pomenila. Ko sem še hodila na obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Strunjan, mi je nekoč zdravnik omenil, da imam takrat, ko posedam ob morju, najboljšo morsko kopel - to sem si za vedno zapomnila! In tega sem se tudi držala, zato še zmeraj uživam ob morju.

Vse miasteničarke pravijo, da se bojijo mene. Kako ste to obdobje ženske doživljali vi?

Meni se je zdravstveno stanje konec menopavze celo izboljšalo, veliko boljše se počutim kot sem se včasih. Imela pa sem težave sedem let pred



Vika in Lojze Oblak sta bila med prvimi slovenskimi miasteniki, ki so se začeli aktivno povezovati.



Vika v Zadru 16.6.1999.

nastopom menopavze in sedem let pozneje.

Mesečne spremembe povezane z menstrualnim ciklusom pri ženski imajo nedvomno vpliv na samo obolenje. Pred menstruacijo navadno nastopi prehodno poslabšanje.

Se je to dogajalo tudi vam, ali ste o tem kje prebrali?

Tudi meni se je dogajalo! O svojem obolenju sem se, kot že rečeno, sicer veliko naučila iz knjig, ogromno sem prebrala, pa vendar je izkušnja tisto, kar daje spoznanjem največjo težo. Moj življenjski moto je bil, da je vedno potrebno misliti pozitivno, da bo bolje! Pri tem pa mi je zelo pomagala redna udeležba na številnih predavanjih v sklopu Društva distrofikov Slovenije, pa tudi širše. Zlasti tista motivacijska predavanja o tem, kako pridobiti moč, sem imela najraje. Posegala sem tudi po alternativnih metodah zdravljenja, kot sta na primer bioenergija in avtogeni trening. Pa še nekaj: če me je kdo kadarkoli vprašal, kako se počutim, sem vedno rekla »dobro«; »srednje« pa, kadar je bilo moje počutje strašno slabo!

Še posebej danes je takšno pozitivno razmišljanje nadvse dobrodošlo. Nam izdate recept, kako ste uspeli vedno ostati pozitivni?

Odgovorila vam bom kar malo s humorjem. Konfucijeva misel se je usidrala

globoko v meni, in sicer: »veličina ni v tem, da nikoli ne padeš, temveč da se po padcu vedno pobereš.« Veste, če bi takrat klonila že pred prvo oviro, ne bi bila več na svetu. Nazadnje sem bila zaradi pljučnice hospitalizirana leta 1999 v bolnišnici za pljučne bolezni Golnik. Sicer pa sem bila v vsem svojem življenju približno petkrat klinično mrtva – pozneje nismo več šteli.

Zdi se, da so vam prav te življenjske preizkušnje vlile dodatnih moči in to takrat, ko ste jih najbolj potrebovali. Kaj pa sicer najraje počnete v prostem času, kakšni so vaši hobiji?

Zelo rada berem. Med časopisi najraje Delo, Nedeljski dnevnik in Jano. Od knjig pa Učbenik življenja avtorja Martina Kojca, ki je med mojimi najljubšimi knjigami. Včasih, pa čeprav redko, posežem tudi po kakšni kriminaliki.

Kaj bi na podlagi vaših bogatih izkušenj sporočili mlajšim generacijam distrofikov, ki si šele utirajo svojo pot in še vedno iščejo svojo vlogo v življenju?

Mislim, da je v življenju najbolj važen pogum in pozitivno mišljenje. Življenja se je potrebno veseliti in vedno optimistično gledati v prihodnost. Bolezen je pač treba sprejeti; takšno, kot je!

■ Vesna Veingerl

Smeh je pol zdravja

12.3.2015 je v pritličnih prostorih Društva distrofikov Slovenije potekala Joga smeha po metodi dr. Madan Kataria. Predstavila jo je dipl. soc. delavka Marja Koren, sicer članica Društva distrofikov Slovenije. Marja je uradna vaditeljica joge smeha, saj je še ne dolgo nazaj pridobila certifikat Mednarodnega inštituta za smeh po omenjeni metodi smejalne tehnike.

Smejnalna vadba ali smejalna tehnika je po metodi dr. Madana Kataria enostavna tehnika, ki temelji na znanstveno potrjenem dejstvu, da telo ne loči med narejenim in običajnim iskrenim smehom, so pa pozitivni učinki smejanja vidni že po nekaj minutah. Tako je bilo tudi v skupini, ki se je zbrala tistega

popoldneva na društvu, ob očesnem kontaktu zaslediti salve smeha med udeleženci. Za zunanjega opazovalca seveda pogled, poln začudenja, a udeleženci so po enourni delavnici, katera je bila prilagojena tudi za gibalno ovirane distrofike, s srečanja odhajali navdušeni in sproščeni.

samih. Že samo nasmešek na obrazu, ki vključuje očesne mišice, namreč vpliva na izločanje hormonov sreče (endorfinov) v telesu. Marja nas je tako spretno popeljala skozi posebno vadbo, ki se je začela s ploskanjem in z igrivim »ho, ho, ha, ha, ha«, s čimer smo prebudili naše akupunkturne točke na dlaneh.



Udeleženci med jogo smeha.

In kaj smo pravzaprav počeli? Pod vodstvom vaditeljice joge smeha smo pustili svoj racionalni, kritični in analitični um ob strani in se v največji možni meri prepustili lastni igrivi naravi v nas

Sledile so razne oblike smejalnih vaj, med katerimi smo bili včasih tudi pravi otročji. Globoka sprostitev, s katero smo zaključili delavnico, nas je izjemno umirila in nam pomagala k vrnitvi v vsakdanji svet, zato jogo smeha priporočamo vsem, ki se želite umiriti in narediti nekaj dobrega za svoje lastno dobro počutje.

■ Pripravili:

Marja Koren in Vesna Veingerl

Bachova cvetna terapija

V pritličnih prostorih Društva distrofikov Slovenije je 2. aprila 2015 Carmela C. Kogej predavala in svetovala o zdravilnih učinkovinah Bachovih pripravkov.

V življenju pogosto naletimo na izzive, ki nas čustveno bremenijo in nam preprečujejo živeti v polnem potencialu. Takrat so nam lahko v pomoč BACHOVE ZDRAVILNE ESENCE, pripravljene iz izbranih cvetov različnih zdravilnih cvetic, grmov in dreves, večinoma rastočih pri nas. Ta nežna in izjemno učinkovita terapija je na voljo vsem, ki jo lahko začutijo kot trenutno ali dolgotrajnejšo pomoč.

Spoznavanje Bachovih cvetic je hkrati spoznavanje samih sebe. Nekatere od njih nas močno pritegnejo, in prav te postanejo naši najboljši učitelji. Vsaka od Bachovih zdravilnih esenc nam namreč prinaša posebno, intimno sporočilo. Medtem ko zdravijo naša čustva in občutja, nam hkrati odpirajo pot k razcvetu in rasti. Vse, kar potrebujemo, je želja, da se spremenimo in odpremo naša srca. Če pa tega še ne zmoremo, nam lahko tudi pri tem pomaga katera od Bachovih esenc.



Predavateljica Carmela C. Kogej.

Pomladanska utrujenost

Slaba stran prvih pomladnih sončnih žarkov je nenadna izguba energije, ki namesto, da bi bili telesno čili, povzroča hudo utrujenost, včasih povezano tudi z bolečinami v mišicah. Temu pojavu pravimo »pomladanska utrujenost«. Navadno se začne v sredini ali na koncu marca in traja približno 14 dni do tri tedne.

Pravega vzroka za pojav pomladanske utrujenosti pravzaprav ne poznamo. Opisane so številne bolj ali manj teoretične razlage, še najbolj prepričljiva je v povezavi s hormoni. Melatonin, »spalni« hormon, je glavni pozimi, ko so dnevi kratki in noči dolge. Takoj, ko se dnevi podaljšajo, prevlada delovanje t.i. »hormona sreče«, serotonin. Koncentracija melatonina se posledično zmanjša in prav to menjavanje, »igro« ali »bitko« dveh hormonov občuti naše telo kot neke vrste izčrpanost, muhavost, čemernost, sitnost. Kmalu po tem, ko se raven serotonin uravnovesi in nekako stabilizira, se popravi tudi naše razpoloženje. Napolnimo se z energijo, čutimo se »žive« in v gibalnem

sistemu začutimo novo vitalnost. Naš organizem se istočasno prilagaja tudi z zvečanim sproščanjem endorfinov, z več testosterona in estrogena (spolna hormona) ter se tako poveča tudi želja po spolnosti.

Spremembe vremenskih pojavov (kot so menjavanje dežja, sonca, občasno še snega), neredko povzročajo vremensko občutljivim ljudem dodatne težave. Zaznajo jih kot stres. V zgodnji pomladi so izrazite tudi temperaturne spremembe. Ko se zveča zunanja (in telesna) temperatura, pade tlak in žile se razširijo, kar občutimo kot zaspanost.

Nihanje porabe in izkoristka energije igra pomembno vlogo. Pozimi

organizem teži h kopičenju zalog energije (za vzdrževanje in uravnavanje telesne temperature) in potrebuje več kalorij (iz maščob ter ogljikovih hidratov), kot spomladi. V fazi prej opisanih »hormonskih sprememb« zgodnje pomladi, pa potrebujemo več vitaminov in beljakovin.

S pomladno utrujenostjo se vsako leto spopadamo v skladu s svojim lastnim počutjem in poznavanjem našega telesa. Na splošno pa strokovnjaki priporočajo čim več gibanja na svežem zraku, dovolj kvalitetnega nočnega spanja in uravnoteženo prehrano, ki naj bo čim bolj bogata z vitamini in minerali.

■ Prirejeno po <http://www.zdstudenti.si>

Za dolgoročno ohranitev zdravja je nadvse priporočljiva tudi doma pripravljena hrana, saj le takšna ne vsebuje zdravju škodljivih sestavin.

Z namenom, da tradicionalne kuharske recepte približajo širši javnosti, je invalidsko podjetje Birografika BORI d.o.o. izdalo knjižico receptov za pripravo domačih jedi, pri čemer gre za ponatis dveh izjemno uspešnih koledarskih programov, katerih idejni vodja je **Renata Punčuh Radovanovič**. Vizualna podoba knjižice na simbolni ravni kuhanje poveže s tiskarskimi barvami. Tiskanje je namreč ena izmed osnovnih dejavnosti tega podjetja, ki v svojih vrstah zaposluje tudi najtežje invalide-distrofike.



Parkirna karta

V zadnjih tednih se je na društvo obrnilo nekaj članov z vprašanjem o tem, pod kakšnimi pogoji in kje lahko pridobijo posebni znak za ustavljanje in parkiranje osebnih vozil, s katerimi se vozijo invalidi, oziroma tako imenovano parkirno karto. O parkirni karti smo v MAŽu nazadnje pisali ob sprejetju takrat novega pravilnika, ki je določil tudi njeno novo podobo, a ker je od takrat minilo že skoraj devet let, je prav, da se te teme ponovno lotimo v tej rubriki.

Uporabo parkirne karte določa *Zakon o pravilih cestnega prometa* (ZprCP; Uradni list RS, št. 82/2013 – uradno prečiščeno besedilo), podrobnejša določila glede oblike parkirne karte in postopka za njeno izdajo pa ureja *Pravilnik o parkirni karti* (Uradni list RS št. 67/2011).

Kdo lahko pridobi parkirno karto?

Upravičenci do uporabe parkirne karte so določeni v 66. členu Zakona o pravilih cestnega prometa, in sicer so to:

- osebe, ki imajo zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih ali zgornjih okončin ali medenice priznano najmanj 60 % telesno okvaro;
- osebe z multiplo sklerozo;
- **osebe z mišičnimi in živčno mišičnimi obolenji z ocenjeno najmanj 30% telesno okvaro;**
- težko duševno prizadete osebe, ki jim je zaradi tega priznana invalidnost po predpisih o varstvu telesno in duševno prizadetih oseb;
- osebe, ki imajo najmanj 90% telesno okvaro zaradi izgube vida;
- mladoletne osebe, ki so težko telesno ali duševno prizadete oziroma so zaradi izgube, okvare, paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice ovirane pri gibanju.

Do parkirne karte so upravičene tudi zdravstvene in socialne službe ter invalidske organizacije, katerih delavci obiskujejo svoje uporabnike storitev ali oskrbovance na domu zaradi nujnih in neodložljivih storitev, potrebnih za njihovo zdravje in življenje.



