IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

Premalo prijazno družbeno okolje do invalidov

Razvojna strategija invalidskega varstva, ki sta jo v začetku devetdesetih let sprejela slovenska vlada in parlament, v svoji koncepciji postavlja subjektiviteto invalida na prvo mesto. Vse ostalo v tej strategiji je podrejeno temu temeljnemu izhodišču.

Prijazen odnos do invalidov se v samostojni Sloveniji enako kaže tudi v sistemski zakonodaji in posameznih zakonskih rešitvah, ki urejajo pravice invalidov ter statusni in ekonomski položaj njihovih invalidskih organizacij. Ustanovitev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij prav tako izraža human odnos naše družbe do invalidov, kajti fundacija zagotavlja dolgoročno in stabilno financiranje, ne samo izvirnih socialnih programov, ampak tudi vseh društvenih aktivnosti s prostori in opremo, kar omogoča invalidom avtonomno delovanje na področju civilne družbe. Skratka, če bi bila danes Slovenija šestnajsta država v Evropski uniji, po kriterijih invalidskega varstva ne bi bila na zadnjem mestu, temveč lahko upravičeno trdim, da bi bila med osmimi ali celo prvimi šestimi državami.

Med slovenskimi invalidi ne prevladuje nezadovoljstvo ali nihilistično razpoloženje in to še posebej velja za distrofike. Povsem nenaravna, da ne rečem čudna, pa je iz tega ali onega razloga široka odmevnost, ki jo doživlja majhna skupinica sovražno razpoloženih invalidov, ki ni nikoli z ničemer zadovoljna. Ti isti invalidni državljani se pojavljajo v več organizacijskih oblikah in s tem umetno zamegljujejo svojo maloštevilčnost.

Nima smisla zatiskati oči pred dejstvom, da gre pri teh pojavih za neetično politično obračunavanje z invalidi, kar je v kulturnem prostoru Evrope oziroma ožje Evropske unije kratko malo nesprejemljivo. V ozadju je prikrita težnja odvzeti invalidom javni loterijski denar in ga prenesti v integralni državni proračun ter ga nato prek projektov podeljevati v kar se da zmanjšanem obsegu.

V Sloveniji je tako visok nivo kulture, da si nihče iz dnevne politike ne more privoščiti direktnega delovanja v opisani smeri. Zaradi tega se nekaj takšnih politikov z nizko razvito socialno etiko in s političnimi nazori finančnih japijev skriva za redkimi invalidi, za katere je značilno, da niso bili uspešni v svojem naravnem okolju nacionalnih invalidskih organizacij. Bistvo manipulacije je v tem, da so vzpodbujani k nerealističnim socialnim ambicijam in nekritično favorizirani v sredstvih množičnega obveščanja, medtem ko nacionalne invalidske organizacije poskušajo odriniti na družbeni rob, podvreči prikritim oblikam cenzure in z zamegljevanjem družbene identitete doseči vsebinsko dezorganiziranost. Promocija opisanega političnega odnosa je nesporno nepremišljeno ponovno imenovanje Luja Šproharja za direktorja Urada vlade RS za invalide.

In učinki v javnem mnenju? Zadnja leta se veliko sliši in bere o kulturi hendikepa, ki jo nihče ne razume, odgovori na vulgarizirane, lažne kritike pa se tolmačijo za kreganje invalidov! O kvaliteti življenja slovenskih invalidov in realističnemu reševanju njihove problematike pa le poredkoma. Na drugi strani gre invalidsko žitje in bitje seveda svojo pot naprej, kajti doslej še ni bil iztrgan loterijski denar iz rok slovenskih invalidov.

In rešitev? Zelo hitra: če bo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve izvajalo konsistentno državno invalidsko politiko, za katero ima vse potrebne dispozicije, če bo Državni zbor imenoval samostojno Komisijo za vprašanja invalidov, ki bo nadaljevala svojo dosedanjo integrativno družbeno vlogo v korist invalidom, če bo novi varuh človekovih pravic izrabil svoj objektivni družbeni vpliv in če bo na mesto direktorja Urada vlade RS za invalide imenovan strokovni in etični človek. Navedeni če-ji seveda nimajo medsebojne akumulativne pogojenosti!

Društvo distrofikov Slovenije bo v vsakem primeru, bodisi v prijaznem bodisi v neprijaznem družbenem okolju, nadaljevalo oblikovati interese na podlagi razumnih potreb distrofikov in jih udejanjati v slovenski družbi.

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije

KAZALO • MAŽ 2

V OSPREDJU
BITI AKTIVEN 4
MAŽEV VRTINEC
NAGRAJENI MLADI USTVARJALCI 9
REFLEKSOTERAPIJA V PRAKSI 10
KONČNO DRUŠTVENI PROSTORI V MARIBORU 11
MEDNARODNI OBISK 12
SLOVESNA OBDARITEV 12
SODELOVANJE Z EAMDA 13
IZVOLITEV V DUBLINU 13
PARLAMENTARNA INVALIDSKA KOMISIJA V ŽIVLJENJSKEM OKOLJU DISTROFIKOV 14
NAMENSKA PORABA LOTERIJSKEGA DENARJA 15
SEMINAR O SOCIALNI VKLJUČENOSTI INVALIDOV 16
PODJETJE SE PREDSTAVI
DOM DVA TOPOLA 17
FOTOREPORTAŽA
STARŠI SE ANGAŽIRAJO 18
STROKOVNJAK SVETUJE
PRAVICE INVALIDNIH OTROK 20
ŠPORT
TRETJI MEMORIAL BRUNO FRATTINI 24
PRVI EVROPSKI POKAL V LOHMEN-U V NEMČIJI 25
RAČUNALNIŠKI ŠAH 27
ŠAHOVSKO DRŽAVNO PRVENSTVO 28
KULTURA
SOBIVANJE 30
LEONARDO DA VINCI 31
AHILOVA PETA 32
HUMOR
ZA BRIHTNE GLAVE 34
KRIŽANKA 35
DOM DVA TOPOLA NEKOČ 36

Družinska idila v parku Doma dva topola.

maž

REVIJA DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

IZDAJATELJ:
DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE,
LINHARTOVA 1,
1000 LJUBLJANA

UREDNIŠTVO:
BORIS ŠUŠTARŠIČ,
ODGOVORNI UREDNIK,

VESNA VEINGERL -
GLAVNA UREDNICA,

UREDNIŠKI SVET:
MARJAN BENKOVIČ, TINA CERK,
VESNA GREGORČIČ, SUZANA JERIČ,
TADEJ KOROŠEC, BORUT POGAČNIK,
MATEJ ŠEMROV, MATEJA TOMAN,
KATARINA URH

OBLIKOVANJE:
BIROGRAFIKA BORI, D.O.O.,
BARBARA BOGATAJ-KOKALJ,
SONJA ERŽEN

GRAFIČNA PRIPRAVA:
BIROGRAFIKA BORI, D.O.O.,
LINHARTOVA 1, 1000 LJUBLJANA

TISK:
BIROGRAFIKA BORI, D.O.O.

NASLOV UREDNIŠTVA:
DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE,
LINHARTOVA 1, 1000 LJUBLJANA
TEL.: 01 47 20 500
FAX.: 01 43 28 142

ŽIRO RAČUN: 50105 - 678 - 50454

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 8. TOČKE 26. ČLENA ZAKONA O DAVKU NA DODANO VREDNOST (URADNI LIST RS ŠT. 89/98) NI ZAVEZANA K PLAČILU DDV.

BITI AKTIVEN

Intervju s prof. dr. Tonetom Zupanom

Med obmorsko obnovitveno rehabilitacijo ga redno srečujemo v Domu dva topola v Izoli. Sprejeli smo ga za "svojega" doktorja, saj ima ogromno znanja iz medicine in je tudi sam invalid. Pravi, da mu to omogoča boljši vpogled v področje, s katerim se poklicno ukvarja.

Prof. dr. Zupan - z Društvom distrofikov Slovenije sodelujete kot strokovni sodelavec že mnogo let. Kako ste se znašli v teh krogih?

Z društvom sem se prvič srečal že v sedemdesetih letih, ko sem zaradi svoje bolezni predvsem iskal informacije. Takrat sem se srečal z Borisom Šuštaršičem in nekaterimi drugimi distrofiki, ki smo skupaj postali prvi člani društva. Kasneje se je to sodelovanje razširilo na strokovno plat, posebno potem, ko sem končal študij medicine in se usmeril na področje mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. Od decembra 1995 sem tudi predsednik Strokovnega sveta Društva distrofikov Slovenije.

V mladosti so naše želje glede poklica različne. Ste bili vedno prepričani, da boste zdravnik?

Po končani gimnaziji sem se najprej vpisal na Fakulteto za naravoslovje in tehnologijo, smer tehnična fizika. A sem si že po enem letu premislil in se prepisal na medicino. Mislim, da so k odločitvi za študij medicine nekoliko vplivale tudi vse večje težave glede gibanja, saj me je to področje začelo vedno bolj zanimati in sem hotel vedeti za vzroke distrofije in dogajanja v mojih mišicah.

Progresivno mišično distrofijo imate že od otroštva. Kljub temu ste bili odličen dijak in zatem študent. Kako ste preživljali obdobje šolanja?

Dejansko so se prvi resnejši znaki mišične oslabelosti začeli kazati v srednji šoli. Takrat sem obiskoval Gimnazijo v Kranju; v Kranj in nazaj domov sem se vozil z avtobusom. Vendar je vstopanje na avtobus postajalo vse bolj nepremostljiva ovira, posebno pozimi in ob slabem vremenu. V drugi polovici četrtega letnika pa vstopanja na avtobus nisem več zmogel in do konca leta sem zadevo uredil tako, da sem se v šolo vozil s kolesom. Tudi vožnja s kolesom mi je že predstavljala precejšen problem; čeprav je bila razdalja 13 km v eno smer sem nekako zmogel, saj sem se zavedal, da na ta način vzdržujem kondicijo. Kondicijo sem vzdrževal tudi na druge načine. Kljub temu, da sem bil oproščen telovadbe, sem po dogovoru z učiteljem telovadbe pri urah telesne vzgoje telovadil kolikor sem zmogel in ne samo to. V tretjem in četrtem letniku sem zjutraj hodil v šolo eno uro pred ostalimi sošolci in v šolski telovadnici sam telovadil.