Upravičenci do parkirne karte smejo za največ dve uri parkirati vozila na krajih, kjer to sicer ni dovoljeno, če tako parkirano vozilo ne ogroža ali ovira drugih udeležencev v cestnem prometu. Kadar upravičenec parkira vozilo na pločniku, mora pustiti prost najmanj 1,60 m širok del pločnika za pešce, ki ne sme mejiti na vozišče. Upravičenci – invalidi smejo vozilo parkirati na parkirnih mestih, rezerviranih za invalide. V vseh naštetih primerih mora upravičenec označiti parkirano vozilo z veljavno parkirno karto, in sicer tako, da jo namesti na vidno mesto na levi notranji strani vetrobranskega stekla.

Parkiranje na parkirnem mestu, rezerviranem za invalide

Zakon o cestnem prometu v 67. členu določa, da mora biti vozilo, ki je parkirano na parkirnem mestu, rezerviranem za invalide, označeno z veljavno parkirno karto. Parkirno karto sme poleg upravičenca - invalida uporabljati

voznik oziroma spremljevalec, ki vozi in spremlja osebo, ki je imetnik parkirne karte in sama ne vozi motornega vozila.

Imetniki parkirne karte lahko parkirajo tudi na parkirnem mestu, ki ni rezervirano za invalide. V kolikor parkirajo na običajnem parkirnem mestu in želijo uveljavljati pravice, ki jim jih daje izdana parkirna karta (na primer brezplačno parkiranje), morajo vozilo obvezno označiti z veljavno parkirno karto.

Voznik, ki parkira vozilo na parkirnem mestu, ki je rezervirano za invalide, in vozila ne označi z veljavno parkirno karto, se kaznuje za prekršek z globo 40 EUR. V primeru, ko voznik neupravičeno uporabi parkirno karto, se kaznuje za prekršek z globo 80 EUR. Pooblaščen uradna oseba vozniku odvzame neupravičeno uporabljeno parkirno karto in jo pošlje upravni enoti, ki jo je izdala. O odvzemu pooblaščen uradna oseba izda potrdilo.

Kje in kako lahko pridobimo parkirno karto?

Zahtevek za izdajo parkirne karte posameznik vloži na upravni enoti na območju, kjer ima prijavljeno stalno oziroma začasno bivališče. Vloga se poda na predpisanem obrazcu, ki ga prejmete na upravni enoti, objavljen pa je tudi na naslednji povezavi: http://www.uradni-list.si/files/RS_-2011-067-03028-OB~P005-0000.PDF#/pdf

Vlogi za izdajo parkirne karte je potrebno priložiti:

- **Odločbo o invalidnosti**, iz katere je nedvoumno razvidna upravičenost, **ali potrdilo izbranega osebnega zdravnika**, da vlagatelj izpolnjuje pogoje za priznanje upravičenosti do parkirne karte. Izbrani osebni zdravnik izda potrdilo o izpolnjevanju pogojev iz 1. do 6. točke prvega odstavka 66. člena zakona na posebnem obrazcu, ki je objavljen na sledeči povezavi: http://www.uradni-list.si/files/RS_-2011-067-03028-OB~P007-0000.PDF#/pdf Izbrani osebni zdravnik lahko izpolnjeno potrdilo posreduje pristojni upravni enoti tudi v elektronski obliki. V primeru, da vlagatelj zahteva za izdajo parkirne karte ne priloži odločbe o invalidnosti, iz katere je razvidna upravičenost, pridobi pristojna upravna enota potrebne podatke s soglasjem vlagatelja, in sicer od izbranega osebnega zdravnika upravičenca, od pristojnih uradnih državnih organov ali od nosilcev javnih pooblastil (npr. Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, pristojnega centra za socialno delo ...).

- **Dve barvni ali črno-beli fotografiji** upravičenca, velikosti 35 x 45 mm. Fotografiji ne smeta biti izdelani z napravo za samopostrežno fotografiranje, sicer pa zanj veljajo enaka pravila, kot so določena za fotografije za osebne dokumente.

Pred izdajo parkirne karte upravna enota preveri podatke v zahtevi ter ugotovi istovetnost vlagatelja z vpogledom v veljaven osebni dokument.

Enak je tudi postopek za zamenjavo oziroma izdajo nove parkirne karte v primeru izgube, odtujitve, obrabe

ali poškodovanja dosedanje parkirne karte.

Za izdajo parkirne karte mora posameznik plačati le stroške izdelave parkirne karte (približno 2 EUR), sicer pa je postopek izdaje parkirne karte oproščen plačila upravne takse.

Organizacije, ki izpolnjujejo pogoje za uporabo parkirne karte, vložijo zahtevek na upravni enoti, kjer je sedež organizacije, zahtevku pa morajo priložiti:

- dokazilo o statusu organizacije oziroma zavoda (statut, odločba), razen če o tem obstoji uradna evidenca,
- dokazilo o plačilu obrazca parkirne karte.

Parkirna karta ima časovno neomejeno veljavnost. Ministrstvo, pristojno za promet, vodi evidenco izdanih parkirnih kart.

Kakšna je veljavna parkirna karta?

Pravilnik uvaža dve različni parkirni karti, in sicer je prva namenjena za označbo avtomobilov, s katerimi se vozijo invalidi, druga pa za vozila, s katerimi se vozijo zdravstveni delavci, delavci socialnih služb in delavci invalidskih organizacij.

Oblika parkirne karte je določena enotno na ravni Evropske unije, zato parkirna karta, izdana v kateri koli od držav članic, velja tudi v Republiki Sloveniji.



Slika 1: Parkirna karta, ki se izda upravičencem invalidom

Kot je razvidno iz slike 1, je na hrbtni strani parkirne karte fotografija upravičenca, navedena pa sta tudi ime in priimek upravičenca. V primeru spremembe teh podatkov, mora upravičenec o nastali spremembi v roku trideset dni obvestiti svojo upravno enoto, kjer poda vlogo za izdajo nove parkirne karte.



Slika 2: Parkirna karta službenih vozil invalidskih organizacij, zdravstvenih delavcev in socialnih služb

Fotografija imetnika parkirne karte naj bi prispevala k preprečevanju zlorab znaka za parkiranje. Žal pa sama parkirna karta brez ustreznega ukrepanja pristojnih služb in predvsem dviga kulture voznikov ne bo pripomogla k temu, da bodo parkirna mesta, rezervirana za invalide, nezasedena, ko jih boste potrebovali.

■ Mateja Toman



Poglej me in videl boš

Osebna razstava članice društva distrofikov Nastije Fijolič v okviru cikla Moje življenje, moj svet in evropskega projekta Dostopnost –do 15. aprila na ogled v Slovenskem etnografskem muzeju.



Avtorica razstavljenih fotografij Nastija Fijolič: »Z razstavo želim ljudi spodbuditi k drugačnemu, bolj 'odprtemu' razmišljanju, ki bi pravzaprav moralo biti samoumevno.«

Nastija se je s svojo, sicer drugo razstavo po vrsti, dotaknila pereče tematike telesnih idealov v današnji družbi. Za to temo se je odločila, ker se večini ljudi stereotipi zdijo zastareli, a je pri opazovanju raznih človeških reakcij začela odkrivati ravno nasprotno. »Z razstavo smo razgalili predsodke, ki jih ima družba do drugačnih in posebnih; pravzaprav smo razgalili nas same« pojasni avtorica razstavljenih fotografij **Nastija Fijolič**, ki je svoj prvi fotoaparati dobila od staršev kot darilo za rojstni dan že kmalu po zaključku osnovne šole. Tako je odkrila svoj, popolnoma nov svet, ki ji še danes daje krila.

Projekt **Poglej me in videl boš** so izvedli v vsej čistosti fotografskega studia, tako da so se vsi za trenutek počutili kot del tega famoznega modnega in idealnega sveta. Ne samo enkrat, temveč nešteto krat so si ob tem zastavljali

vprašanje: *Mar v primeru nepopolnih človeških proporcij telo res ne zadostuje t.i. idealom lepega in seksapilnega telesa? Kdo ima pravico soditi o tem in ali to dejansko drži?*

Z mojstrsko tehniko fotografije in z izostrenim občutkom za estetiko je Nastija dokazala ravno nasprotno: vsako telo je v resnici lepo! Kot je v Malem princu »bistvo očem nevidno«, lahko postane s premišljeno fotografsko tehniko bistvo jasno prepoznavno. Fotografski objektiv zmore preseči nianse objektivnih in subjektivnih pogledov, zlasti če z veliko mero svoje lastne občutljivosti iz vsakega posameznika izvabiš »lepo-to«. Nastiji je uspelo v vsakem sodelujočem, ne glede na dejanske telesne proporce, prepoznati posameznikove individualne prednosti. Želela je doseči, da bi se vsak posameznik gledal kot osebo, ki ima nekaj za ponuditi, storiti, povedati. »**Si, kar imaš in imaš, kar si,**« pravi Nastija in s tematsko razstavo se je zagotovo približala svojim življenjskim ciljem osveščanja ljudi o tistem,

česar ne poznajo. Največ predsodkov se namreč rodi prav iz neznanja.

Razstava je sestavljena iz fotografij štirinajstih modelov prostovoljcev, ki so bili vključeni ravno zaradi njihove »telesne nepovprečnosti«, zaradi česar ne sodijo v t.i. okvir »predpisanih idealov« in med njimi je tudi sama avtorica fotografij. Kajti predsodki še niso razlog, da se javnosti ne bi predstavili takšne, kot želijo, da jih ljudje vidijo: privlačne in lepe. Niz razstavljenih fotografij se namenoma zaključí nad velikim ogleдалom, v katerem se lahko uzre vsak obiskovalec. Ideja »vpogleda vase« je izjemno močno osebno doživetje, saj zahteva posameznikov osebni angažma. Razstava tudi s tega vidika ruši nevidne, a globoko v nas močno zasidrane zidove, zaradi česar si lahko samo želimo, da bi nadebudni mladi avtorji s svojimi iskrivimi projekti z veliko mero entuziazma nadaljevali tudi v prihodnje.

■ Vesna Veingerl



Utrinki z otvoritve razstave 13. februarja 2015.

AVTOPORTRET FOTOGRAFINJE

Sem **Nastija Fijolič**. Ukvarjam se s fotografijo, s plesom, občasno rišem, pišem scenarije za kratke filmčke. Zelo rada gledam filme. Ne maram nakupovanj, ker me moti to, da se pričakuje od nas, da moramo vse imeti. Vedno imam svoje mnenje, pogosto sem sarkastična in provokativna. Rada spim. Vedno in povsod poslušam glasbo. Ne maram kuhat. Rada žuram. Ko sem zunaj, si želim, da bi ljudje nehali s komentarji v stilu: »Vsaka ti čast, ker si šla ven, kok si kul, če bi bil jaz na vozu, si po mojem ne bi upal.«

Vidim se kot oseba, ki bi lahko veliko reči spremenila v samoumevne. Do teh dejstev je zelo težko priti, saj večina ljudi razmišlja po 'pravilih', ki niso nikjer zapisana.

Zakaj sem začela fotografirati

Po koncu osnovne šole sem si želela na srednjo zdravstveno šolo, a sem ugotovila, da tja ne morem, ker bi morala za pristop k maturi opraviti obvezno

prakso. Moja prijateljica Amadeja, s katero se pozna že iz vrtca, je šla na informativni dan na medijsko šolo in me prepričevala, naj si šolo ogledam. Dogovorila sem se za srečanje z ravnateljem in po pogovoru mi je šola postala celo majčkeno všeč. Potem sem od staršev za rojstni dan dobila fotoaparatus, katerega uporabljam še danes, ter začela fotografirati.

Skozi fotografijo se izražam in menim, da lahko 'izničim' marsikatero predsodke. Fotografija je kul.

Mislim, da zaradi fotografiranja vidim stvari, ki jih večina ljudi ne opazi. Pomembno se mi zdi že to, da je moja perspektiva drugačna, ker zaradi voza gledam iz nižje pozicije kot ostali. Na nek način je to lahko moj zaščitni znak.

Ko vidim kaj, kar me pritegne, fotografiram. Najraje fotografiram ljudi in naravo: pri naravi njene globlje vidike, ljudi pa zato, ker so zanimivi (kako se obnašajo, njihove kretnje, kaj počnejo). Velikokrat grem kam na pijačo in samo opazujem ljudi pri njihovem početju.

imaš lahko spolne odnose, ukvarjajo se s tvojim gibanjem. Kar lahko zasenči tvojo osebnost.

Glasba

Glasba je zame tista, ki pomaga ljudi sprostiti in pusti razmišljati v drugačni smeri, da možnost videti in razumeti nekaj, kar drugače ne bi.

Na fotografiranju za razstavo smo tudi sami imeli v studiu glasbo, ki je poskrbela za vso odvečno tremo in dala občutek svobode.

Ni važno, kakšen okus za glasbo imajo ljudje, pomembno je, da se ob njej počutiš dobro. Da se ob njej počutiš samosvoj.

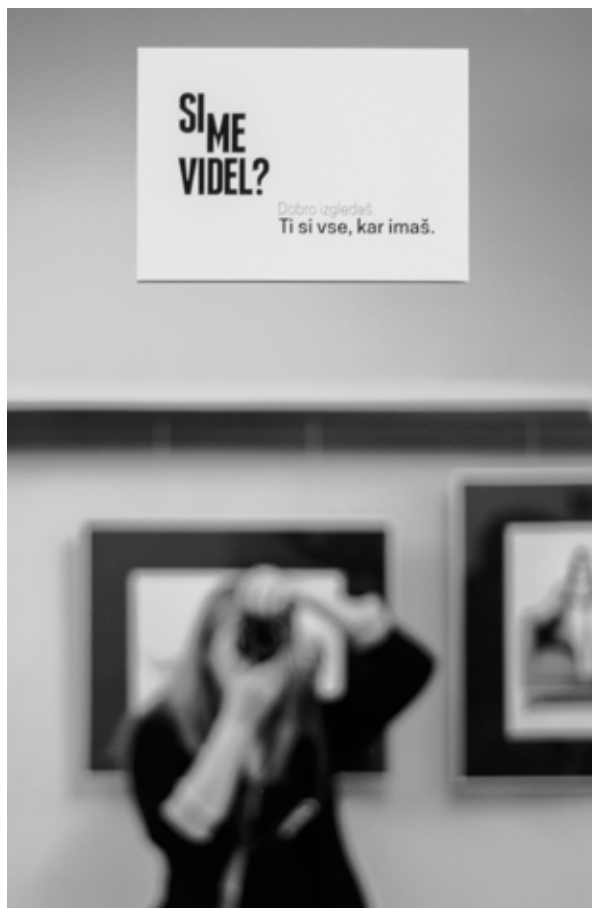
O intimnosti

Zame intimnost ni samo to, da se slečeš pred človekom, ampak da človeka spustiš k sebi, mu zaupaš. To se mi zdi veliko bolj vredno kot sama golota telesa. Oseba, s katero lahko delim intimo, je lahko partner, prijateljica ali član družine.

Zelo intimna stvar zame je tudi ples. Da sem dala povezanemu gibanju svojo priložnost, je trajalo kar nekaj časa, saj so me v srednji šoli komaj spravili na maturantski ples. Sedaj plešem že leto in pol.

Za plesni klub Zebra sem naredila promocijski video in po nekaj druženjih s plesalci me je eden izmed trenerjev povabil na trening, ker imam precej gibčen zgornji del telesa. Sprva sem mislila res iti samo pogledat, ampak so me takoj spravili na plesišče. Imela sem občutek, da me vsi gledajo, sama sebi sem se zde la čudna. Ampak potem sem videla, da je to samo moja butasta blokada v glavi. In zdaj plešem. Zaradi plesa drugače gledam na ljudi in življenje nasploh. Vse je bolj pozitivno in bilo bi mi zelo žal, če ne bi plesala.

Pravijo, da ni važno, kako te gleda družba, važno je, kako ti vidiš samega sebe. S tem stavkom se ne strinjam popolnoma, ker se mi zdi, da če te družba postavi v slabo luč, tudi ti samega sebe ne moreš videti takega, kot želiš. Zato se meni zdi pomembno oboje; **kako ti vidiš samega sebe in kako te gleda družba.**



Ko se človek »uzre« ali »zazre vase«. »Na kratko rečeno, vidim se. Sem,« prepričano pove avtorica.

O fotografiranju za pričujočo razstavo

Na snemanju smo se imeli zelo dobro. Enim je bilo čisto običajno, drugim je bilo nerodno. To pa ravno zaradi tega, ker imamo neke ideale. In če nisi suh in meter osemdeset, si misliš, sedaj pa ne morem biti v spodnjem perilu pred objektivom. Vsak ima svojo lepoto. Zakaj to ni samoumevno? Ljudje še vedno, ne glede na to, v katerem letu živimo, drugače gledajo na nekatere ljudi. Še vedno obstaja neka blokada v glavi. Če je človek na vozu, imam občutek, da se ljudje veliko več sprašujejo, ali lahko delaš to in ono, sprašujejo se o tem, ali

Poteze ustvarjanja

Nevenka Gorjanc, tudi sama članica Društva distrofikov Slovenije, slika že od otroštva. S čopičem izrisuje čudovite motive, v katerih prevladujejo živali. Slikanje ji predstavlja pobeg v drug svet, kjer se lahko neovirano izraža. Slika z dušo in srcem in zanjo je to poklic, ki ga opravlja z veseljem. Za revijo nam je razkrila nekaj drobcev iz svojega zasebnega življenja, vseskozi tesno prepletenega z likovnim ustvarjanjem.



Nevenka Gorjanc: »Slikanje je moj drugi svet. Tisti, ki tega dela ne poznajo, me težko razumejo«.

Nevenka Gorjanc je odrasčala v urejeni družini. Najbrž je talent za risanje podedovala po očetu, ki je kazal veliko potencialov za slikarstvo, a ker je opravljal delo kriminalista, se s slikanjem ni imel časa ukvarjati. V šoli je vedno pomagal starejši sestrici, Nevenka pa je vse te dejavnosti opazovala od daleč. Veliko je bivala v bolnišnicah. Ko je dopolnila enajst let, se je znašla na bolnišničnem oddelku v Valdoltri. Učiteljica, ki jo je takrat učila, je prepoznala njen talent in takrat ji je nekdo prvič rekel, da bo slikarka! Kljub njenemu takratnemu začudenju, se je to celo uresničilo.

»Ta svoj dar sem razvijala. Ko sem bivala v raznih bolnišnicah, sem se srečevala s čisto pravimi slikarji. Spominjam se nekega slikarja v Lovranu, ki je v naši sobi naslikal kar nekaj oseb, razen mene. Zato

sem se mu trmasto uprla in sem se naslikala sama. Nad mojim izdelkom je bil zaprepaden. Vsekakor je bil ta dogodek prelomnica, saj me je od takrat naprej le še spodbujal in s tem mojemu delu podelil določeno priznanje. Ko se je to zgodilo, sem imela kakšnih 18 let. Dar, ki sem se ga šele takrat v polnosti zavedela, sem pozneje dodatno razvijala in se izpopolnjevala,« se ob najinem razgovoru zaziblje v spomine.



Vabilo na otvoritev razstave Iz roda v rod.

V njenih slikah prevladujejo liki iz živalskega sveta. Poleg psov in mačk, s katerimi je živela doma, tudi konji. Njena zbirka konj nas še posebej osupne. Naslikala jih je takšne, kot so: močne, ognjevite in ponosne živali. Pod okriljem UNSU umetnikov, ki slikajo z usti ali nogami, jih je med drugim razstavljala v avli družbe SALUS na Litostrojski cesti v Ljubljani. To je bila njena povsem samostojna razstava, na kateri je predstavila slike tridesetih konjev in po mnenju kritikov tudi najuspešnejša.

Razstavlja pa tudi z drugimi slikarji. Ob nastanku tega prispevka so njena dela razstavljena v Murski Soboti, naslov

razstave pa je Slovenska mesta in Bled. Ista razstava se je pred tem odvijala v Ljubljani, v Galeriji Loterije Slovenije.

Pred nekaj leti se je povezala v Združenje VDMFK. Ta organizacija združuje osebe, ki slikajo z usti, kar počne tudi sama. »V tem združenju dajo človeku motivacijo, kajti če dobro narediš, te tudi nagradijo!« Od leta 2011 je njihova štipendistka. Njena naloga je, da jim na določeno obdobje pošlje svoje originalne slike, ki jih potem ocenijo. Odkrili so jo preko znanstev, v Ljubljani pa imajo sedaj tudi svojo predstavnico, ki poskrbi za koordinacijo in urejanje zadev z matičnim oddelkom v Liechtensteinu. »V tem združenju so sami krasni ljudje, pohvalili so me celo, da je z mojo prisotnostjo zrastle zanimanje in navdušenje obiskovalcev tega centra,« veselo pove.

Čopiča nikoli ne odloži, največ pa naslika v hladnih zimskih mesecih, ko je omejena na svojo ozko sobico na oddelku mlajših invalidov v Domu starejših občanov za Bežigradom, ki je hkrati njen atelje in razstavni prostor. Opazim, da so povsod po stenah na hodniku razobešene njene slike. Tam biva že 36 let. Je ponosna babica dveh simpatičnih vnučkov, ki jo skupaj s hčerko velikokrat obiščeta.

Ko izza oblakov pokuka sonček, se raje odpravi v naravo, zato so zime njena produktivnejša obdobja ustvarjanja. Svojih slik ne prodaja, se je pa že zgodilo, da so jih pod okriljem združenja razstavljali v Franciji, Nemčiji in drugje v širnem svetu.

Kadar slika, ne pozna pavze: navadno začne slikati že zjutraj in to počne do poznega večera. Vsako obdobje njene ga življenja nosi svojo temo; navadno

se ob novem letu odloči, kaj bo slikala naslednje leto; ali bodo to konji, cvetlice ali kaj drugega. Kot zanimivost naj povemo, da je bilo leto 2014 posvečeno slikanju čebel. Razstava na to temo bo v Čebelarškem muzeju Slovenije v letu 2016.



Ponos, olje na platnu, 70 cm x 50 cm



Preskok, olje na platnu 80 cm x 120 cm

Odlomek iz recenzije njene razstave z naslovom Iz roda v rod, ki sta jo v prostorih Loterije Slovenije leta 2009 pripravili skupaj s hčerko Urško Gorjanc – Kocmur:

Slikarska poteza Nevenke Gorjanc je fina in precizna, kar podpira njeno osnovno likovno orientacijo v realistični slogovni izraz. Kot ljubiteljici živali - za katere meni, da si lahko včasih do njih celo bolj odprt in sproščen kot do ljudi, ki so na trenutke preveč razumsko naravnani v naprežanju za „svoj obstanek in preživetje“- ji je slikanje tovrstnih motivov najljubše. Med njimi številčno izstopajo podobe konj v vsej svoji samozavestni fizični vehemenci, elementarni simbolni okretnosti, energičnosti, instinktivnosti, prostosti in svobodi. Da je anatomsko zahtevno upodobiti konja, povedo tudi marsikateri akademski slikarji.



Tako nastajajo podobe njene ustvarjalnosti.

Pa vendar ji konji, po razstavljenih slikah sodeč, ne predstavljajo nikakršnih posebnih težav pri upodabljanju. Še več, slika jih znova in znova, tudi v številnih celopostavnih kompozicijskih različicah, vsakič detajlno izdelanih - pa naj gre za odbleske svetlobe na lesketajoči se dlaki, podobe razkošnih in razmršenih griv ... Tu je njena prepoznavnost, njen osebni likovni izraz; v natančni potezi, dosledni odslikavi in optimalnih kompozicijskih, barvnih in svetlobnih pogojih, ki jih izbere za svoje motive. Te kontrastira ter jih postavlja pred prosojna, zračna in abstraktna ozadja, da jih s svojo navidezno nevtralnostjo, simbolno in sporočilno nadgradi ter uvrsti prizor in njegove detajle. V pogledu na krzno živali občutimo strukturo in kakovost dlake, njeno čvrstost, gostoto, mehkobo in sijaj - pa tudi karakter; ljubkost, ustrežljivost, prisrčnost in samosvojost naslikane živali.

Nuša Podgornik

Ustvarjalna žilica ji nikoli ni dala miru. Da naj se posveti rožam, so ji predlagali v združenju, in tako bo letošnje leto zanj izjemno barvito: **»pri slikanju bom uživala v barvah!** Rože so zame nekaj lepega, lahkotnega, mehkega in nežnega.« Namerava naslikati raznorazne rože oziroma raznoliko cvetje. Slika vedno dve sliki hkrati – morda ravno zaradi barv. Pa tudi zato, da se ne naveliča in da jo vedno znova nekaj na novo privlači.

»Ko sodelujem z drugimi slikarji, dobim še večji ustvarjalni zagon. Preprosto se trudim, da bi bila slika videti čim lepše in bi odražala čim več mene same,« razloži Nevenka in zatrdi, da za sliko čas ni nikakršno merilo. Je zgolj ena sama ljubezen, veselje in radost ustvarjanja.

■ Vesna Veingerl

Združenje **VDMFK**, oziroma Vereinigung Mund-und Fussmalender Künstler in aller Welt, e. V, ima sedež v Liechtensteinu. Ustanovljeno je bilo leta 1947 na pobudo gospoda Stegmanna. Prvi občni zbor je bil v mestu Vaduz. Iz malega združenja z 18 slikarji, ki rišejo z usti ali nogami, je VDMFK v svojem 50. letnem obstoju prerasel v organizacijo, ki danes združuje 726 slikarjev v 74. državah.