Kasneje sem naredil vozniški izpit in sem se potem vsa leta študija od doma v Ljubljano in nazaj vozil z avtom. Vendar vožnja, čeprav 50 km v eno smer, sploh ni bila problem, zelo velik problem pa je bilo obiskovanje predavanj in vaj, saj so bila predavanja in vaje po različnih inštitutih in klinikah, od katerih je bila večina predavalnic popolnoma neprilagojenih, z obilo arhitektonskih ovir. Poleg tega je bilo med posameznimi predavanji zelo malo časa in je bilo v tem kratkem času potrebno premagati določeno razdaljo v najrazličnejšem vremenu. Zato je ponavadi zgledalo tako, da sem med predavanji počival, da bi potem zmogel napore vedno novih selitev. Vendar sem kljub tem številnim oviram in včasih že kar ob pravem mučenju s hojo od ustanove do ustanove in po stopnicah, končal vse študijske obveznosti v rednem roku kot eden najboljših študentov v letniku.

Tudi vaš uradni naziv, ki ga vidimo na izvidih govori o tem, da ste bili tudi po končani fakulteti zelo uspešni, saj imate že naziv univerzitetnega profesorja. Nam lahko razložite kaj pomeni prof. dr. pred imenom in dr.med. za imenom. In ali niste za univerzitetnega profesorja še zelo mladi, saj si pod tem nazivom ponavadi predstavljamo stare spoštljive gospode?

Dr. med. za imenom pomeni, da je tista oseba doktor medicine, da je torej končala medicinsko fakulteto, ali z drugimi besedami, da je splošni zdrav-

nik. Dr. ali (dr.sci.) pred imenom pomeni, da ima tista oseba doktorat znanosti. Doktorat znanosti je tudi predpogoj za nadaljne akademske oziroma učiteljske nazive, ki pa si sledijo po vrsti od asistenta preko docenta do profesorja. Prof. dr. pred imenom torej pomeni univerzitetni profesor. Obstajajo posebni kriteriji, na osnovi katerih je možno pridobiti najprej naziv asistenta, po petih letih je možno napredovanje v docenta in spet po petih letih najprej v naziv izrednega in zatem še rednega profesorja. Kriteriji so precej zahtevni in zajemajo različna področja delovanja: strokovno, znanstveno - raziskovalno in pedagoško. Zbrati je potrebno določeno število točk iz vsakega od navedenih področij, točke pa se v glavnem pridobijo na osnovi objavljenih člankov v tujih revijah. Glede tega ali sem mlad ali star za profesorja pa bi komentiral, da je starost zelo relativna stvar, kolikor pa vem, sem med sošolci v letniku prvi prišel do tega naziva.

Po končani fakulteti ste nekaj časa delali kot zdravnik splošne medicine...

Takrat je veljal zakon, ki je po končanem študiju na Medicinski fakulteti določal obvezno dvoletno opravljanje splošne prakse. To obveznost sem opravljal v Zdravstvenem domu Tržič. Vendar mi to ni predstavljalo nobene obveznosti ali prisile; delo sem opravljal zelo rad in na splošno imam zelo lepe spomine na tisto obdobje, ko sem delal kot splošni zdravnik. Čeprav kot splošni zdravnik, pa sem že takrat večino časa delal v otroški in šolski ambulanti. Na tisto obdobje me vežejo številni spomini, lepi pa tudi manj prijetni, predvsem v zvezi s težavami ali neprijetnostmi, ki so se pojavljale zaradi vse večje fizične prizadetosti zaradi distrofije. Spomnim se, da sem že tretji dan službe staknil prehlad, dobil sem visoko vročino preko 39 °C, vendar si nisem upal na bolniško. Bal sem se, da si bo vodstvo mislilo, češ saj ta invalid bo kar naprej na bolniški. Prav tako si nisem upal na bolniško tudi, ko sem zlomil prst na roki in sem ves čas delal. Seveda pa je bilo od vsega najhuje, ves čas (vsak dan posebej), boriti se s stopnicami v zdravstvenem domu. Vendar sem se s težavami uspešno spopadal in iz tistih dni mi je ostala ljubezen do pediatrije, ki sem jo kasneje tudi specializiral. Še med specializacijo sem enkrat do dvakrat na teden delal v otroški ambulanti v Tržiču. Po končani specializaciji se v Tržič enostavno nisem mogel vrniti, ker sem postal popolnoma vezan na invalidski voziček, kot sem že omenil, pa je bilo tam veliko stopnic in nobenega dvigala.

V vaši nadaljnji karieri se torej niste več posvečali otrokom?

Seveda sem se in se še vedno, morda vse bolj. Specializacija iz pediatrije mi je, poleg osebnih izkušenj, dala podroben vpogled v precej žalostno stanje, ki je bilo takrat na področju živčno-mišičnih obolenj. To so po medicinski definiciji kronične, degenerativne in progresivne bolezni. Zaenkrat so še neozdravljive, tako trajajo vse otrokovo življenje in neizogibno spremenijo življenje otroku in njegovi družini. Postavljena diagnoza je samo prvi korak na dolgi, težki in nepoznani poti. Žal se je takrat in se včasih še danes dogaja, da se otroka diagnosticira, pove staršem, da gre za neozdravljivo bolezen in se družino s takim otrokom prepusti samo sebi. Nihče si ne vzame časa, da bi se s starši pogovoril, jim stvari preprosto in podrobno razložil in jim pregnal številne strahove in negotovosti, ki se jim v tem času pojavljajo. Ker omenjene bolezni običajno prizadenejo več organskih sistemov, ali pa gre za sekundarne posledice osnovne bolezni na drugih sistemih, prizadetega otroka pregledujejo še ostali odgovarjajoči specialisti. Tako otrok in starši hodijo od enega do drugega specialista, z otrokom pa se nič konkretnega ne dogaja, nima nobenih zdravil, niti kakšne organizirane ostale terapije in tako postaja vse bolj nemiren in nezaupljiv, starši pa vse bolj nemočni in zbegani. Sami se ne znajdejo, bolezni seveda ne poznajo in nemočni tavajo od enega do drugega in največkrat najdejo edino upanje v najrazličnejših alternativnih zdravilcih, ki pa jim v glavnem le poberejo denar.

Da bi se izognili zgoraj opisani praksi pri obravnavi teh otrok smo na pobudo Društva mišično obolelih Slovenije leta 1993 na Inštitutu za rehabilitacijo ustanovili "Službo za rehabilitacijo živčno - mišično obolelih". Kot primarno nalogo smo si zadali preprečiti dotedanjo, zgoraj opisano prakso glede usode ljudi z omenjenimi kroničnimi degenerativnimi obolenji. Odločili smo se, da bomo obolelega otroka in starše poskušali naučiti živeti polno življenje kljub napredujoči invalidnosti.

Nam lahko opišete kako poteka takšno strokovno vodenje?

To je zahtevna in dolgotrajna naloga. Prvi korak k temu je vsestransko informiranje in podučitev otroka (distrofika) in staršev o naravi bolezni ter priprava na postopno prilagajanje in sprejemanje novega načina življenja, največkrat glede na dogodke, ki se nehote (neizogibno) pojavijo z razvojem, napredovanjem bolezenskega procesa. Gre za sprotno soočanje in poskus sprejemanja novo nastalih problemov oziroma težav. Takšno vodenje vključuje v prvi vrsti skrbno strokovno spremljanje poteka bolezni in pravočasno prepoznavanje začetkov razvoja njenih sekundarnih posledic. Ves naš napor je usmerjen v preprečevanje ali vsaj zadrževanje napredovanja bolezenskega procesa in nastajanja sekundarnih posledic osnovnega patološkega dogajanja. Specialiste ostalih strok vključimo, ko potrebujemo konkreten nasvet ali terapijo za obvladanje izraženih znakov na drugih organskih sistemih. Obravnavo poskušamo za otroka in družino racionalizirati, tako da napredovanje otrokove bolezni spremljamo na enem mestu in le po potrebi napotimo otroka do drugih specialistov. Na ta način smo se poskušali izogniti dotedanji praksi, ko je vsak specialist naročal otroka z namenom sledenja znakov na

V krogu družine.

svojem področju. Otrok je dejansko samo potoval od enega do drugega in od nobenega ni dobil nič konkretnega, niti poštenega razgovora ne. S prakso enotnega in celovitega vodenja Službe za rehabilitacijo (vodenje) živčno - mišično obolelih odpadejo številni nepotrebni, ponavljajoči se in za otroka travmatizirajoči pregledi. Otroka in družino poskušamo usmeriti v kar se da normalno življenje in izkoriščanje ostalih potencialov, v prvi vrsti mislim na praviloma neokrnjene in dobro razvite duševne sposobnosti teh otrok. V vse večjo pomoč prizadetemu otroku in njegovi družini so tudi moderni tehnični pripomočki in dosežki sodobne rehabilitacijske tehnologije, ki na različne načine kompenzirajo naraščajočo invalidnost in manjšajo razlike med takšnimi in drugačnimi sposobnostmi ter omogočajo obolelim otrokom in njihovim družinam vse bolj polno, aktivno in enakovredno sodelovanje v socialnem življenju okolice. Tudi velik napredek na raziskovalnem področju medicinskih znanosti je zmeraj bolj realistična spodbuda staršem, da za svojega otroka (distrofika) storijo vse, kar je v njihovi moči. Zgoraj sem govoril samo o otroku, ker je bilo vprašanje tako, seveda pa v naši službi obravnavamo tako otroke kot odrasle. Za odrasle veljajo enaka načela, vendar je tudi res, da se da za otroke ponavadi več narediti kot za odrasle, ker bolezenski proces še ni tako izražen.

Vodenje distrofika je kot vas razumem zelo dolgotrajen proces. Kaj so tiste bistvene točke pri tem ?

Bistveno pri vodenju otroka (odraslega) z živčno - mišičnim obolenjem in njegove družine je, da najprej poskušamo doseči, da bi otrok (distrofik) in starši bolezen razumno sprejeli, nikakor pa naj bi se z njo ne prenehali boriti. Vedno jim je treba puščati oziroma vzbujati upanje, cilj za katerega si bodo primerno prizadevali in borili. Potrebno je predvideti kritična obdobja v razvoju bolezni, ki lahko bistveno vplivajo na nadaljnji potek bolezni in s tem življenje otroka in njegove družine. Pri tistih oblikah bolezni, ki trajajo od rojstva, nastane prvo kritično obdobje ponavadi v času, ko naj bi otrok shodil. Otrok z živčno-mišičnim obolenjem se v tem obdobju prvič začne bistveno razlikovati od vrstnikov. Staršem je nerodno zaradi otrokove drugačnosti, omenjene zagate pa se kažejo na ta način, da dolgo ne sprejmejo invalidskega vozička, otroka prenašajo ali prevažajo s transportnim vozičkom, kakršnega se sicer uporablja za zdrave dojenčke ali majhne otroke. Vendar starše tukaj hitro prehiti čas in tako prihaja tudi do tragikomičnih situacij, ko že velikega otroka še kar naprej prenašajo v naročju ali prevažajo v povsem neustreznem otroškem vozičku. Ne samo, da že na izgled delujejo čudno, otroku se dogaja tudi neposredna škoda. Otrok v transportnem vozičku sedi povsem neustrezno: z ukrivljeno hrbtenico, pokrčenimi kolki in koleni. Opisana drža neposredno spodbuja razvoj sekundarnih posledic bolezni: skolioze, kontraktur in nepredihanosti. Staršem je potrebno omenjene stvari razložiti in odločno zahtevati zamenjavo vozička brez omahovanja ali odlašanja, ker se škoda pri otroku veča z vsakim dnem, ki ga presedi v neustreznem vozičku. Na njim razumljiv način jim je potrebno predočiti pomen ustreznega vozička, ki bo zagotavljal takšno sedenje, da bo le-to zaviralo nastanek sekundarnih posledic bolezni. Pri otrocih, ki so sicer shodili in bili nekaj časa (let) sposobni hoditi, pride do krize ob izgubi sposobnosti za hojo in prehodu na voziček. Obravnavi otroka in družine v tem obdobju je potrebno posvetiti kar največ pozornosti in potrebno je veliko potrpljenja. Prehod na odvisnost od invalidskega vozička pri otroku in ponavadi še bolj pri starših lahko sproži psihično krizo. Nekoliko zato, ker je invalidski voziček simbol nezmožnosti (invalidnosti), predvsem pa zato, ker izguba sposobnosti za samostojno hojo neizprosno vsili spoznanje, da bolezenski proces nezadržno napreduje. Otrok in starši, ki so si pred tem prizadevali zadržati sposobnost samostojne hoje, se trudili z najrazličnejšimi terapijami in aktivnostmi, postanejo ponavadi ob tem malodušni, potrti, ne vidijo več pravega smisla in cilja redne vadbe; nevarno je, da vse delo opustijo, otrok se lahko posledično kmalu zredi, pospeši se propad mišic in razvoj sekundarnih posledic. Naslednje kritično obdobje lahko pričakujemo pri vseh bolj opaznih poslabšanjih bolezni, posebej v poznejših obdobjih, ko nastopijo težave z dihanjem ali srcem. Starše in tudi otroke same, predvsem tiste s slabšo prognozo, je potrebno dovolj zgodaj seznaniti z dihalno in srčno problematiko ter jih zelo uvidevno pripraviti na čas, ko bo eventualno potrebna uvedba umetne ventilacije.

Obravnava distrofika je zdravstveno in socialno očitno zelo zapletena. Kako torej zagotoviti optimalno obravnavo?

Ocenjujem, da smo glede tega v stalnem razvoju, kar opravičuje moj nadaljnji optimizem. Osnova ustrezni obravnavi je zanesljiva diagnostika. Na Centru za mišične in živčno - mišične bolezni Inštituta za klinično nevrofiziologijo in na Pediatrični kliniki Kliničnega centra imamo vrhunske strokovnjake, ki v diagnostiko sproti uvajajo najsodobnejše dosežke iz sveta, tako da lahko trdim, da imamo v Sloveniji kvalitetno in sodobno diagnostiko, ki zajema patoanatomske, biokemične in genetske preiskovalne metode. Vključujejo tudi genetsko svetovanje. Ortopedska klinika pa se selektivno vključuje glede indiciranih operativnih posegov.

Obravnavo distrofika po postavljeni diagnozi nadaljujemo na Inštitutu RS za rehabilitacijo, kjer medicinski obravnavi dodajamo še vse druge elemente celovite rehabilitacije glede na izraženo stopnjo invalidnosti. Gre za modifikacijo gibanja s stimulacijo ohranjenih potencialov mišičja in uporabo sodobne tehnologije za kompenzacijo izgubljenih funkcij. Ne gre pa pri slednjem le za uporabo tehničnih pripomočkov, kot je npr. električni invalidski voziček, ampak tudi za uporabo robotike za podporo oslabelim mišicam. V prihodnje pa lahko pričakujemo vse več posegov biološkega popravljanja okvarjenih funkcij oziroma sekundarnih posledic bolezni. Na tem področju smo že izvedli kar nekaj odmevnih raziskav, kar pa je bilo možno zaradi dobrega sodelovanja in povezovanja našega inštituta z drugimi uglednimi medicinskimi in tehničnimi institucijami v Ljubljani, posebej še s Fakulteto za elektrotehniko.

Optimalno obravnavo distrofika v našem prostoru dosegamo tudi preko delovanja Strokovnega sveta Društva distrofikov Slovenije, v katerega so vključeni vsi vidni strokovnjaki s področja živčno mišičnih obolenj pri nas. Njegova primarna vloga je v oblikovanju skupne slovenske doktrine pri vodenju distrofikov. Vključitev predstavnikov Društva distrofikov v strokovnem svetu ima namen neposrednega prenašanja izoblikovane

doktrine v zavest in življenje distrofikov ter vključevanje strokovnih spoznanj v društvene posebne socialne programe in vse ostale dejavnosti oziroma aktivnosti.

Pri Društvu distrofikov deluje tudi Svet staršev, ki ga sestavljajo starši obolelih otrok, z namenom pomagati si drug drugemu in se organizirano boriti za skupne interese. Skupaj društvo in Inštitut RS za rehabilitacijo organizirata in izvedeta številne poljudne seminarje in predavanja namenjena samim distrofikom in njihovim staršem. Strmimo za tem, da ti seminarji potekajo v čimbolj sproščenem in prijateljskem ozračju, da vsak brez zadrege sodeluje in da na ta način distrofiki in starši od takega posveta nekaj odnesejo.

Vaše strokovno delo je vseskozi vezano na izboljšanje kvalitete življenja in dela distrofikov. Kateremu področju dajete kot zdravnik prednost?

Prednost moram dajati področjem, ki so za kvaliteto življenja bistvenega pomena, so pa v našem prostoru nekoliko zanemarjena ali bolje rečeno področja, na katerih zaostajamo za razvito Evropo. Izrazito tako področje je področje umetne ventilacije, kjer mislim, da zelo zaostajamo za razvitim svetom. Na tem področju bo v Sloveniji potrebno še ogromno storiti. Ne samo, da nimamo republiškega respiracijskega centra, ustanove, kjer bi bolnike sistematično uvajali v umetno ventilacijo in jih spremljali, rešenih nimamo tudi drugih osnovnih vprašanj. Izvajanje umetne ventilacije na domu je zelo zahtevno in za družino zelo obremenjujoče delo. V družinah novo nastalo situacijo ponavadi rešujejo tako, da običajno mama pusti službo in ostane ob otroku, ki je na umetni ventilaciji in zato potrebuje 24 urno oskrbo dnevno. Najmanj, kar bi bilo potrebno, bi morala družba takim mamam omogočiti zaposlitev doma pri negi otrok in jim na ta način zagotoviti osnovno socialno varnost ter zdravstveno in pokojninsko zavarovanje. In prav področju dihalne problematike sem v preteklosti posvetil morda največ časa, rezultati pa niso taki kot sem jih želel in pričakoval. Že leta 1990 je bil pri Strokovnem svetu takrat še Društva mišično obolelih Slovenije na mojo pobudo ustanovljen Strokovni tim za asistirano ventilacijo, ki ga od takrat vodim. Do danes pa je to področje, kot sem že omenil, le delno rešeno. Mislim, da krivde ne smemo iskati na osebnem nivoju, problematika je širšega pomena in zahteva celosten družbeni pristop. V naši državi trenutno ni institucije, ki bi bila pripravljena prevzeti reševanje tega problema. Vse bolj je jasno, da brez še bolj aktivne vloge samih distrofikov na tem področju še nekaj časa ne bo napredka. Menim, da bomo vsaj tisti t.i. "neinvazivni način" (preko nosne maske) umetne ventilacije morali reševati v Domu dva topola v Izoli. Nekaj stvari pa smo v tem času vendarle dosegli. Zelo pomembno je, da je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije vključil respirator in vso potrebno dodatno tehnično opremo v seznam pripomočkov, za katere je zagotovljeno plačilo iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Podobno kot glede respiracije je tudi glede srčne prizadetosti. Tudi glede tega v Sloveniji ni organiziranega programa, predvsem kar se tiče odraslih distrofikov. Za otroke je zadeva urejena na Pediatrični kliniki, za odrasle pa ni strokovnjaka, ki bi se s tem sistematično ukvarjal. Tretje področje za katerega bi lahko rekel, da mu tudi dajem prednost, je področje tehničnih pripomočkov. Že prej sem omenil, da kvalitetnega življenja distrofika brez pomoči sodobnih tehničnih pripomočkov in rehabilitacijske tehnologije ni. V zadnjem času so bili napori usmerjeni predvsem k spremembi normativov za dvig cenovnih standardov tehničnih pripomočkov. Uspeli smo z višjimi standardi za vozičke, tako da bo moč zagotoviti kvalitetnejše električne vozičke, v prihodnje bomo poskušali zagotoviti boljše pogoje za pridobitev električne negovalne postelje in stropnega dvigala, poskušali bomo uvrstiti določene komunikacijske pripomočke (računalnik, različne klicne in varnostne naprave), pripomočke za vožnjo avtomobila in nekatere terapevtske pripomočke oziroma naprave med tiste, katerih plačilo krije Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Pogovarjava se o organiziranosti oz. celoviti obravnavi distrofikov v Sloveniji. Kakšno mesto zavzema Slovenija na tem področju glede na ostale države?