Mednarodno združenje VDMFK v 43 državah sodeluje s partnerskimi založbami, ki v teh državah zastopajo interese združenja. V Sloveniji interese slikarjev, ki slikajo z usti ali nogami zastopa »Založba UNSU«.

VDMFK je združenje, ki po svetu ponuja poleg voščilnic tudi druge artikole, ki so izključno narejeni s poslikavami njihovih članov. Člani tega združenja so lahko le invalidi, ki se izkažejo s svojim prizadevanjem in jih povezuje v medsebojni odnos iskanje mejnega območja ustvarjanja, prijateljstvo in volja do ustvarjalnosti ter izključno slikajo z usti ali nogami. Združenje nudi svojim članom izboljšanje njihovega življenjskega standarda s tem, da jim daje štipendijo, jih predstavlja v likovnih galerijah doma in po svetu in jim nudi dodatno likovno izobraževanje. Združenje je znotraj organizirano kot vzajemna pomoč najtežje prizadetih invalidov.

Iz Slovenije je polnopravni član združenja Vojko Gašperut. Pridruženi član je v letu 2009 postal Benjamin Žnidaršič. Štipendisti pa so: Jože Vodušek, Dragica Sušan, Željko Vertelj, Angela Medved, Silvo Mehle, Nevenka Gorjanc, Roman Gruntar, Erik Pibernik, Martina Pavlovič in Neja Zrimšek Žiger. Nekateri slovenski slikarji z usti so žal tudi že pokojni.

Bralni kotiček

MICHAEL LEUNIG: KODRČEK PIŠE PIŽAMI

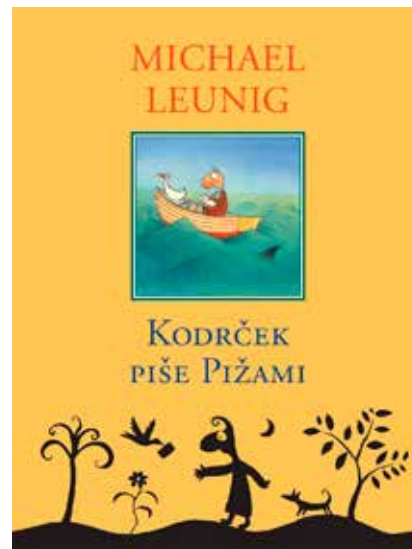
Na prvi pogled izgleda kot knjižica za otroke. Tak vtis sem imela še potem, ko sem jo na hitro prelistala. Sedaj, ko sem jo prebrala, pa jo postavljam ob bok Malemu princu.

Knjigo sestavlja devetindvajset pisem, ki so del dopisovanja med samotnim popotnikom Vaskom Pižamo in njegovim prijateljem gospodom Kodrčkom iz Raven na Kodrastem. Prijatelja v pismih razpravljata o čisto vsakdanjih stvareh: o času, minevanju letnih časov, praznikih, sreči (ki ima na svoji strani modrost, ljubezen do življenja in nagon po preživetju), svetu, nogometni tekmi, utrujenosti in še marsičem.

Michael Leunig je avstralski ilustrator, pisatelj, filozof in pesnik. Že več kot štirideset let redno piše in riše za avstralske časopise, Kodrček piše Pižami pa je njegovo prvo delo prevedeno v slovenščino. Delo je izšlo lani pri Založbi Eno v prevodu Vere Črtalič.

Knjiga je ročno napisana in ima nenaadne ilustracije. Lahko jo vzamemo kot zabavno zgodbo, lahko pa je izhodišče za osebna premišljevanja. Za boljši vpogled v knjigo navajam naslednji odlomek: *„Spričo vsega tega, Kodrček, te sprašujem, prav tako kot vsako jutro sprašujem sebe: »Kaj je vredno delati in kaj je vredno imeti?« To sta ključni vprašanji in zanima me, kaj boš odgovoril.“*

■ Andreja Šuštar



Val 202 – ime leta

Ime leta je del akcije Ime tedna, v okviru katere poslušalci Vala 202 vsak ponedeljek, vse leto glasujejo za Ime tedna, nato pa vsako zadnjo soboto v mesecu še za Ime meseca. Tako izglasujejo dvanajst finalistov, med katerimi se je kot zmagovalec

meseca januarja 2014 znašel tudi **Maks Lenart Černelč**. O njem smo v MAŽ-u že poročali, saj je avtor zmagovalne risbe natečaja Doodle for Google "Pravljica dežela Slovenija", ki je krasila vstopno stran slovenskega Googla. Na svečani prireditvi Vala 202

18. 12. 2014 v kinu Šiška je naziv »ime leta« sicer prejela specialna pedagoginja **Maša Tkavc**, a Maks je kljub vsemu ponosno užival na prireditvi, zato z nje objavljamo nekaj utrinkov.



Maks med ostalimi finalisti na prireditvi Ime leta (foto: Val 202).



Maksu je stisnil roko tudi predsednik Borut Pahor (foto: Val 202).

Dan redkih bolezni

Ministrstvo za zdravje RS je v sodelovanju s Kliničnim inštitutom za medicinsko genetiko in društvu obolelih z redkimi boleznimi organiziralo prvo nacionalno konferenco ob mednarodnem dnevu redkih bolezni, ki se je odvijala 27. februarja 2015, v Kongresnem centru Brdo pri Kranju.



Milojka Kolar Celarc je med drugim izrazila upanje, da bo tokratna konferenca morda ponudila odgovore na vprašanja obolelih pri iskanju zdravstvene oskrbe in uveljavljanju njihovih pravic.



Evropska poslanka Tanja Fajon: »skupno ukrepanje akterjev v Sloveniji je nujno!«

Dan redkih bolezni obeležujemo od leta 2008, vsako leto zadnji dan februarja. Srečanja predstavnikov bolnikov z redkimi boleznimi in strokovnih sodelavcev na dan redkih bolezni potekajo v večini držav članic EU, nanj pa opozarja tudi evropska organizacija za redke bolezni EURORDIS. Geslo letošnjega dneva redkih bolezni je bilo **Dan za dnem, z roko v roki**.

Nacionalna konferenca je bila priložnost za predstavitev strokovnih izizvov na področju redkih bolezni, pa tudi za predstavitev javno-zdravstvenih in socialnih politik na tem področju. Z uvodnim pozdravom jo je odprla ministrica za zdravje **Milojka Kolar Celarc**, ki je med drugim izrazila upanje, da bo tokratna konferenca morda ponudila odgovore na vprašanja obolelih pri iskanju zdravstvene oskrbe in uveljavljanju njihovih pravic.

Na problematiko, povezano z redkimi obolenji in zdravljenjem, je potrebno namreč stalno opozarjati. Društva v Sloveniji imajo tu še kako pomembno vlogo. Potrebna je njihova čim boljša povezanost za zastopanje jasnih stališč na evropski ravni ter izmenjavanje in spodbujanje raziskav in informacij o dostopu do najboljših zdravil, je v nagovoru udeležencem konference

dejala evropska poslanka **Tanja Fajon**. Skupno ukrepanje EU je potrebno, a skupno ukrepanje akterjev v Sloveniji je nujno!

V zadnjih letih je glas obolelih z redko boleznijo izrazito vplival na evropske zdravstvene politike, predvsem prek Priporočila Sveta Evropske Unije o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni iz leta 2009. Odzvala se je tudi Slovenija, saj je Ministrstvo za zdravje skupaj s strokovnjaki pripravilo Načrt dela na področju redkih bolezni. V letu 2014 so aktivno pristopili k implementaciji načrta in imenovali delovno skupino za koordinacijo in implementacijo le-tega. Skupina je oblikovala akcijski načrt za leto 2015, katerega del je bila tudi tokratna konferenca. Prav tako načrt v enem izmed ciljev predvideva podporo delovanju in aktivnemu vključevanju nevladnih organizacij kot

glavnih partnerjev. V okviru tega, se je ustanovil iniciativni odbor za ustanovitev krovnega Združenja za redke bolezni Slovenije, katerega član je tudi Društvo distrofikov Slovenije.

Združenje za redke bolezni Slovenije bo oblikovalo in uveljavljalo skupno dogovorjene zadeve s področja redkih bolezni v odnosu do družbenega okolja, posameznih strokovnih institucij in države kot celote ter se kot partner aktivno vključevalo v oblikovanje in izvajanje politik v sistemu zdravstvenega varstva.

■ Tea Černigoj Pušnjak



Srečanja so se udeležili tudi predstavniki Društva distrofikov Slovenije.

Aktivnosti Sveta za invalide RS

Svet za invalide RS zastopajo predsednik Dane Kastelic, prvi podpredsednik Boris Šuštaršič, oba iz vrst predstavnikov invalidskih organizacij, ter dve podpredsednici: Lea Kovač kot predstavnica strokovnih institucij in Dragica Bac kot predstavnica Vlade RS.

O ustanovitvi tega organa, katerega namen je dosledno izvajanje Konvencije OZN o pravicah invalidov med sodržavljeni na vseh ravneh družbene ureditve, smo lani v MAŽ-u že poročali. Tokrat pa bralce seznanjamo z nedavnimi aktivnostmi članov Sveta v vlogi posvetovalnega telesa o vseh vprašanih državne invalidske politike. Podobne aktivnosti potekajo ves čas, saj je ena izmed temeljnih nalog Sveta tudi seznanjanje javnosti o težavah, s katerimi se v svojem vsakdanjem življenju soočajo invalidi.

Obisk delegacije Sveta za invalide pri predsedniku države.



Delegacija Sveta za invalide na posvetovalnem razgovoru v Državnem zboru RS.

Zakulisje pogleda

Letošnji Teden možganov je pod sloganom »zakulisje pogleda« potekal od 16.-20.3. v organizaciji Slovenskega društva za nevroznanost-SINAPSA in je že dvanajstič po vrsti obiskovalcem ponovno ponudil brezplačna predavanja strokovnjakov z različnih znanstvenih področij, delavnice za otroke in odrasle, filme in okroglo mizo. Vsi ljubljanski dogodki so potekali v Atriju ZRC SAZU in Slovenski kinoteki, sicer pa tudi po drugih slovenskih krajih.



Predavanje dr. Simona Brezovarja.

Dr. Simon Brezovar, univ. dipl. psih., je v okviru Tedna možganov izvedel predavanje Kako deluje navigacijski sistem v naših možganih. »Lansko leto je bilo dogajanje na področju nevroznanosti precej pestro, verjetno pa je največ zanimanja požela Nobelova nagrada s področja fiziologije in medicine, ki je bila za odkritje t.i. navigacijskih celic podeljena ameriško-angleškemu nevrobiologu Johnu O'Keefu ter norveškima psihologoma, zakoncema May-Britt in Edvardu Moserju. Navigacijske celice so tiste živčne celice v možganih, ki nam dajejo občutek kje smo, kje se nahajamo in občutek koordinatnega prostora v naših možganih,« je poudaril na novinarski konferenci.

Doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med., predsednik Slovenskega društva za nevroznanost SiNAPSA je spregovoril o pomenu vzpostavitve Slovenskega dneva možganov: »Lansko leto se je v svetovnem merilu na področju nevroznanosti zgodilo veliko novih stvari. Odpirajo se predvsem novi pristopi glede povezovanja možganov z računalnikom

in boljšega prepoznavanja možganske aktivnosti. V zadnjih letih se nam odpirajo tudi možnosti zdravljenja ne samo s pomočjo zdravil in psihoterapije, ki sta veljala za ustaljena pristopa, ampak tudi z različnimi metodami stimulacije možganov z magnetnimi polji

in električnimi impulzi, ki jih v svetu, pa tudi pri nas, že začenjamo uporabljati v terapevtske namene, na primer pri Parkinsonovi bolezni in depresiji. Lansko leto je potekalo tudi v znamenju bolezni ALS in množične akcije polivanja s hladno vodo. Če se je to sprva morda zdelo neumno in zvezdniško, se je pristop izkazal za učinkovitega. Z akcijo je bilo namreč zbranih več kot sto milijonov dolarjev za raziskovalne namene, trenutno pa so v teku štirje pomembni raziskovalni projekti s katerimi, upamo, bomo bolje spoznali eno težjih nevroloških bolezni« in dodal: »SiNAPSA si že dve leti prizadeva za vzpostavitev Slovenskega dneva možganov, ki bi potekal v sredo znotraj Tedna možganov in v okviru katerega bi lahko bolj neposredno opozarjali na bolezen možganov in njihov pomen. Pobuda je bila že pred časom posredovana Ministrstvu za zdravje in bila tudi v procesu medresornega

usklajevanja, vendar, verjetno zaradi vmesne spremembe vlade, do sedaj še ni bila sprejeta.«

S svojimi prispevki sta sodelovala še dva vidnejša predstavnika stroke, **prof. dr. Maja Bresjanac**, dr. med. iz Inštituta za patološko fiziologijo MF Ljubljana in **prof. dr. Marko Hawlina**, dr. med. iz Očesne klinike v Ljubljani. Dr. Bresjanac je vodila delavnico za odrasle čut@ngo, s čimer so hoteli preveriti, kako so nam vid in druga čutila v pomoč pri učenju plesa, dr. Hawlina pa je spregovoril o bioničnem vidu, pomembnem področju znotraj nevroznanosti, ki v zadnjem času prinaša zavidljive rezultate. **Lea Kristan**, univ. dipl. psih., vodja organizacijske ekipe Tedna možganov je poudarila, da so »možgani vsekakor vredni naše pozornosti, kajti bolezni živčevja so tiste, ki bodo pestile največji del družbe v prihodnje.«

Ob Tednu možganov je izšla posebna številka eSinapse, revije za nevroznanost, v kateri so zbrani prispevki predavateljev in jo lahko najdete na spletni povezavi www.sinapsa.org/esinapsa.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Delavnico za odrasle čut@ngo je vodila prof. dr. Maja Bresjanac.