Menim, da smo v Sloveniji, glede načina obravnave in predvsem glede na aktivno vlogo samih distrofikov pri tem, med vodilnimi v Evropi. Naša prednost je prav gotovo povezana z Društvom distrofikov Slovenije, ki ga za razliko od podobnih institucij v tujini, vodimo sami distrofiki. V tujini se s socialnim položajem distrofikov ukvarjajo predvsem dobrodelne organizacije in starši distrofikov, sami distrofiki pa nimajo aktivne vloge. Naša velika prednost v primerjavi z drugimi državami je tudi Dom dva topola. Vsekakor gredo za opisano situacijo pri nas največje zasluge predsedniku Društva distrofikov Slovenije Borisu

V Adelaide (Avstralija), kjer sta hkrati potekali dve strokovni konferenci: 3. mednarodni kongres Svetovne zveze distrofikov in 9. mednarodni kongres o živčno-mišičnih obolenjih.

Šuštaršiču, ki že več desetletij ustvarja pogoje za uspešno uveljavljanje distrofikov na različnih področjih aktivnega življenja; glede Doma dva topola je imel ambiciozno vizijo za večnamensko invalidsko inštitucijo, ko so mnogi zagovarjali čisto druge stvari. Zelo pomembno je, da Društvo distrofikov Slovenije redno dobiva zadostna sredstva iz Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, kar omogoča izvajanje raznih socialnih programov za izboljšanje kvalitete življenja distrofikov. S finančnim angažiranjem društva smo že do sedaj opravili številne raziskovalne projekte; nazadnje študijo o vplivu koencima Q10 pri distrofikih. Tudi prej omenjeni programi dihalne in srčne problematike se bodo lahko razvijali le ob finančni podpori društva; do sedaj je društvo že nekajkrat omogočilo strokovnjakom, ki se ukvarjajo z dihalno problematiko, obisk razvitih evropskih centrov.

V prejšnji številki Maž - a smo prebrali, da se pri fizioterapiji, ki se izvaja v času obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola, med drugimi testi izvaja t.i. funkcijski test "po Zupanu". Kakšen test je to?

Na osnovi poznavanja vseh tistih, tudi najbolj skritih znakov distrofije, ki jih lahko občuti le nekdo, ki se zna opazovati in ki je dolga leta živel z distrofijo, na osnovi prebiranja literature, izkušenj z bolniki in ob posvetovanju s kolegi distrofiki, sem oblikoval testni protokol, za katerega mislim, da na objektiven način poda oceno funkcijskih zmogljivosti distrofika. Razdeljen je v več testov, ki opredelijo funkcijsko zmogljivost posameznih funkcijskih segmentov (npr. zgornji, spodnji udi, trup), sposobnost za opravljanje dnevnih aktivnosti, dihalne sposobnosti, kontrakture, itd.

Med najinim pogovorom me vedno znova presenetite s kakšno doslej neznano dejavnostjo, ki se ji v življenju posvečate. Ta paleta je res široka! In ker sem vas v uvodu predstavila kot univerzitetnega profesorja, me zanima, kaj vam osebno pomeni delo s študenti?

Delo s študenti, z mladimi generacijami nasploh, me izredno veseli. In tako so mi tudi predavanja za njih v veselje in so tudi v bodoče želim, poleg že prej omenjenega dela, udejstvovati tudi na pedagoškem področju. Upam, da bom katerega od mladih, ambicioznih študentov tudi navdušil, da bo svojo poklicno kariero iskal na področju rehabilitacije živčno - mišično obolelih.

Kakšna je vaša vizija življenja z distrofijo?

Nesporno imeti distrofijo pogojuje stil življenja, vendar to ne more biti opravičilo za pasiven odnos do sebe in življenja. Pozornost mora seveda biti usmerjena na vzdrževanje optimalne psiho - fizične kondicije, ki že sama po sebi zagotavlja višjo kvaliteto življenja. Poudarjam, da je lahko tudi življenje distrofika lepo, srečno in uspešno. Pa saj sami vidite, koliko distrofikov je poročenih, imajo otroke in so povsem vključeni v običajno življenje. Potrebno je, da si se pripravljen in se znaš boriti, da si vztrajen (tudi trmast), pogumen, ambiciozen, da se ne ustrašiš težav in iščeš nove rešitve.

Menite, da bo distrofijo nekoč mogoče (o)zdraviti?

Kot je že v vprašanju samem nakazano, je eno ozdraviti, drugo pa zdraviti. Ob stalnem razvoju medicine, predvsem njenih bazičnih ved, lahko v prihodnosti pričakujemo tudi možnost ozdravitve distrofije, predvsem pa že v bližnji prihodnosti veliko bolj učinkovito zdravljenje.

Vesna Veingerl

Tone Zupan je bil rojen 4.8.1954 na Jesenicah. Osnovno šolo je končal v Križah pri Tržiču in zatem gimnazijo v Kranju, oboje z odličnim uspehom. Leta 1973 se je vpisal na Fakulteto za naravoslovje in tehnologijo, smer tehnična fizika. Leto kasneje se je prepisal na Medicinsko fakulteto, smer splošna medicina in študij končal leta 1980 kot eden najboljših študentov v letniku. Strokovni izpit je opravil leta 1981. V letih od 1981 do 1983 je bil zaposlen kot splošni zdravnik v zdravstvenem domu Tržič. Leta 1984 je pričel specializacijo iz pediatrije in specialistični izpit opravil decembra 1987. Leta 1986 je dobil mesto mladega raziskovalca na takratnem Zavodu za rehabilitacijo invalidov v Ljubljani. Leta 1988 je opravil magisterij znanosti s področja nevrofiziologije, naslednje leto pa je začel specializacijo s področja fizikalne medicine in rehabilitacije, ki jo je zaključil s specialističnim izpitom leta 1993. Istega leta je iz tega področja obranil tudi doktorsko disertacijo. Aprila 1994 je pridobil naziv docent in novembra 1999 naziv izredni profesor za predmet fizikalna medicina in rehabilitacija. Zaposlen je na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo kot vodja Službe za rehabilitacijo bolnikov z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi in kot vodja Rehabilitacijskega inženiringa. Je poročen in oče dveh hčerk. Že od otroštva boluje za progresivno mišično distrofijo, glede gibanja je trajno vezan na invalidski voziček.

Ivo Jakovljevič je v imenu Sveta invalidskih organizacij Slovenije nagovoril zbrane.

Nagrajeni mladi ustvarjalci

Zveza delovnih invalidov Slovenije in Urad vlade RS sta lani razpisala pedagoško akcijo na temo "Za enake pravice invalidom v neenaki usodi"

V tej akciji so sodelovale različne osnovne in srednje šole z različnih koncev Slovenije s svojimi literarno - esejističnimi prispevki, pa tudi z risbami na to temo. Žal se niso vključile šole iz prestolnice, ker jih društva delovnih invalidov niso obvestila. Tam, kjer so društva bolj aktivna in kjer je sodelovanja že več so tudi boljši rezultati, nam je povedal predsednik Zveze delovnih invalidov Slovenije, Miran Krajnc.

Na pragu poletja so organizirali na Inštitutu RS za rehabilitacijo razstavo risb in štiriinštiridesetim učencem podelili posebna priznanja. Omogočili so jim tudi ogled ljubljanskega živalskega vrta.

Podelitve se je udeležilo veliko predstavnikov nacionalnih invalidskih organizacij in Združenja invalidov - Forum Slovenije. Navzoče so pozdravili: glavni direktor Inštituta mag. Franc Hočevar, predsednik Zveze delovnih invalidov Slovenije Miran Krajnc, direktor Urada mag. Luj Šprohar in posebni odposlanec Sveta invalidskih organizacij Ivo Jakovljevič. Prireditev je vodil Borut Pogačnik.

Govorci so poudarjali pomen seznanjanja mladih z invalidsko tematiko ter pozdravili napore mladih in najmlajših v tej smeri. Strinjali so se tudi, da bo potrebno vedenje o invalidih prenesti tudi na vse tiste šole in vrtce, ki zdaj še ne sodelujejo. Pričakovati je, da bodo aktivnosti delovnih invalidov v prihodnje usmerjene v to smer, saj bera lanskih nagrajenih likovnih in literarnih del kaže na kvaliteto in na sposobnost vživetja v težko življenje invalidov.

V času prireditve in še po njej je bila tudi v avli Inštituta odprta razstava nagrajenih likovnih del. Ogledalo si jo je več tisoč naključnih obiskovalcev inštituta iz različnih koncev Slovenije, pa tudi Bosne in Hercegovine, Kosova in celo Arabskih držav, katerih državljani se zdravijo na inštitutu. ■

Vesna Veingerl, Borut Pogačnik

Nagrajenci in ostali gosti so pozorno prisluhnili govorcem.

V avli so bile razstavljene risbe nagrajencev.

Refleksoterapija v praksi

Uspešna preizkušnja v Izoli - Z masažo do zdravja - Uspešna je tudi stimulacija točk na rokah

Ana Korošec razlaga točke stopal, ki omogočajo "dostop" do vseh organov in delov telesa.

Sobota 6. maja je bila sončen in zelo prijeten dan. V Domu dva topola v Izoli smo doživeli zanimivo predavanje in delavnico, ki sta nas seznanila z zelo staro obliko zdravljenja - refleksoterapijo. Predavateljica Ana Korošec iz Ljubljane se s to obliko zdravljenja ukvarja že 15 let. Na zanimivem predavanju se nas je zbralo okoli šestdeset članic in članov Društva distrofikov Slovenije in Združenja invalidov - Forum Slovenije.

Novinarka TV Koper je naučeno takoj preizkusila na sebi.

Refleksoterapija je način zdravljenja s pomočjo masaže točk na stopalih in na dlaneh oz. rokah, kjer so kanali tistih notranjih organov in delov telesa najbolj prisotni. Intenzivna masaža teh točk nam pomaga vzpodbuditi delovanje ali pa omiliti bolečine, če že obstajajo okvare ali pa so ti organi ali deli telesa oboleli. Ana Korošec nam je v dopoldanskem delu predstavila tradicijo in načine, kakor tudi posamične točke na nogah, še posebej na podplatih. Na velikem panoju predavalnice so bile te točke lepo razvidne, tako da so jih lahko videli tudi tisti v zadnji vrsti polne dvorane.

Delavnica je bila uspešna tudi zaradi neposrednega prikaza načina masaže nog in stopal.

V popoldanskem delu pa je bila organizirana delavnica, v kateri je predavateljica "obdelala" dve naši članici, ki sta se prostovoljno javili za to. Učinki so bili takoj razvidni, saj sta se obe bolje počutili. Refleksoterapija pa pomaga tudi diagnosticirati, seveda tistemu, ki ima veliko prakse. Že z otipom kože na stopalih in morebitnih slojih trde kože in drugih sprememb je mogoče zaznati spremembo v delovanju organa.

Delavnica je potekala do poznih popoldanskih ur. Udeleženci so bili navdušeni nad to nebolečo, a zelo uspešno metodo, saj so jo predlagali za redni način obnovitvene rehabilitacije v prihodnje.

Na predavanje in delavnico v Izolo so bili vabljeni samo člani društva s

Udeleženci in udeleženke pozorno poslušajo.

Predavalnica je bila za vse kar pretesna.

področja obale, Goriške, Primorske in Gorenjske zaradi kapacitet predavalnice in možnosti izvedbe delavnice.

Običajno se refleksoterapija izvaja v manjših skupinah. Naslednje predavanje z delavnico pa je bilo izvedeno v Ljubljani. ■

Pozorno smo prisluhnili predavateljici, da bomo lahko že jutri to preizkusili na sebi.

Končno društveni prostori v Mariboru

V Mariboru na Zdravkovi ulici je 28. septembra 2000 potekala slavnostna otvoritev novih prostorov Društva distrofikov Slovenije. S tem se je uresničila dolgoletna želja distrofikov Štajerske regije, da bi tudi sami v svojem okrožju imeli prostore, v katerih bi se lahko organizirano srečevali, uporabljali lokalno službo prevozov in se lotevali tudi kakšnega krajevnega socialnega projekta.

Otvoritev se je začela ob 9. uri. Po intoniranju državne himne je zbrane najprej pozdravil predsednik našega društva in državni svetnik Boris äuštaršič. V svojem govoru je poudaril vlogo društva v življenju slehernega slovenskega distrofika in hkrati orisal njegovo delovanje v preteklih tridesetih letih obstoja. Izpostavil je dobro urbanizacijo stanovanjsko - poslovnega objekta v katerem so novi prostori in izredno ugodno prometno dostopnost zaradi bližine nove avtoceste. Nato je besedo predal prof. dr. Antonu Zupanu, ki je govoril o pomenu ohranjevanja zdravja in obetajočih perspektivah potekajočih medicinskih raziskovanj za kvalitetno življenje distrofikov. O človekovih pravicah in invalidih je spregovoril mag. Cveto Uršič. Prostore je odprl slavnostni govornik, župan mestne občine Maribor, Boris Sovič. Med drugim se je osredotočil na socialno ambicioznost in optimizem, ki jo srečuje pri distrofikih. Priložnost je bila primerna tudi za predstavitev dejavnosti Komisije za vprašanja invalidov pri Državnem zboru, ki jo je v pozdravnem govoru vsem navzočim na kratko predstavil predsednik omenjene komisije v prejšnjem mandatu dr. Jože Možgan. Za dobro organiziranost in potek prireditve je zavzeto skrbel povezovalec programa Borut Pogačnik.

Trak je prerezal mariborski župan mag. Boris Sovič ob asistenci Boruta Pogačnika; trak sta držala Bogdan Babšek in civilni vojak Miran Očkerl.

Udeležba ob otvoritvi te, za distrofike izredno pomembne pridobitve, je bila mnogoštevilčna. Poleg članov našega društva, so prišli še predstavniki nacionalnih invalidskih organizacij, predstavniki krajevnih skupnosti regije ter predstavnik rimskokatoliške cerkve. S prisotnostjo nas je počastil tudi dr. Avgust Majerič, podpredsednik Državnega sveta RS, ki tudi sam živi v Mariboru. Prireditev je bila prav tako medijsko zelo odmevna. Mariborski radio je poslušalcem poročal kar neposredno s kraja dogajanja. Najbolj pa so bili novih prostorov veseli prav mariborski distrofiki, saj bodo tako lahko v bodoče razvijali socialne programe, vključno z nepogrešljivo organizacijo prevozov tudi v svojem okolju. ■

Vesna Veingerl

"Distrofiki ne bodo v teh prostorih razvijali le socialne aktivnosti, ampak bodo sčasoma zanesljivo razvili še ekonomske dejavnosti ..." je obetavno izrekel društveni predsednik Boris Šuštaršič.

Mariborčan, Matjaž Ribič, ki sicer biva v Ljubljani in je stalno vključen v društvene socialne dejavnosti, se je novih prostorov resnično razveselil.

Otvoritev je bila tudi priložnost za prijateljski klepet.

Mednarodni obisk

PRAVNO - INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ (PIC) IN DRŽAVNI SVET RS STA V MAJU ORGANIZIRALA MEDNARODNO SREČANJE Z NASLOVOM "SAMOMOR: NA STIČIŠČU GENOV IN OKOLJA". PRIREDITEV, KI SO SE JE UDELEŽILI ŠTEVILNI DOMAČI IN TUJI STROKOVNJAKI, JE POTEKALA V PROSTORIH DRŽAVNEGA ZBORA SLOVENIJE.

Boris Šuštaršič in Diane Coleman s svojo spremljevalko na plaži in v parku Doma dva topola.

Samomor predstavlja pomemben delež smrtnosti v marsikateri evropski državi. Žal Slovenija kot ena izmed držav z visoko stopnjo samomorov ni izvzeta. Nedvomno vplivajo na človekovo vedenje mednarodne razlike v kulturnih tradicijah, religioznih prepričanjih, socialnih okoliščinah, psiholoških potezah in bioloških dejavnikih. Ob tem pa ne gre zanemariti genetskih dejavnikov in dejavnikov okolja. Slednji so ponekod urejeni z zakonodajo s področja duševnega zdravja in drugo podobno zakonodajo.

Prav o genetskih dejavnikih in pomenu okolja je tekla beseda na omenjenem seminarju. Govorci so poseben poudarek namenili spoznavanju genetskih dejavnikov, ki vplivajo na takšno destruktivno vedenje posameznika. Nekateri predavatelji so svojo predavanje dopolnili z opisom osebne izkušnje. Med njimi je bila distrofičarka Diane Coleman iz ZDA, ki je svoj obisk v Sloveniji izkoristila tudi za ogled Doma dva topola v Izoli. Ob svojem obisku je izrazila odkrito presenečenje nad stopnjo organiziranosti distrofikov v naši državi. Pohvalila je dosedanje dosežke in slovenskim distrofikom tudi v prihodnje zaželela veliko delovnih uspehov. ■

Vesna Veingerl

Slovesna obdaritev

V PROSTORIH DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE V LJUBLJANI JE 1.8.2000 LIONS KLUB FORUM LJUBLJANA IZROČIL DVANAJSTLETNEMU MARTINU GECU IZ VIPAVE ELEKTROMOTORNI INVALIDSKI VOZIČEK, IN DEVETLETNEMU ALENU KLEMBASU IZ RADEČ PRENOSNI OSEBNI RAČUNALNIK.

Martin Gec iz Vipave ob prevzemu novega vozička.

Obdarjeni Martin Gec in Alen Klembas ob predstavniku Lions kluba forum iz Ljubljane.

Obe darili sta bili vredni 1,7 milijona tolarjev. Predsednik Lions kluba Forum Ljubljana, Darko Podreberšek, je ob tej priložnosti povedal, da aktivno pomagajo slepim in slabovidnim, vendar pa so se odločili tudi za pomoč drugim vrstam invalidov, ki težko pridejo do prepotrebnih pripomočkov za življenje in delo.

Obdaritve se je, poleg staršev obdarjencev, udeležilo tudi večje število distrofikov. V imenu društva se je donatorjem zahvalil predsednik Društva distrofikov Boris Šuštaršič, ki je ob tej priložnosti opozoril na pomen dobrodelnosti v naši sredini in okolju. ■

Sodelovanje z EAMDA

Na EAMDA-i v Nemčiji so se prof. dr. Anton Zupan, Tina Cerk in Boris Šuštaršič prepričali, da so v evropskem prostoru društveni rezultati zavidanja vredni.

Naše društvo že vrsto let sodeluje z evropsko organizacijo EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations). V okviru te organizacije deluje tudi EYO, ki na osnovi skupnih aktivnosti povezuje mlade distrofike do tridesetega leta starosti. Predsednik EYO je Lars Ludsgaardvig.

Srečanja EAMDA-e v Nemčiji sem se septembra 1999 skupaj s predsednikom našega društva Borisom Šuštaršičem in dr. Antonom Zupanom udeležila tudi sama. Na srečanju skupine EYO smo se veliko pogovarjali o pomembni vlogi medsebojnega povezovanja mladih, o naših aktivnostih, o ortopedskih pripomočkih, o prizadevanju za samostojno življenje in drugih za mlade izredno perečih vprašanjih. Ena izmed zadev, ki smo ji namenili kar precej pozornosti, je področje izobraževanja. Seznanili smo se s pogoji študija na fakultetah v drugih državah, kjer so ponekod že uvedli korespondenčne tečaje po elektronski pošti. Prav tako smo izpeljali volitve delegatov v odbor EYO. Odbor je drugače sestavljen iz petih delegatov, ki prihajajo iz različnih organizacij in društev in vsako leto sta izvoljena dva ali trije novi delegati. Trije novi delegati tako prihajajo iz Estonije, Danske in Hrvaške.