DONACIJE v letu 2014

PODJETJA IN POSAMEZNIKI:

AA Grading, d.o.o., Adi Muminovič, AKA, d.o.o., ALEKTA d.o.o., Alenka Rant, Aleš Malavašič, AMD Izlake, Ana Fajmut, Ana Marija Stern, Andrej Kocijan, Andrej Vilc, Andreja Stušek, Anja Oman, Barbara Piano, BAREDE d.o.o., BARTEC VARNOST, Berkovič Robert-odvetnik, Bernard Slavec, Blanka Šmit, Blaž Garbajs, Blaž Koritnik, Blaž Medle, BLOK 5 d.o.o., Bojan Leskovšek, Boris Dakskobler, Božidar Baškera, Branko Lavrin, Breda Senčar Leljak, Brigita Tratnjek, BRINOX INŽENIRING d.o.o., Celin Martin, CHEMASS d.o.o., Damijan Žabjek, Darinka Cerezina, Dario Mišurič, Darja Berčan, DEBITEL d.d. Ljubljana, Denis Čuček, DESUS, DEWESOFT d.o.o., DIGESTA d.o.o., Dolenjske lekarne NM, DOMINKO, Dragan Smiljanič, Dušan Brglez, ERUDIO, Fortuna Gašper s.p., Franc Zajtl s.p., Franci Sinkovič, Gabri-jela Kuhar, GES d.o.o., GFK SLOVENIJA d.o.o., Gorazd Vidic, Gordana Erak, Graviart Tanja Valenčak s.p., HALCOM d.d., HARTWIG d.o.o., HELPY, Hermina Umek, Ilirika borzno posredniška hiša, IM PENIC d.o.o., INOTHERM d.o.o., IPROS d.o.o., Irena Drnovšek, Irena Hočevnar Boltežar, Irena Prošek, ISKRA-EMECO d.d., Ivana Stramšak - Zasebna logop.ambu., Jan Sibinčič, Jana Kavčič, Janez Lavrin, Jasna Ček Rupnik, Jelena Keršnik, Jože Cilenšek, JUDEŽ d.o.o., JUNGHEINRICH d.o.o., KAC in odvetniki O.P. d.o.o., Kaja Radeta, Kmet.

inštitut Slovenije, KOLEKTOR ETRA d.o.o., KORONA d.d., Lea Zlodej, Lenart Stopar, LIONS KLUB TRBOVLJE, Ljubiša Kostreševič s.p., Lucija Nabergoj, Maja Kezunovič Krašek, Maja Kumer, Majda Jakin, Makovec Bojan-odvetnik, Marko Bogotaj, Markošek Borut-odvetnik, Marn Dušan, Martin Podberšič, Matija Stopar, Matjaž Einspieler s.p., Media Publikum Medias international, MERCATOR D.D., Miran Bevec, Miran Stopar, Miroslav Mozetič, Mitja Šedlbauer, Mojca Demsar Zadnik, Mojca Kleva Kekus, Mojca Polc, Mojmir Maček, Niki Zima, Nina Gašperšič, Nina Godec, Obalne Lekarne Koper, Občina KOMENDA, Občina Šoštanj, Odvet. pisarna TAJNŠEK o.p.d., Odvet. Sepih partnerji, d.p., Odvetni. družba Mihelj in Barbič, Odvetniška pisarna Mayrpavlovič, OMAHEN TRANSPORT d.o.o., OMEGA d.o.o., OPM O.P. d.o.o., Oven Podržaj, PALMA MANUS d.o.o., PAPIRNICA VEVČE, PIRH d.o.o., Polona Žigon, PRESKOK d.o.o., Projektivni Biro KT d.o.o., Renata Jakovljevič, Repovž Jurij s.p., ROGELJ ROMAT AVTOSTORITVE d.o.o., Roman Frelih, Roman Pezdirc, Roman Zerko, Romana Laktič, ROSTOHAR NIKO, s.p., Rudi Polner, SANOFI-AVENTIS Croatia d.o.o., Savinek Marko-odvetnik, Si.mobil d.d., Simona Pintar, SIMPS'S d.o.o., SIPRO INŽENIRING d.o.o., SL-INŽENIRING BORŠT d.o.o., SONARA d.o.o., SPEKTER PROJEKT, d.o.o., Stavbenik upravljanje,

Steklarstvo Aleksander Kresal s.p., STIGMA-CEVNI SISTEMI d.o.o., Tamara Pahor, Tatjana Podbevšek, TELEKOM SLOVENIJE d.d., TESNILA BOGADI d.o.o., THOMY F.E., d.o.o., TIPPS d.o.o., Tiskarna OZIMEK, Tomaž Teropšič, TOMING 1, d.o.o., TRAC d.o.o., Turistična agencija SONČEK, Ustan. Lojzeta Peterleta, Ustanova Dobrodelni Zupanov sklad, VIGIT d.o.o., Vita Godec, Vladislav Kunst, Vlasta Zupanič Domanjko, Zdenko Fritz, Zemljak d.o.o., Zimšek Janez, s.p., ZSSS Sidikat ELAN Begunje, Zveza Lions klubov

DONACIJE IZ NASLOVA DOHODNIN

Tudi v letu 2014 je društvo prejelo *donacije iz naslova dohodnin*. Prejeta sredstva smo porabili za izvajanje posebnih socialnih programov in delovanje društva. Tako smo financirali programe Osebna asistenca, Nega in fizična pomoč ter program Oskrba s tehničnimi pripomočki.

Tudi v prihodnje si želimo, da bi se člani in njihovi svojci ter prijatelji v čim večjem številu odločili, da namenijo 0,5% dohodnine našemu društvu.

Vsem, ki ste nam z donacijami izkazali svoje zaupanje, se iskreno zahvaljujemo!

■ Za uredništvo pripravil:
Martin Gec



Sprehod skozi kopirnico

V okviru te rubrike se bomo tokrat sprehodili skozi bogato tradicijo kopirnice Birografike BORI d.o.o. Barvitost dogajanj, povezanih z razvojem prve kopirnice v Ljubljani, poseže v obdobje ustanovitve podjetja ter predstavlja prvo dejavnost, ki je zaposlovala invalide v invalidskem podjetju. V tistem obdobju se je peščica distrofikov z idejnim vodjem Borisom Šuštaršičem povezala in začela graditi svojo lastno ekonomsko samostojnost, saj se niso želeli sprijazniti z družbeno pogojeno vlogo invalida. V MAŽ-u nadaljujemo serijo člankov o programih usposabljanja in zaposlovanja invalidov v našem podjetju, preko katerih se uveljavljajo invalidi distrofiki, kateri tako dobijo svojo priložnost, da vstopijo na samostojno pot uresničevanja koncepta neodvisnega življenja.

V času, ko so se uporabljali le pisalni stroji je bila storitev fotokopiranja na trgu novost. Naše invalidsko podjetje je to novost prepoznalo kot svojo poslovno priložnost in program kopiranja vpeljalo v svoje poslovanje. S tem je Birografika BORI d.o.o. postala prepoznavna kot prva kopirnica v Ljubljani, za kar velja še danes.

RAZVOJ SKOZI 30-LETNO PRAKSO

Včasih se je delo v oddelku kopirnice najbrž precej razlikovalo od današnjega. O tem, kako se je dejavnost spreminjala skozi čas, nam je povedal sodelavec **Silvester (Silvo) Horvat**,

ki je v Birografiki BORI d.o.o. zaposlen že od 1.8.1981. Njegova poklicna pot je v štiriintridesetih letih, kolikor jih je preživel v Birografiki BORI d.o.o., rastla v skladu z razvojnimi usmeritvami podjetja. Na veliko veselje njegove partnerke, našel je namreč ljubečo življenjsko sopotnico, nas letos zapušča, zato imamo dodaten razlog za predstavitev sodelavca, ki je v koraku s časom z veliko volje in energije soustvarjal našo podjetniško dejavnost.

Silvo je svojo poklicno kariero začel v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. takoj po zaključku poklicne šole v nekdanjem ZUIM Kamnik (danes CIRIUS), kajti dosežena formalna

izobrazba je bila predpogoj za zaposlovanje delavcev v novoustanovljenem podjetju. Silvo se je izšolal za urarja, enega izmed poklicev, ki je bil že takrat za gibalno oviranega distrofika povsem neperspektiven z vidika možne kasnejše zaposlitve. Silvo ni bil v tem primeru osamljen posameznik, imel pa je to srečo, da ga je tedanja Skupnost za zaposlovanje Murska Sobota napotila na poklicno usposabljanje za delo na konkretnem delovnem mestu »operater na kopirnih strojih« in pri tem krila pretežni del stroškov tega programa. S tem je dobil Silvo priložnost za zaposlitev v našem podjetju.

Iz Kamnika se je tako po končani šoli preselil v Ljubljano, še pred tem pa je zapustil rodno Prekmurje. Zelo zgodaj je namreč spoznal, da v tistem delu Slovenije nima prave prihodnosti, kajti fizično delo mu je bilo zaradi mišične distrofije onemogočeno. Zbolel je že pri devetih letih po smrti matere. Prisiljen je bil oditi v svet in zgraditi svoje življenje pravzaprav iz nič.

Ob prihodu v Ljubljano je kakšno dobro leto bival v društvenih bivalnih prostorih. Sledilo je polletno privajanje delovnemu mestu, čeprav je obvezno šolsko prakso prej že opravljal v Birografiki BORI d.o.o.



Fotokopiranje na prvem fotokopirnem stroju znamke Xerox, ki še danes kraljuje v upravi podjetja. (Foto: Zoran Mitrovič, Birografika BORI d.o.o.)

»Ko sem prišel delati v Ljubljano, sem bil zaposlen kot enaindvajseti delavec podjetja,« se spominja z nasmeškom. Danes je v evidenci zaposlenih število mnogo večje, kar nazorno kaže na to, da se je sistem skozi leta nenehno razvijal in nadgrajeval. Približno leto po njegovi zaposlitvi se mu je pridružil kolega iz Kamnika Milan, sicer pa jih je bilo v oddelku kopirnice zaposlenih okoli sedem (Stane, Zdenka, Katica, Branko, Franci, Bernarda ...).

»Okolica Plave lagune, kjer smo imeli svoje prve prostore, je bila še vsa neu-rejena in zapuščena. Tudi prvi stroji, s katerimi smo delali, so bili robustnejši, težko je bilo upravljati z njimi in bili so še veliko počasnejši. Poleg tega, da smo imeli v primerjavi z današnjim stanjem veliko počasnejše stroje, pa je v kopirnici vedno vladala papirna vojna. Če je bilo potrebno, smo delali noč in dan, tudi med prazniki in vikendi. Dvostransko kopiranje nam tedanji stroji sploh niso omogočali, kopirali pa smo ogromne količine publikacij, v najboljših časih približno 450.000 do 500.000 na mesec. Naše storitve je potrebovalo ogromno podjetij, občine in t.i. samoupravne skupnosti,



Silvo Horvat na svojem delovnem mestu v današnjih prostorih kopirnice v podhodu Plave lagune.

pa tudi študentje so prihajali. Ni se malo-krat zgodilo, da so ljudje za fotokopiranje stali v dolgi vrsti, ki se je vila celo izven poslovalnice. Zlasti pestro je bilo v času pripravljanja bilanc v podjetjih; takrat so bile potrebne celo vnaprejšnje rezervacije za vse palete, ki jih je bilo potrebno preslikati. Preslikavali smo tudi ogromne količine internih aktov in pravilnikov podjetij.«

Kasneje so se prese-lili v večje prostore in nabavili prve hitrejše in kvalitetnejše stroje. Poleg že omenjenega prvega stroja Xerox se spominja tudi dela na kopirnih znamke IBM in Canon. Imel je srečo, da so ga nove pridobitve privlačile in rad se je učil tako, da je preizkušal zmogljivosti fotokopi-ranja. Brez zanimanja za nove tehnologije v podjetju se ne bi ničesar naučil in ne bi osvojil dodatnih delovnih veščin. Povedal nam je tu-di anekdoto, povezano s prvim fotokopircem: Xeroxova zmogljivost listov je 20, nekoč pa je hotel preslikati 100 strani naenkrat in iz stroja je začel prihajati čuden vonj-signal, da stroj po-trebuje počitek!