Letna skupščina je bila zelo naporna, kajti poleg rutinskih poslovnih zadev sta bila dva dneva zapolnjena z intenzivnimi strokovnimi predavanji in razpravami, tako z medicinskega, kakor tudi socialnega področja. ■

Tina Cerk

Povezovanje in medsebojno druženje mladih je izredno pomembno.

nje financiranje. V neposredni povezavi s to temo je bila tudi ena izmed najpomembnejših točk dnevnega reda kako zbirati finančna sredstva prek javnih akcij, ne samo na območju posamezne države, ampak tudi na nivoju Evropske unije.

Sprejeto je bilo načelo, da v primeru ko katera nacionalna članica ni sposobna plačati letne članarine, ne bo mogla sodelovati v aktivnostih EAMDA - e. V ta namen naj se razvija partnerstvo kot način, s katerim bi naj ekonomsko urejena nacionalna združenja podprla siromašne članice pri kritju teh stroškov.

Poleg pregleda raziskovanja in drugih aktivnosti so bile tudi volitve dveh podpredsednikov. Za enega je bil izvoljen Tony Lee, ki je izredno uspešen pri zbiranju denarja za raziskave v Veliki Britaniji in Boris Šuštaršič, ki je izzval zanimanje zaradi razvejane dejavnosti našega društva. ■

Ivo Jakovljevič

Društveni programi obnovitvene rehabilitacije in zaposlovanja distrofikov odmevajo med sorodnimi evropskimi organizacijami.

Izvolitev v Dublinu

Septembra lani je bila letna skupščina EAMDA v Dublinu, vendar je potekala le en dan in v okrnjenem sestavu, ker ni bilo zadostnih finančnih sredstev iz katerih so se v devetdesetih letih financirali ti sestanki naše mednarodne evropske organizacije distrofikov. Posebej škoda je bilo, da je tako odpadel tudi posebni podsestanek mladih distrofikov. To je bil vedno prijeten dogodek in koristna izmenjava razmišljanj mladih ljudi, ki se srečujejo z invalidnostjo že v času svojega odraščanja.

V imenu irskega združenja distrofikov je vse udeležence pozdravila dolgoletna sodelavka EAMDA Judy Windle, ki je uvodoma izrekla zahvalo tudi Nacionalnemu invalidskemu uradu Irske za brezplačno zagotovitev konferenčnih prostorov.

Predsednica Patricia Melsom je v svojem poročilu osrednjo pozornost posvetila finančnim vprašanjem, kajti v zadnjem letu so se sredstva za EAMDA - o iz virov Evropske komisije bistveno zmanjšala, ker niso uspeli s svojimi projekti. Zato se je v nadaljevanju razprave osredotočila na to, kako bi nacionalne članice prek EAMDA - e izoblikovale nove projekte, ki bi bili sprejemljivi za nadalj-

Od leve proti desni: Lars Ludsgaardvig (Belgija), Catherine Hickey, Mira Kosanovič (sekretarka EAMDA -e) in Patricia Melsom, predsednica EAMDA - e iz Norveške.

Parlamentarna invalidska komisija v življenjskem okolju distrofikov

Državni zbor RS ima v sestavu svojih delovnih teles tudi Komisijo za vprašanja invalidov. Odločilna prednost te komisije je, da jo sestavljajo poslanci kot predstavniki vseh parlamentarnih političnih strank in se tako invalidska problematika naenkrat predstavlja nosilcem različnih političnih pogledov in interesov, kar je po desetletni praksi te komisije zelo koristno. Komisija je v vseh dosedanjih mandatih, ne glede na personalno sestavo, z velikim razumevanjem obravnavala številne tudi zapletene invalidske zadeve. Spoštovanja vredno je njeno dosedanje angažirano odzivanje in uravnavanje aktualnih težav invalidov.

Poslanec dr. Jože Možgan je kot predsednik Komisije za vprašanja invalidov vodil delovni obisk; na njegovi levi je dr. Majda Zbačnik, predsednica Odbora za zdravstvo, delo in družino in na njegovi desni Tina Kšela Premik, strokovna sodelavka obeh delovnih teles Državnega zbora.

Narava dela v parlamentu sama po sebi pelje k preverjanju včasih tudi nasprotujočih si interesov, iskanju sprejemljivih kompromisnih rešitev oziroma uveljavljanju sistemske zakonodaje in posameznih pravic, ki določajo naše vsakdanje življenje. Poleg tega so bili poslanci v vseh dosedanjih mandatih naklonjeni socialni politiki in s tem hkrati enako invalidskemu varstvu.

V preteklem mandatu Državnega zbora je komisija opravila izredno veliko dela, in to ne samo na področju zakonodaje, ampak tudi glede spodbujanja strokovnega dela v državni upravi in nadaljnjega razvoja invalidskega varstva. Obravnavana je bila cela vrsta pomembnih zakonov, a tokrat med njimi dajemo poudarek zlasti povezovalnim pobudam in stališčem, ki jih je komisija oblikovala v zvezi z odlokom o ustanovitvi Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, prvo obravnavo Zakona o invalidskih organizacijah in sprejetju Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Enakega pomena so bile zahteve komisije po posodobitvi seznama telesnih okvar in izdelavi klasifikacije invalidnosti.

Komisija za vprašanja invalidov vsa leta opravlja delovne obiske v različnih življenjskih in delovnih okoljih, zlasti tistih težjih skupin invalidov, ki neizogibno potrebujejo organizirano

Prof.dr. Tone Zupan je razložil doktrinarna načela, ki se uporabljajo pri fizioterapiji in hidroterapiji za distrofike. Govorili so tudi o uvajanju robotike za distrofike, ki se načrtuje po pobudah prof.dr. Milana Dimitrijeviča.

Sodelavci društva in doma, ki so sodelovali v razpravi s poslanci in drugimi gosti.

družbeno pomoč. Pri tem ne gre samo za preverjanje dejstev, saj take delovne metode bistveno vplivajo na oblikovanje realističnih stališč in iskanje smotrnih rešitev. Distrofiki visoko cenimo, da se je komisija lani septembra odločila obiskati Dom dva topola v Izoli.

Komisiji Državnega zbora za vprašanja invalidov se je pri tem delovnem obisku pridružilo še nekaj poslancev, ki so bili člani Odbora za zdravstvo, delo in družino. Sodelavci

Poslanci od leve proti desni: Ciril Metod Pungartnik, Alojz Vesenjak, dr. Jože Žnidaršič, dr. Mario Gasparini.

društva in doma so jim zelo natančno razložili zasnovo in izvajanje celotne dejavnosti, razkazali so jim vse domske prostore in skupno prilagojeno plažo, ki jo imamo distrofiki in slepi v Izoli. Zanimiva je bila problemska razprava, v kateri smo distrofiki predstavili sebe in zunanje sodelavce ter odgovorili na zastavljena vprašanja ali dopolnjevali informativni pregled razmer v domu in načrtovanega razvoja. Poslanci so bili z obiskom zadovoljni, saj so izvedeli in videli marsikaj novega. Sami distrofiki pa smo bili veseli priložnosti, da smo lahko prepričljivo dokazovali, kako nesmiselne in zlonamerne so pripombe na račun doma in društva, ki jih v zadnjih letih širijo nekateri pripadniki Društva invalidski Forum Slovenije in YHD - Društva za teorijo in kulturo hendikepa.

Ker je v Domu dva topola potekala tudi uradno sklicana seja parlamentarne komisije, so se na njeno vabilo odzvali tudi predstavniki Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, Ministrstva za šolstvo in šport in Urada Vlade RS za invalide. ■

Boris Šuštaršič

Glavni del obnovitvene rehabilitacije poteka na prilagojeni plaži, na kateri pa se zaradi invalidnosti odvijajo številni socialni dogodki, ki še kako pomembno vplivajo na kvaliteto življenja - obiskovalce je to še posebej zanimalo, saj ima dom v ta namen organizirano civilno služenje vojske in mednarodni tabor prostovoljcev.

Namenska poraba loterijskega denarja

Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) že tri leta razporeja javna finančna sredstva, ki se v njej zbirajo od klasičnih in drugih iger na srečo. S temi stalnimi javnimi sredstvi FIHO invalidskim organizacijam zagotavlja redno delovanje, izvajanje posebnih socialnih programov in investicijska vlaganja.

Eden od dolgoletnih uporabnikov teh sredstev je tudi naše društvo, ki brez njih sploh ne bi moglo izvajati nujno potrebnih socialnih programov, med katerimi je za distrofike tudi ohranjevanje zdravja bistvenega pomena. Tako smo pri našem društvu zaradi hude invalidnosti upravičeni do posebnih pogojev za izvajanje teh programov. Svojega predstavnika ima društvo sedaj tudi v Svetu FIHO, ki sicer šteje sedemindvajset članov (med njimi je trinajst predstavnikov invalidskih organizacij, dva predstavnika vlade in dvanajst predstavnikov humanitarnih organizacij). To nalogo zavzeto opravlja Ivo Jakovljevič. V prvi sestavi sveta je bilo Društvo distrofikov Slovenije namreč krivično zapostavljeno (brez kakršnekoli osnove lustrirano). Ta etični spodrsljaj je bil popravljen, ko se je sprostilo mesto v sestavi sveta.

Takšno financiranje iz javne fundacije je eden od pogojev, s katerim se upravičuje status nevladne organizacije v Evropski uniji. To je za nadaljnji razvoj slovenskih invalidskih organizacij zelo pomembno, saj je njihovo delovanje v javnem interesu in je prav, da se te organizacije še naprej opirajo na različne ekonomske olajšave. Ta fundacija je za slovenske invalide kvalitetna in dolgoročna rešitev, vendar se še vedno sem ter tja pojavljajo odklonilna mnenja, ki so izraz mišljenja tistih redkih posameznikov iz slovenske dnevne politike, ki bi radi invalidska sredstva vključili v integralni državni proračun in jih na ta način v velikem deležu odvzeli invalidom. Najbolj žalostno je, da se za takšne sporne cilje zlorabljajo takoimenovane nove invalidske organizacije, pri katerih pa ne gre za nobene "nove" invalide, temveč za iste vrste invalidov, ki se že združujejo v svojih nacionalnih invalidskih organizacijah. V slovenskem prostoru z znanim številom prebivalstva pa ni ekonomsko utemeljeno razvijati paralelne socialne programe, kajti v resnici je to drobljenje finančnih sredstev in zmanjševanje njihove učinkovitosti. ■

Boris Šuštaršič

V Domu dva topola so se člani Sveta FIHO lahko prepričali, da društvo loterijska sredstva uporablja koristno in namensko. Sejo je vodil Janko Kušar, predsednik Sveta FIHO, fotografija pa je nastala med govorom Franca Dolenca, direktorja FIHO. Udeleženci seje so si ogledali tudi prostore doma.

Seminar o socialni vključenosti invalidov

Evropski invalidski forum (European Disability Forum - EDF) je 16. in 17. marca letos v Bruslju organiziral seminar Socialna vključenost invalidov. Seminar je bil sicer namenjen predstavnikom invalidskih organizacij iz držav članic Evropske unije vendar so hkrati povabili tudi predstavnike invalidskih organizacij iz držav, ki kandidirajo za vključitev v Evropsko unijo.

Za slovenske udeležence: Marjana Krofliča, Borisa Šuštaršiča, Tomaža Jereba in Iva Jakovljeviča je bil seminar zelo zanimiv, saj so izvedeli mnogo novega o socialni vključenosti oziroma izključenosti invalidov po državah Evropske unije.

Direktor EDF Stefan Tromel se je z razmerami v naših invalidskih organizacijah seznanil že ob svojem obisku v Sloveniji, ko so stekli tudi prvi razgovori o vključitvi slovenskih nacionalnih invalidskih organizacij prek SIOS-a v to pomembno evropsko interesno in strokovno asociacijo. V zvezi s tem so nastale različne pobude in v okviru njih so se tega seminarja udeležili štirje kvalificirani predstavniki invalidov iz Slovenije: Marjan Kroflič iz Zveze delovnih invalidov Slovenije, Tomaž Jereb iz Sožitja-Zveze društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije, Ivo Jakovljevič iz Društva distrofikov Slovenije in Boris Šuštaršič v imenu Sveta invalidskih organizacij Slovenije. Evropski Forum je poskrbel tudi za pokritje finančnih stroškov udeležencev.

Vsebinska in strokovna zasnova seminarja je bila zelo razvejana, saj so bili predstavljeni prispevki, ki so utemeljevali definicijo socialne vključenosti invalidov, proučevanja praktičnega stanja, podrobno razčlenitev problematike socialne vključenosti duševno prizadetih, predstavljene so bile že dosegljive statistične ugotovitve po nekaterih državah, izpostavljena je bila odvisnost med invalidnostjo in revščino v razmerju do socialne izključenosti, obrazložen je bil pripravljajoči se mednarodni projekt, ki ga spodbuja EDF z namenom, da bi se razvile številne aktivnosti v korist večje socialne vključenosti oziroma zmanjšanja socialne izključenosti invalidov po vseh državah evropske unije. Živahne razprave o vsaki od teh tem so pokazale visoko stopnjo istosmernosti v razmišljanju invalidov in veliko podobnost njihove problematike ne glede iz katere države je bil razpravljavec.

Ob koncu drugega dne seminarja je potekal še ločen sestanek s predstavniki invalidskih organizacij iz držav, ki kandidirajo za članstvo Evropske unije. Slovenci smo predstavili naše pobude in poglede ter izvedeli, da slovenske nacionalne invalidske organizacije že izpolnjujejo pogoje za vključevanje v EDF. ■

Ivo Jakovljevič

Seminar sta strokovno in organizacijsko vodila Frank Mulchay iz Irske in Stefan Tromel iz Nemčije, ki opravljata naloge sekretarja in direktorja EDF.

European Disability Forum EDF

EDF je bil leta 1996 ustanovljen z namenom zastopati interese invalidov v dialogu z Evropsko unijo in drugimi evropskimi institucijami ter nacionalnimi državami. Poslanstvo EDF je promocija enakih možnosti za invalide in zagovarjanje, da se invalidnim državljanom zagotovijo osnovne in človekove svoboščine in pravice z aktivnim vključevanjem v vsakdanjem življenju na vseh nivojih, tako v domačem kakor tudi v širšem mednarodnem okolju. Članice EDF zagotavljajo široko geografsko pokritost in predstavljajo širok spekter aktivnosti invalidov ter njihovih potreb in interesov. Trenutno so poleg evropskih asociacij posameznih skupin invalidov v EDF povezane tudi vse krovne asociacije invalidskih organizacij po vseh petnajst včlanjenih državah EU, vključujoč tudi Norveško in Islandijo. Več informacij lahko preberete na njihovem internetnem naslovu, ki je: http://www.edf-feph.org ‹http://www.edf-feph.org › .

DOM DVA TOPOLA

Brane Urbanija in Stane Šenica pred recepcijo Doma dva topola.

Z adaptacijami se odstranjujejo ovire za gibanje na invalidskem vozičku.

Dom dva topola je invalidsko podjetje, ki ga je ustanovilo Društvo distrofikov Slovenije z namenom usposabljanja in zaposlovanja najtežje prizadetih invalidov, izvajanja programov ohranjanja zdravja, dopolnilnega izobraževanja, začasnega bivanja ter raznih prostočasovnih aktivnosti. Nahaja se na lepi lokaciji v starem predelu Izole, pod cerkvijo in v neposredni bližini morja.

Konec leta 1985 je društvo odkupilo prostore stare izolske bolnišnice s pripadajočim parkom in pričelo s takojšnjo obnovo prostorov ter z odpravljanjem arhitektonskih ovir, ki so preprečevale nemoteno gibanje distrofikov, v vešini primerov vezanih na invalidske vozičke. Prav tako se je začelo z izgradnjo in urejanjem dostopne, prilagojene plaže. Odprava arhitektonskih ovir in adaptiranje plaže je omogočilo, da je društvo že prvo leto organiziralo letovanje za okoli 25 distrofikov. Danes ima dom svojo pralnico, obnovljeno kuhinjo, izredno dobro opremljeno fizioterapijo, pa tudi plaža Doma dva topola dobiva svojo zaokroženo celoto. Pridobili smo urejene prilagojene sanitarije s pripadajočimi prostori za reševalca, montažni bazen in dodatne prostore za družabne aktivnosti distrofikov.

Že od leta 1992 pa se v Domu dva topola vsako leto izvaja obmorska obnovitvena rehabilitacija, ki je organizirana v sodelovanju z Društvom distrofikov Slovenije, Inštitutom RS za rehabilitacijo ter v sodelovanju z Inštitutom za klinično nevrofiziologijo. Ker je dom zaradi pomanjkanja finančnih sredstev še v izgradnji, se rehabilitacija za okoli 360 distrofikov iz cele Slovenije izvaja samo v poletnih mesecih (od sredine maja do začetka oktobra).

V času obmorske obnovitvene rehabilitacije organizira Društvo distrofikov Slovenije skupaj z Društvom za prostovoljno delo - MOST vsakoletni mladinski tabor prostovoljcev iz vsega sveta, s katerimi se distrofiki družijo in navezujejo stike, ob tem pa na prijeten način spoznavajo tuje kulture in jezike.

Skozi celo leto se v Domu odvija tudi civilno služenje vojaškega roka, prav tako pa čez vse leto potekajo razne prireditve, med katerimi lahko omenimo silvestrovanje, šahovski turnir, razna predavanja, sestanke, izobraževalne tečaje, seminarje, itd... Vsi dogodki so prvenstveno namenjen distrofikom, njihovim svojcem in prijateljem, glede na prostorske možnosti pa se dom odpira tudi širši javnosti. Poleg omenjenega je eden izmed poglavitnih ciljev Doma dva topola v tem, da ga upravljamo in vodimo sami distrofiki, ki smo tudi glavni nosilci razvoja doma.

Razvoj Doma dva topola je neizogibno povezan tudi z razvojem mesta Izole in okolice, saj se le tako lahko uspešno razvija ter tako omogoči tudi integracijo distrofikov v okolje, v katerem živimo in delamo.

Stane Šenica

Prilagojena plaža doma omogoča distrofikom kopanje.

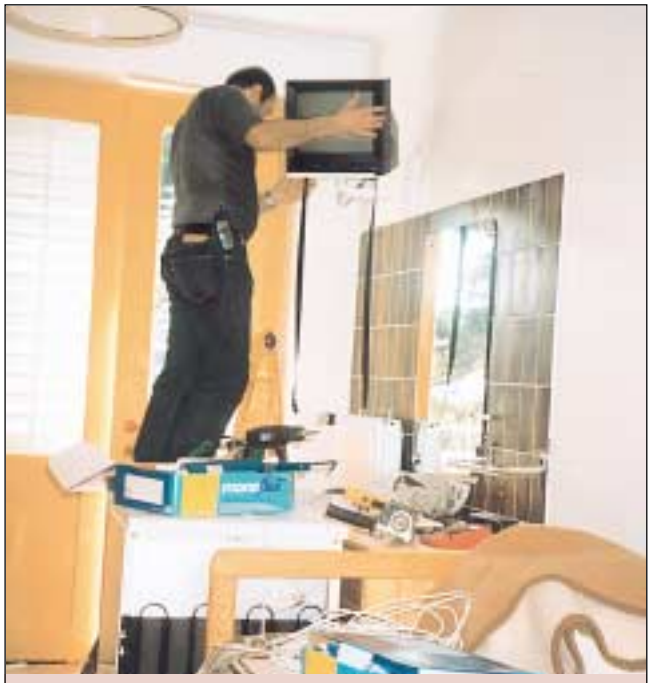
STARŠI SE ANGAŽIRAJO

Svet staršev je pred sezono obnovitvene rehabilitacije 2000 organiziral dvodnevno prostovoljno delovno akcijo, v kateri so starši s svojimi otroci sodelovali pri urejanju prostorov in okolice Doma dva topola. Med udeleženci je prevladovalo sproščeno razpoloženje, k čemer je prav gotovo pripomoglo tudi izredno lepo vreme.

"Gasilska" slika udeležencev.