»Če svojega dela ne maraš, ga težko opravljaš, saj mora obstajati neka sto-pnja zavedanja in težnja k pripadnosti. Pri nas smo se vsi sodelavci vedno dobro razumeli, morebitna nesoglasja so šla hitro mimo. Delo je bilo vedno pestro in razgibano in menim, da je to, posebej za distrofike, pomembna plat življenja,« je ob odhodu v zasluženi pokoj prepričan Silvo.

TUDI TA ZGODBA IMA NADALJEVANJE

Na tem mestu navadno sledi zaključek, a naša zgodba se šele začneja. Če na kratko povzamemo, smo spregovorili o najzgodnejših začetkih podjetniške dejavnosti v Birografiki BORI d.o.o.. Iz osebnih izkušenj **Silvestra Horvata** smo spoznali bogato preteklost oddelka kopirnica, s pomočjo katere je podjetje svoj korak vse do zdaj uspešno usmerjalo v prihodnost. Vabimo vas k nadaljnjemu branju rubrike v naslednji številki MAŽ-a. Beremo se spet sredi vročega poletja, do takrat pa se imejte lepo, uspešno opravite svoje šolske in družinske obveznosti, da boste lahko tudi vi uživali brezskrbno poletje!

■ Vesna Veingerl



Tudi v kopirnici mladi prihajajo in se vključujejo v programe usposabljanja, starejši pa odhajajo v zaslužni pokoj. V ozadju fotografije so Silvovi sodelavci.

Fotografski tečaj

Januarja se je v prostorih Društva distrofikov Slovenije pričel fotografski tečaj. Prvo srečanje smo namenili spoznavanju s fotografsko opremo in morebitnimi fizičnimi prilagoditvami, na katere se predavatelja zelo dobro spoznata, saj med drugim vodi ta fotografske delavnice v CIRIUS-u v Kamniku.

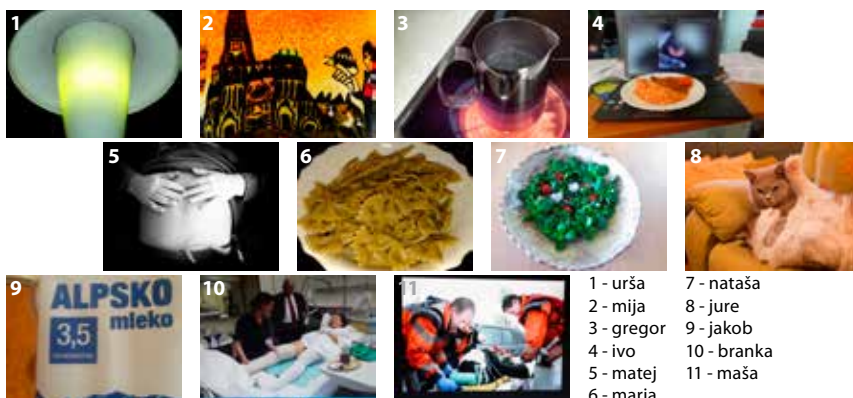


Skupinska slika vseh novopečenih fotografov.

Že na prvem srečanju smo se odpravili na teren v okolico Plave lagune, vsak je s svojim fotoaparatom naredil par fotografij, ki so morale biti vezane na temo 'odsev/odboj'. V drugem delu predavanja smo si sveže fotografije ogledali in ugotovili naše različne poglede na tematiko. Potem smo dobili domačo nalogo: v tednu do naslednjega srečanja naj bi naredili par fotografij na določeno temo. Tak je bil tudi koncept celotnega tečaja, saj sta mentorja pokomentirala naše tedenske izdelke in kazala fotografije svetovno priznanih fotografov, katerih namembnost, sporočilnost in kompozicijo smo tudi sami ugotavljali.

Posebej zanimiva je bila naloga, ki smo jo poimenovali 'fototelefončki' in je potekala cel teden preko elektronske pošte. Vsak tečajnik je po vnaprej določenem vrstnem redu prejel fotografijo

prejšnjega tečajnika in čimprej naredil novo fotografijo kot odgovor prejšnji ter jo poslal naprej. Ne razumete? Poglejte si rezultat!



- | | |
|------------|-------------|
| 1 - urša | 7 - nataša |
| 2 - mija | 8 - jure |
| 3 - gregor | 9 - jakob |
| 4 - ivo | 10 - branka |
| 5 - matej | 11 - maša |
| 6 - marja | |

Na enem od srečanj sta nam predavateljica predstavila program Photoshop, s katerim lahko posneto fotografijo obdelamo do (ne)razpoznavnosti: poravnamo, poudarimo barve, popravimo detajle, skrijemo napake, izrezujemo in dodajamo elemente in še marsikaj drugega. Razvila se je zanimiva debata o korektnosti fotografov oziroma ali lahko fotografiji sploh verjamemo.

Kljub temu, da tečaj še poteka, smo se odločili, da bomo o zaključku pripravili razstavo, saj so v sklopu domačih nalog nastale krasne fotografije, ki bi jih bilo škoda obdržati le v datoteki 'Fotografski tečaj DDS'.

Tečaj je pozitivno vplival na vse udeležence, saj smo s pomočjo predavateljev ugotovili, da obstajajo razni tehnični pripomočki za lažje upravljanje s

fotoaparatom in celo za omogočanje fotografiranja, ki je po kakovosti in kvaliteti enakovredno izdelkom neinvolidov. Posebej zanimiva je izjava tečajnice, ki je priznala, da odkar je spoznala osnove fotografije na tem tečaju, vsako posneto fotografijo popravi, še preden jo uporabi.

■ Urška Tonejec



foto Jakob Škantelj

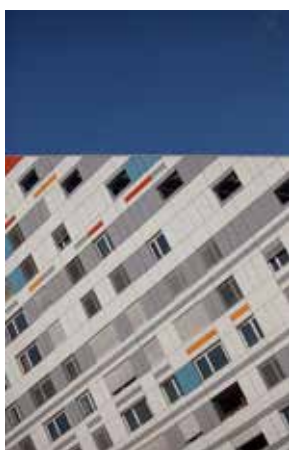


foto Gregor Jerič



foto Nataša Bartol



foto Mija Pungarčič

Umetniške fotografije udeležencev tečaja.



foto Maša Lah



foto Ivo Jakovljevič



foto Tina Cerk



foto Marja Koren

Prosti pad

Pobudo, da bi v MAŽ-u predstavili Marjin padalski podvig, sem sprejela z navdušenjem. Že nekaj let sanjam o tem, pa se do zdaj zaradi raznih »ččejev« in »zakajev« sama nisem opogumila za tako ekstremno dejanje. Zato je Marjina novica o tem, da je poskusila in »da je fantastično« prebudila v meni neustavljivo radovednost, pomešano z občudovanjem in čisto majhnim drobcem nevoščljivosti. Pa prisluhnimo njeni adrenalinski zgodbi.



Marja se pripravlja na svoj prvi skok s padalom.

Marja se je za ta podvig dogovorila z nekdanjim državnim in svetovnim prvakom iz Lesc. V uredništvu smo se odločili, da mu ne bomo delali prevelike reklame, saj bi ga lahko naše distrofičarke hitro preveč okupirale. Njegov kontakt ji je posredovala prijateljica, prav tako kot Marja na invalidskem vozičku. Marsikdo ji je skok odsvetoval, ko pa se je z inštruktorjem prvič dogovorila za informativni sestanek, jo je mirno opogumil in kasneje res ni imela nobenih težav.

Prijateljica, ki je uspešno prestala preizkušnjo pred njo, jo je še dodatno opogumljala: »moraš iti, ker ti ne bo žal«. In priprave so se res začele odvijati s polno paro. Inštruktorja je najprej zanimalo nekaj podrobnosti, da bi se lažje pripravil na njun skupni skok. Za načrt vremena poskrbijo kar piloti sami, saj je čas poleta velikokrat odvisen od primernegeta vetra.

Končno je nastopil dan, ko je vedela, da bo izkusila nekaj povsem neznanega in novega. Skok so ji plačali prijatelji, ki so jo tudi ves čas spodbujali, pa seveda dražili, če je napisala oporoko. V načrtu je bilo, da poletijo z letališča v Lescah, zato si je morala do tja tudi organizirati

prevoz. »Kadar sem razmišljala o tem prej, me je bilo malo strah, tam pa nimaš časa razmišljati, ker se vse tako utečeno odvija. Ko sem videla tistega pred mano, kako skače, me je strah minil. Imela sem pa to smolo, da je ravno ta pred mano malo zamujal, zato smo poleteli pozno..« Po zaslugi kasnejšega vzleta je bila deležna čudovitega sončnega zahoda.



Marja z inštruktorjem v letalu neposredno pred skokom...

Z letalom se je vozila dobrih 20 minut, saj so morali doseči za skok primerno višino. V tistih trenutkih je bila kar malo zamaknjena od pričakovanja. Tudi mrzaj jo je obdajal, kajti letalo se vzpne tako visoko, da temperature padejo pod ničlo.



Njen skok so pozorno spremljali prijatelji, ki so jo tudi ves čas opogumljali.

Pri skoku v tandemu je pravzaprav vse odvisno od inštruktorja, nič od tebe samega, razloži Marja. Čutiš samo veter in mrzaj. Prosti pad je poseben občutek, ker kar si... Po kakšnih 30-45 sekundah se padalo odpre in v zraku je čista tišina. Med skokom imaš povsem prazno glavo, tako nenavadno je, vse je drugače od tega, kar poznaš. Počasi zagledaš pred sabo pristajalni krog in inštruktor poskrbi za »mehek« pristaneek, pri čemer telesna oviranost ne predstavlja nobene zadrege.

Marja svojo izkušnjo opisuje z navdušenjem: »sploh ni grozno, ker ti izjemno izkušen inštruktor prej vse razloži. A ko sem prišla dol, se nisem mogla nehati smejati!«



Nasmajana in srečna Marja s priznanjem.

Odločena je, da bo adrenalinsko doživetje ponovila ob prvem toplejšem vremenu. Do takrat pa njeno sobo krasi prvo priznanje za v tandemu opravljen padalski podvig.

■ Vesna Veingerl

Podelitev priznanj športnikom invalidom leta 2014

Podelitev priznanj najboljšim športnikom invalidom preteklega leta je pod okriljem krovne Zveze za šport invalidov - paraolimpijski komite (ZŠIS-POK) potekalo v znamenju strelcev. Najprestižnejša priznanja so namreč dobili strelca Franček Gorazd Tiršek in Veselka Pevec, moška strelska ekipa ter ženska ekipa v odbojki sede.



Vsi srebrni. Foto: Franci Slivšek

Veselka Pevec in **F.G. Tiršek** sta poleg zavidljivih individualnih uspehov tudi kot člana ekipe, v kateri je bil še Damjan Pavlin, prispevala delež k srebrni medalji. Slednja je tej zasedbi prinesla tudi nagrado za športnika leta med moškimi ekipami. V ženski konkurenci pa je bila najboljša ekipa odbojkar-ska reprezentanca v postavi **Lena Gabršček, Jasmina Zbil, Suzana Ocepek, Danica Gošnjak, Bogomira Jakin, Marinka Cencelj, Saša Kotnik Hren, Regina Terbuc Roudi** in **Jana Ferjan**, ki je bila sedma na svetovnem prvenstvu v odbojki sede v poljskem Elblagu.



Prireditve so se udeležili tudi vidni predstavniki slovenskih reprezentativnih invalidskih organizacij. (Foto: Franci Slivšek)

ZŠIS-POK je na tradicionalni prireditvi v Ljubljani podelila še številna priznanja za športnike, ki so se v letu 2014 izkazali na mednarodnih tekmah. Srebrne znake so prejeli že zgoraj omenjeni strelci, bronaste pa atlet **Henrik Plank**, slepi kegljači: **Marija Fras, Danica Padežnik, Tomaž Furlan, Marjan Žalar, Safet Baltič, Mitja Osojnik, Jakob Vodusek, Miro Rus, Sašo Kajtna, Igor Žalar**, igralci showdowna **Peter Zidar, Miha Susman, Sanja Kos, Tanja Oranič**, gluha kegljača **Aleš Peperko, Tomaž Klemen** ter igralci golbala **Dejan Pirc, Matej Ledinek, Boštjan Vogrinčič, Blaž Koščak, Zlatko Mihajlovič** in **Borut Višnikar** ter njihovi trenerji **Polona Sladič, Luka Cmok, Silva Fleischman, Gregor Habjan, Aleš Peperko** in **Ivan Vinkler**.

Bronaste znake so dobili še udeleženci evropskih iger Specialne olimpijade v Antwerpnu **Tine Müller, Katarina Bulič, Eva Zavodnik, Sergeja Ostrš, Žan Tušek, Žana Justin, Nina Kukovec, Zoran Valenčič, Matej Kopic, Mojca Šmon, Franc Pongrac, Simon Klep, Aleksandra Kovačič, Gašper Bohinc, Gašper Šilc, Nik Jerkovič, Tina Rous, Branka Sok, Matej Fabčič** ter trenerji **Irena Modrej Mežnar, Petra Štuhec, Pajazit Cakiči, Srečko Hvalec, Ljubomir Miličević, Ivan Hrnčič, Irena Marinkovič, Zvonka Zajko Valdhuber, Damjan Kozjek, Silvester Polc, Drago Kukovec, Darinka Kokol, Irena Knežević, Daniel Fiko** in **Terezija Žigon**.

V letu 2014 se je zgodil ključni premik pri statusnih pravicah športnikov invalidov, ki se izenačujejo s športniki neinvalidi. »To je eden večjih premikov

za športnike invalide, po drugi strani smo v Olimpijskem komiteju-Združenju športnih zvez dosegli mesto v izvršnem odboru, prav tako smo v odboru za vrhunski šport in športu za vse. To so ključni premiki in zdaj bomo soustvarjali šport v Sloveniji. Po tekmovalni plati pa smo imeli letos predvsem pregledna tekmovanja, je pa za nas zelo pomembno leto 2015, kjer se bodo dosegale kvote za Rio,« pa je leto 2014 ocenil predsednik zveze **Damijan Lazar**, ki je poleg **dr. Helene Burger**, strokovne direktorice URI Soča ter **Andreje Barle Lakota** z ministrstva za izobraževanje, znanost in šport nagovoril goste v dvorani Austria Trend Hotela.



Z zlato plaketo so se zahvalili **Jožetu Okornu** za 40 let sodelovanja v športu invalidov (na fotografiji v sredini). Foto: Franci Slivšek

Priznanje za perspektivnega mladega športnika je dobil gluhi teniški igralec **Marino Kegl**, priznanje ob koncu športne kariere pa eden najuspešnejših slovenskih športnikov invalidov **Samo Petrač**. Z zlato plaketo pa so se zahvalili še **Jožetu Okornu** za 40 let sodelovanja v športu invalidov, tako na tekmovalni kot organizacijski ravni.

■ Prirejeno po <http://www.zsis.si>

Zmaga ali meso?

»Slovaka« dobila vse

Tisto zgodbo o polomljenem invalidskem vozičku fanta, ki je šel na tekmovanje na Poljsko z letalom, vas verjetno večina pozna. »Mali« se je takrat v Poznan vrnil z avtom in si obljubil, da se bo vse skupaj izplačalo. Z dobro igro, zmago, pokalom, čemerkoli, kar bo vredno truda in nevšečnosti. Fant je vse to dobil, a si ob tem rekel še nekaj: »Po Evropi nikoli več z jekleno ptico!« In ja, to se je zgodilo meni. In da, za naslednje potovanje sem izbral prevozno sredstvo avto.

Zame bi bila to že pred odhodom v Sant Cugat svojevrstna zmaga. Da bi varno in s celotno opremo prišel na naslednje tekmovanje v Španiji, zato sem se iz Ljubljane odpravil že nekaj dni pred pričetkom uradnega dela. Podobno so storili tudi ostali v slovenski reprezentanci, kar je pomenilo, da smo v Sant Cugat prišli cela dobra dva dneva in pol pred prvo tekmo. Nekateri si boste mislili hitro, a verjemite, da ravno dovolj, da smo se odpočili po enodnevni vožnji in privadili na razmere. Spet si boste lahko rekli »Kakšne le? Saj je v Evropi.« A vse ni tako črno-belo, kot se zdi. V prvi vrsti je bila prilagoditev na igralno podlago, ki je pri bocci izjemno pomembna, potem so distrofikom tukaj precej ponagajale ne preveč visoke temperature s precej vetra, za konec pa smo se morali nekateri navaditi še na nekaj, ob čimer se boste nekateri le zgrozili. »Ta pa res pretirava,« boste rekli čez nekaj vrstic, a povem vam, da brez tega v mojem življenju



Zastopali smo barve slovenske zastave.

skorajda ne gre. Ne v obdobju, ko igram in je zelo pomembno, da je počutje vrhunsko. Tako sem si želel tega, četudi mi je neki modri mož pred odhodom svetoval, da naj se temu za en teden raje odpovem. »Čemu? Mesu? Si normalen?« sem mu dejal brez najmanjše slutnje, da bo v to smer stremela vsa hotelska hrana. Tako da ste lahko prepričani, da sem bil tisti terek po slavnostni otvoritvi bolj vznemirjen glede večerje kot pa prve tekme naslednji dan.

Kaj šele glede zmage. O njej niti razmišljal nisem, saj nasprotniki niti še niso bili znani. Popolno nasprotje mojega partnerja v paru Matjaža Bartola, ki je med uživanjem lahke in zdrave večerje razmišljal le o sredinem dnevu, ko so naju čakale pomembne tekme. In to

čeprav delegiran žreb sploh še ni določil najin角度 nasprotnikov, a sva kljub temu vedela, da bova imela v takšni konkurenci težko delo, vsaka zmaga pa bi bila velika kot Triglav. Nenazadnje sva bila novinca, »avtsajderja«, bocciarski San Marino in morda še kaj. Morda je bilo za organizatorje celo tako čudno, da ima deželica na sončni strani Alp dva tekmovalca v najmočnejši kategoriji, da so ju pri klasifikaciji po predvidevanju uvrstili pod Slovaško, ki je vse močnejša nacija v tem paraolimpijskem športu. Kljub vsemu pa se niti po žrebu, ki nama je dodelil ravno Slovaško, četrti par sveta iz Madžarske in še ene sosede iz Hrvaške, nisva vnaprej predala. Bližje kot je bil vsak dvoboj, vse bolj je dišala zmaga. Po porazu s severovzhodnimi sosedi in



Zmagovalno razpoloženi.

napeti tekmi s Slovaki, ki jo je odločil zadnji izjemen met aktualnega evropskega prvaka Andrejčika, je zmaga dišala že približno tako kot puranji zrezek na mojem krožniku dan pred odhodom v Španijo. Vsi smo čutili, da je blizu in nasprotnika s Hrvaške sta bila prava ovira za to, da sva prvo mednarodno zmago tudi okusila. In bila je sočna. Še kako nam je nasitila in nama dala energijo za naprej. Bartolu celo toliko, da je še med posamezniki dosegel četrtfinale in odlično osmo mesto. Ostalo pa sva prihranila za spodbujanje druge polovice reprezentance, saj sta v svoji kategoriji nastopala

tudi Natalie Finkšt in Fabio Rizzi. Njima preboj sicer ni uspel, a sta si eno zmago vseeno privoščila. Zaslužno, ker sta se borila in močno prispevala k ekipnemu duhu. Ta je bil ves čas izjemen, za kar gre pohvala celi ekipi. Tako smo se lahko uspešno vrnili domov z dobrimi občutki glede prihodnosti.

P.s. Midva sva si zadnji dan privoščila kebab. In teknil nama je. Zelo. Kot hmelji napitek ob njem. Nekje v ozadju lokala pa sva spet zavohala zmago. Naslednjo. In kmalu.

■ Jakob Škantelj



Matjaž Bartol v pričakovanju nove zmage.

Plesalke in plesalci uspešni

Slovenske plesalke in plesalci so navdušili na Nizozemskem, kjer je v nedeljo, 5.4.2015, par **Janez Učakar&Alenka Plemelj** (začetniki kombi razred 2) zasedel 7. mesto, **Nastija Fijolič & Sara Štirn** sta bili 4., med začetniki duo pa **Nastija Fijolič** in **Ana Razboršek** 3. Med amaterji class 1 standard sta se **Vesna Rom** in **Ines Golobič** zavih-teli na 3. mesto, pri amaterjih class 2 latinski sta bili **Petra Škofic** in **Ana Razboršek** 2., v kategoriji world cup class 2 latinski pa **Klemen Pirman** in **Barbara Šamperl** četrta.

Plesalci so blesteli že prvi dan. Med začetniki kombi 2 sta **Janez Učakar** in **Alenka Plemelj** zasedla 8. mesto, **Nastija Fijolič** in **Sara Štirn** sta bili **šesti**. Med začetniki duo je bil par **Nastija Fijolič&Ana Razboršek** 6., med amaterji razred 1 latinski plesi sta **Vesna Rom** in **Ines Golubič** zasedli 2. mesto, prav tako druga sta bila **Petra Škofic** in **Ana Razboršek** v amaterji razred 2



Skupinska fotografija uspešnih plesalcev (Foto: Mojca Kolman)

klasični plesi. V konkurenci world cup standardni pa sta **Barbara Šamperl** in **Klemen Pirman** zmagala.

Med dekleti, ki so se udeležile tekmo-vanja na Nizozemskem so tudi članice

Društva distrofikov Slovenije, katerim v uredništvu prav posebej čestitam za športne uspehe na tujih tleh.

■ Prirejeno po ZIFS

Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu

Prvenstvo je potekalo, kot že vsa zadnja leta, v Domu dva topola v Izoli, v času od 10. do 12. aprila.

Na startu se je zbralo 17 udeležencev in 6 udeleženk. Igralo se je v ločenih konkurencah za moške in ženske, vsak je imel na razpolago 30 minut za celo partijo. Prizorišče prvenstva je, tako kot vsa zadnja leta, okrasila članica Katarina Urh. V odsotnosti dveh izmed favoritov v moški konkurenci (V. Hohnec in M. Šeparovič), so glavni favoriti po rejtnških točkah bili Nejc Zupan, Gregor Žargaj, Marjan Klemenčič in Andrej Koželj. Potrebno pa je bilo upoštevati tudi Nika Čižka in Bartola Matjaža, ki sta favorite že nekajkrat presenetila. Nastopili so tudi trije novinci: Eldar Omerčič (v mlajših letih pogosto nastopal na različnih tekmovanjih), Franci Špendal in Andrej Kogovšek (praktično popoln novinec, šaha se je naučil pred kratkim). V ženski konkurenci so nastopile vse najboljše, vseeno smo pogrešali nekoliko številčnejšo udeležbo. Obe prvenstvi sta potekali brez problemov, tako, da kot glavni sodnik nisem imel težkega dela. Tudi vreme nam je ves čas bivanja v domu bilo zelo naklonjeno.



Prizorišče prvenstva je, tako kot vsa zadnja leta, okrasila članica **Katarina Urh**. Na fotografiji lahko preberete njeno avtorsko pesem o šahu.

Moški so igrali po švicarskem sistemu. Nekaj težav so igralci imeli zaradi novih, ostrejših pravil igre – partijo si izgubil že po eni nepravilni potezi. **V prvem kolu** ni bilo presenečenj: rejtnški favoriti so igrali proti drugi polovici in zmagali v vseh dvobojih. **V drugem kolu** so se med sabo srečali zmagovalci iz prvega tako kot tudi poraženci. Favoriti niso imeli večjih težav, dvema (Alešu Rusu in Alešu Žučku) pa je zmanjkalo časa v solidnih pozicijah. **V tretjem kolu** so se med sabo srečali favoriti. Koželj je proti Županu izgubil zaradi nepravilne poteze, Klemenčič pa je po težki borbi stopnjeval pozicijsko prednost in ugnal Žargaja. **V četrtem kolu** sta Župan in Klemenčič po daljšem boju brez dam razdelila točko, Čížek pa je nekoliko slabšo pozicijo proti Žargaju uspel poenostaviti, vendar v trdnjavski končnici ni znal remizirati. Mesec je sicer po dokaz izenačeni igri nekoliko presenetljivo ugnal Koželja, ko ga je uspel vezati po osnovni vrsti in se pridružil vodilnim. Zmagal pa je tudi Bartol proti Rusu. Novinci se še vedno niso znašli in so zasedali dno razpredelnice. **V petem kolu** je Mesec proti Klemenčiču že po otvoritvi zašel v težave in ostal brez dame, vendar se je še kar nekaj časa upiral. Žargaj je proti Županu kmalu v otvoritvi zapravil prednost začetne poteze in krajši čas bil v slabši poziciji, kar pa nasprotnik ni izkoristil. Žargaj je spet pridobil malenkostno prednost, vendar se je obotavljal in je Župan prišel do nevarnega napada na njegovega kralja. Kar nekaj časa je imel dobljeno pozicijo, a ni našel pravega nadaljevanja in v časovni stiski izgubil. Koželj in Bartol sta dolgo vodila dokaj izenačen boj, potem pa je Koželj ustvaril pritisk po c-liniji in po poenostavitvah ostal s čisto figuro več, vendar porabil ves čas in izgubil. Kogej

se je Čížku krajši čas uspešno upiral, a po večji napaki se je vdal. Rus je proti Žučku imel pobudo, ki jo je pretopil v prednost kvalitete, a je pri tem porabil preveč časa in zato izgubil. Novinec Omerčič je ugnal veterana Zvera.



Marjan Klemenčič, v skupnem seštevku točk zmagovalec v moški ekipi, med igro.

V šestem kolu sta se favorita Klemenčič in Žargaj znašla na hudi preizkušnji. Bartol je proti Klemenčiču ustvaril nadmočno pozicijo, ki pa jo zaradi nepravilnih poenostavitev ni kronal z uspešnim zaključkom. Sicer bi lahko zmagal na čas, a je sam bil po nepotrebnem brzoplet, zavrnil remi in izgubil. Novinec Omerčič je takoj od začetka po Žargajevi napaki osvojil važnega središčnega kmeta in silovito pritisnil v središču. Žargaj je ostal brez rokade, a se je krčevito, vendar neuspešno branil. Župan je z belimi proti Žučku izkoristil medlo nasprotnikovo igro v otvoritvi in mu z damo vdrl na kraljevi strani, osvojil material ter prednost realiziral. Čížek je proti Mescu dobro manevriral na damini strani in ostal s skakačem več. Nepredvidno pa je v enem trenutku nasprotniku dal dobre možnosti na rešitev, ki jih pa ta ni izkoristil. **V sedmem, predzadnjem, kolu** so rejtnški favoriti igrali

proti zasledovalcem. Bartol se je z belimi figurami proti Županu pregrešil o načelu igre v otvoritvi in si zaprl belopoljca, Župan je osvojil figuro in realiziral materialno prednost. Čížek je proti Klemenčiču začel nekoliko tvegano, a je uspel izsiliti menjavo dam in obdržal ravnovesje. Omerčič je iz otvoritve proti Stegnetu prišel z izdatnim materialnim primanjkljajem, a je s samozavestno igro preslepil nasprotnika in celo zmagal. Žučko je s črnimi proti Žargaju poskušal s »bunkerjem«, kar pa se ni obneslo. Koželj se je v partiji proti Kogejju končno pobral in zmagal brez večjih težav. Tudi Rus se je znebil časovnih stisk in dokaj hitro opravi z Mescem.



Napeti trenutki v moški kategoriji. Na fotografiji (desno v ospredju) Niko Čížek proti nasprotniku.

Tudi **zadnje, osmo kolo** je bilo zanimivo, ker glede uvrstitev še marsikaj ni bilo jasnega. Čížek se je s črnimi proti Županu dobro odprl in vzdrževal ravnovesje do miroljubnega zaključka. Koželj in Žargaj sta se normalno odprla in uspešno manevrirala. Koželj je nekje sicer izgubil kmeta, a je to nadomestil z aktivno igro figur. Na prehodu v končnico pa je izgubil trdnjavo in s tem partijo. Novinec Omerčič je brez strahu začel proti Klemenčiču, vendar nekoliko preveč odprl svojega kralja, kar je beli z damo in lovskim parom učinkovito izkoristil in si zagotovil naslov prvaka. Bartol je z aktivno igro ugnal Stegnet, indisponiranega po nesrečnem porazu v prejšnjem kolu. Končni vrstni red z upoštevanjem dodatnih kriterijev: 1. Klemenčič 7 točk, 2. Žargaj 6, 3. Župan 6, 4. Bartol 5, 5. Čížek 5, 6. Omerčič 5, 7. Rus 4,5, 8. – 13. Koželj, Mesec, Žučko, Kogej, Špendal in Zver po 4, 14. Stegne 3,5, 15. Kogovšek 3, 16. Blažič 2 in 17. Mlinar 1 točka.



Lidija Roškar proti nasprotnici.

Na ženskem turnirju so se bili brez-kompromisni boji – na celotnem tekmoivanju ni bilo niti ene neodločene igre. Glede na rejtiške točke so bile kar štiri favoritkinje: Helena Urh, Lidija Roškar, Tatjana Strmčnik in Mojca Sušec. Spodnji dom sta predstavljali Monika Rajšp in Branka Botič. **V prvem kolu** favorizirani Suševa in Roškarjeva nista imeli večjih težav proti Rajšpovi oz. Botičevi. Zanimiv je bil boj med veteranko Urhovo in Strmčnikovo. Tehnica se je nagibala enkrat k eni, nato spet k drugi. Proti koncu sta se nasprotnici nekajkrat obdarovali s spregledi, končno pa je Urhova le izkoristila priložnost. **V drugem kolu** je bil na sporedu le en derbi: Strmčnikova se je zbrala in namučila Suščevo, tako, da je ta zašla v časovno stisko in zgubila. **V tretjem kolu** je v derbiju Suševa ugnala Roškarjevo. **V četrtem kolu** sta

bila na sporedu dva derbija: Roškarjeva je premagala Strmčnikovo, Suševa pa Urhovo, še vedno nekoliko indisponirano po, tik pred prvenstvom, preležani bolezni. **V petem, zadnjem kolu** je spet na sporedu bil le en derbi, ki pa je odločal o delitvi prvega mesta. V njem je Roškarjeva ugnala Urhovo in si zagotovila delitev prvega mesta, po dodatnem kriteriju je na koncu bila druga., Urhova pa četrta, V preostalih dveh srečanjih favorizirani Suševa in Strmčnikova nista imeli večjih težav.

Končni vrstni red na ženskem prvenstvu ob upoštevanju dodatnih kriterijev: 1. Suševa 4 točke, 2. Roškarjeva 4, 3. Strmčnikova 3, 4. Urhova 3, 5. Rajšpova 1 in 6. Botičeva brez točk.

■ Besedilo pripravil:
Marjan Butala,
glavni sodnik obeh prvenstev.



Zmagovalna ekipa (od leve proti desni): Nejc Župan, Marjan Klemenčič, Grega Žargaj, avtor prispevka in sodnik Marjan Butala, Lidija Roškar, Mojca Sušec in Tatjana Strmčnik.

Koledar navdušil mariborske svetnike

Mestna četrt Maribor Pobrežje se z več kot 13.000 stalnimi prebivalci uvršča v največjo mestno četrt v Mariboru in njen član je tudi distrofik Jože Raduha. Na decembrski seji sveta je predsedniku sveta g. Volavšku izročil novi društveni koledar. Predstavil se mu je kot član Društva distrofikov Slovenije, ki ima prostore svoje mariborske enote na Zdravkovi ulici. Poudaril je, da je novoletni koledar eden izmed produktov tiskarne Birografika BORI d.o.o., sicer invalidskega podjetja, ustanovljenega na pobudo distrofikov, organiziranih

v sklopu društva. Tudi slike zanj so prispevali kolegi distrofiki iz društvene likovne sekcije. Koledar je bil sprejet z aplavzom in prav vsi so si ga resnično pozorno ogledali; romal je od roke do roke in rečeno je bilo, da ga bodo obesili na steno v pisarni tajništva sveta, ki šteje sedemnajst članov.

»Izražena je bila želja, da vsem ustvarjalcem slik in vsem ustvarjalcem koledarja posredujem najboljše želje za novo leto in za trdnost v vztrajanju v ustvarjalnem življenju,« nam je o tem

dogodku povedal g. Raduha. Za dobre želje se jim je zahvalil in obljubil, da jih prenese, enako pa je zaželel tudi vsem svetnikom.

Omenjeni dogodek nedvomno predstavlja napreden korak v dojemanju invalidske stvarnosti. S pristnim in spontan dialogom lahko namreč invalidi sami veliko doprinese(m/j)o k izboljšanju družbenih razmerij, medtem ko je do sedaj v odnosu do invalidov prevladovala predvsem humanitarna retorika.



Letošnji koledar Društva distrofikov Slovenije.

Vabljeni na razstavo slik

Likovna skupina Društva distrofikov Slovenije

vabi na otvoritev likovne razstave
"Približevanja",

ki bo v sredo, 3. junija 2015, ob 19.00 uri,
v prostorih Krajevne knjižnice Videm.

(Jakličev dom, Videm 34, Videm-Dobrepolje)

Razstava bo na ogled do konca junija.



Do sredine maja je ta razstava na ogled v hotelu Delfin v Izoli

Odzvali smo se na povabilo Stojana Rutarja, ki sodeluje s Hotelom Delfin v Izoli, da pokažemo kaj znamo in zmoremo. Predstavili smo se z deli iz ciklusa PRIBLIŽEVANJA, ki smo jih izbrali za izdajo koledarja 2015. Razstavi smo dodali likovna dela s sorodnimi tematikami članov, ki se udeležujejo srečevanj Likovna snovanja in javnosti predstavili skupaj 32 likovnih del. Opremili smo jo z uvodnim panojem, kjer smo predstavili »Približevanja«, avtorje in društvo Distrofikov, ki podpira naša prizadevanja za kvalitetno življenje.

Hotelski prostor je z razstavo dobil svežino v kateri je izstopala sinjina likovnih del, se vrezala v njegovo kamnito notranjost in s tem naredila več kot lahko naredi izhodiščni kriterij pojasnjevanja. V vseh delih gre za nekakšno notranjo turbolenco, notranji

vzgib, čustvovanje, razpoloženje, ki ga avtor predstavlja. Realnost upodobljenih motivov ni v posebnosti perfekcije, ampak v intenzivnosti čustvenega pristopa v sliko, ki prav zato prejme danost, prezenco, brez vsakršne potrebe po določeni distanci. Barvite meglice, pastelne barve in perspektiva, živahnost motivov iz narave so v vseh obrazih razprli svoja krila in se razpršili med obiskovalce verodostojno, s sledjo... polnili njihov spomin.

Likovna dela Beti Lunder, Matjaža in Nataše Bartol, Darinke Groznik, Jožeta Kovačiča, Urške Grahek, Vere Brnadič, Fani Trunkelj, Marjete Tekavec in Terezije Koštric vabijo, da se jim približate tudi vi.

Njihovo umetniško ustvarjanje ni njihova primarna dejavnost, temveč se z njo srečujejo v prostem času.



Dobivamo se ob torkih od 15 do 17 ure. Dve sončni uri, ki nas napolnijo in držijo radostne do naslednjega srečanja. Ustvarjamo sproščeno, za boljše počutje. Za izraznost naše danosti in radosti. Emocionalna izkušnja je tista, ki utripa v teh podobah in nam odpira vrata v njihov dom. Z zakoni likovne skladnje, proporci, perspektivo in drugimi likovnimi zakonitostmi se srečujemo včasih lažje, včasih težje, vendar ovire navsezadnje premagamo skupaj, kar boste lahko opazili na likovnih delih v prihodnje in na razstavah, ki so v pripravi.

Podarite si čas in se nam približajte, bodisi na torkovih srečanjih ali pa na naših dogodkih.

Vredni smo vaše radovednosti.

■ Saška Strnad
mentorica Likovnih snovanj
Društva distrofikov Slovenije



Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami

V začetku leta je izšel Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami, ki vsebuje posodobljene razlage zakonskih določb in nasvete glede postopkov za uveljavitev pravic, v knjigi pa so zbrane tudi podrobne informacije o organih in ustanovah, ki skrbijo za otroke s posebnimi potrebami. Vodnik predstavlja najpomembnejša področja življenja, na katerih imajo otroci s posebnimi potrebami in njihovi starši določene pravice oziroma dolžnosti. Avtorica knjige je dr. Jasna Murgel.





.....uporabljati je treba glavo, da dobiš potezo pravo.....