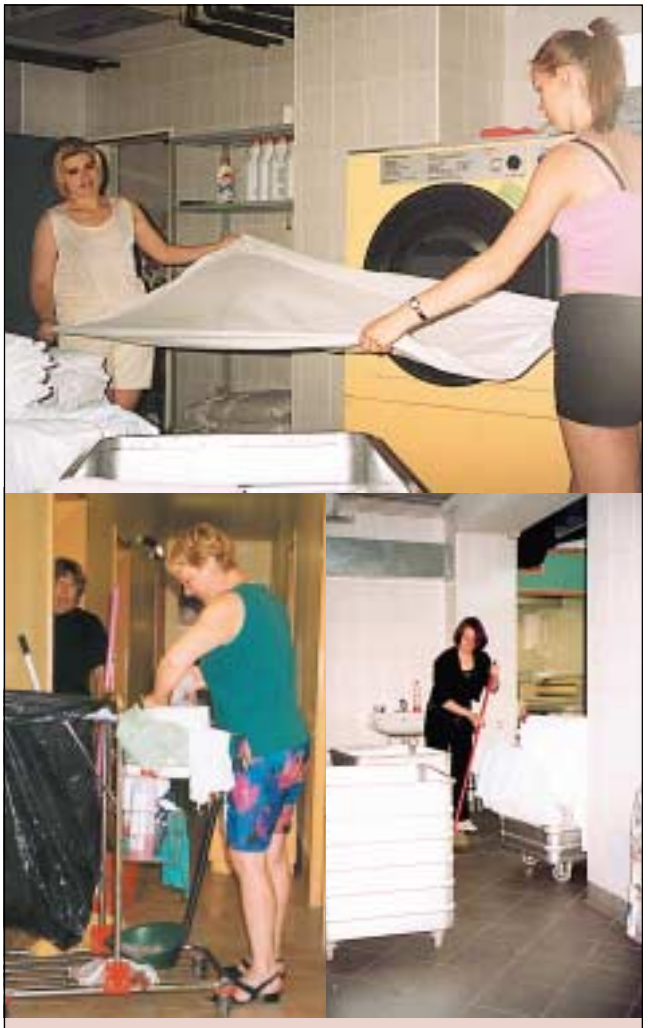
Tudi otroci so posnemali delovno vnemo odraslih.

Tako so ležalniki dobivali novo podobo. Rezultat: kakor bi kupili nove ...

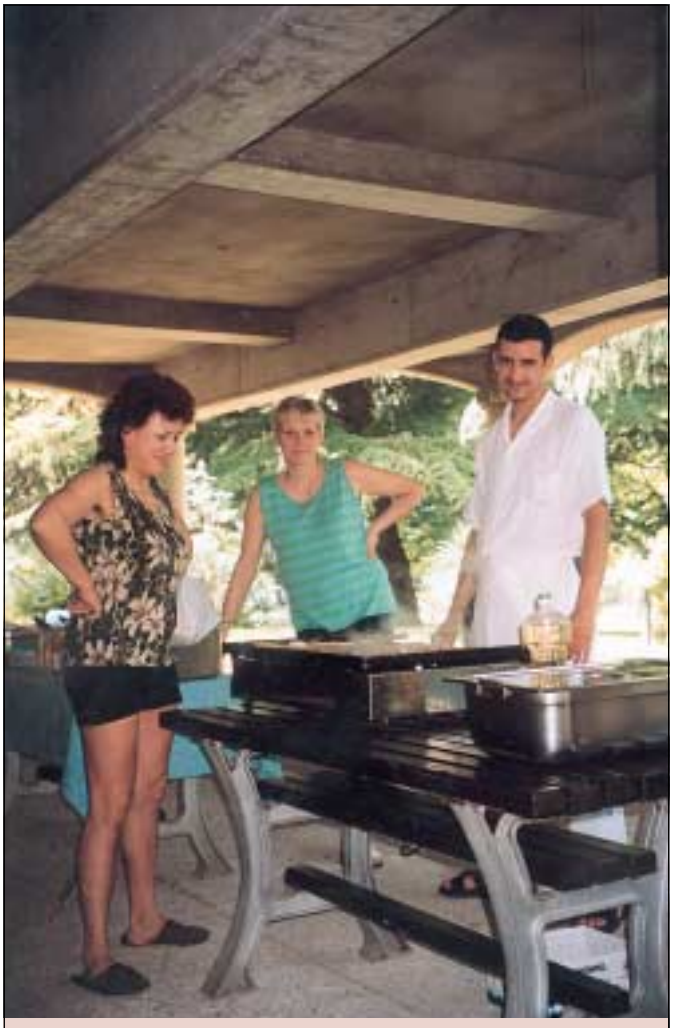


Domski vzdrževalec Žižič v akciji.

Moški so poprijeli za metlo in se veselo spopadli s pometanjem ...



... medtem, ko so se ženske izkazale v pralnici, kjer je bilo potrebno zložiti in zlikati zvrhan kup posteljnine in prtov.



Za lačne želodce je ob izdatni asistenci z mesom na žaru poskrbel kuhar Jovo.

PRAVICE INVALIDNIH OTROK

Sistem denarnih dajatev omogoča doseganje in ohranjanje primernega socialnega standarda družin z otrokom. To je za naše najmlajše posebej pomembno.

Pozdravljeni!

Tudi v tej izdaji MAŽa bomo prostor te rubrike namenili pregledu pravic invalidnih otrok. Tokrat sem izbrala sistem denarnih dajatev. Z denarnimi dajatvami skuša država pomagati državljanom pri doseganju in ohranjanju primernega socialnega standarda. Z njimi pomaga staršem pri delnem kritju stroškov za vzdrževanje otrok in pri tem upošteva večje stroške (ali tudi manjše dohodke zaradi odsotnosti z dela zaradi nege in varstva invalidnega otroka), ki jih ima družina z invalidnim otrokom.

Poglavitni zakon tega sklopa pravic je Zakon o družinskih prejemkih. Za predstavitev teh pravic v tokratnem MAŽu sem se odločila tudi zato, ker je v postopku sprejemanja nov zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, ki bo prinesel nekaj novosti na obravnavanem področju. Predlog zakona smo pregledali na seji sveta staršev in se odločili za vložitev štirih amandmajev. Sicer pa več o tem v zadnjem delu rubrike. Najprej si oglejmo sedaj veljavni sistem pravic.

V sistem denarnih dajatev sodijo:

- pravice po Zakonu o družinskih prejemkih,
- pravica do denarnih nadomestil po Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in
- pravica do družinske pokojnine po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju.

1. Družinski prejemki:

Zakon o družinskih prejemkih (Uradni list RS, št. 65/93, 71/94 in 73/95) sodi v sklop zakonov s področja socialne varnosti, ki so namenjeni uresničevanju ustavnega načela varstva družine in otrok. Zakon opredeljuje družinske prejemke, upravičence, trajanje pravice, višino prejemka, pogoje in postopek za uveljavljanje pravice.

Zakon o družinskih prejemkih določa naslednje družinske prejemke:

- denarno nadomestilo za čas porodniškega dopusta
- starševski dodatek
- pomoč za opremo novorojenca (v nadaljevanju ga ne obravnavam, ker za invalidne otroke ne prinaša nobenih posebnosti)
- otroški dodatek
- dodatek za nego otroka

1.1. Denarno nadomestilo za čas porodniškega dopusta

Denarno nadomestilo za čas porodniškega dopusta obsega nadomestilo plače za čas dopusta ob rojstvu otroka, dopusta za nego in varstvo otroka ter podaljšanega dopusta za nego in varstvo otroka.

Trajanje dopusta je določeno v predpisih o delovnih razmerjih in sicer:

a) dopust ob rojstvu otroka traja 105 dni in je namenjen samo materi;
b) dopust za nego in varstvo otroka traja 260 dni
c) v nekaterih primeri je določena možnost podaljšanega dopusta za nego in varstvo otroka.

Če je otrok težje telesno ali duševno prizadet, se dopust za varstvo in nego lahko podaljša do otrokovega 15. meseca.

Dopust za nego in varstvo otroka se lahko izkoristi tudi v obliki polovičnega delovnega časa. V tem primeru se dopust podaljša do 17. meseca otrokove starosti oziroma do njegovega 23. meseca, če je otrok težje telesno ali duševno prizadet.

Pravico do denarnega nadomestila za čas porodniškega dopusta ima mati, ki je zavarovana za pravico do nadomestila za čas zadržanosti z dela, pod pogojem, da je bila zavarovana pred dnevom nastopa porodniškega dopusta. Do nadomestila je upravičena tudi mati, ki ji je med nosečnostjo oziroma v času porodniškega dopusta brez njene volje ali krivde prenehalo delovno razmerje, ki je bilo sklenjeno za nedoločen čas oziroma določen čas, daljši od deset mesecev, ali delovno razmerje sklenjeno za manj kot deset mesecev, potem, ko ji je brez njene volje ali krivde prenehalo delovno razmerje sklenjeno za nedoločen čas.

Pravico do porodniškega dopusta ima oče otroka ali druga oseba, ki otroka neguje, če se pravica do porodniškega dopusta lahko prenese nanj(o), pod pogojem, da je zavarovan-a za pravico do nadomestila zaradi zadržanosti z dela.

Osnova za denarno nadomestilo je povprečna mesečna plača upravičenca oziroma povprečna osnova od katere je upravičenec plačeval prispevke za porodniško varstvo v zadnjih 12 mesecih pred nastopom porodniškega dopusta.

Če je upravičenec prejemal plačo oziroma plačeval prispevek krajši čas, se mu za manjkajoče mesece kot osnova upošteva zajamčena plača. Višina osnove se usklajuje z gibanjem povprečnih plač v državi.

Denarno nadomestilo znaša 100% osnove.

Upravičenec uveljavlja nadomestilo na centru za socialno delo 30 dni pred obveznim nastopom porodniškega dopusta. Krajevna pristojnost se določi glede na materino stalno ali začasno prebivališče (če nima stalnega prebivališča v Republiki Sloveniji), oziroma po sedežu njenega delodajalca, če ne prebiva v Sloveniji.

1.2. Starševski dodatek:

Starševski dodatek je denarna pomoč ob rojstvu otroka, ki je namenjena materi, ki ne izpolnjuje pogojev za pridobitev pravice do nadomestila za čas porodniškega dopusta, oziroma nima pravice do drugih nadomestil dohodka. Na temelju pisnega dogovora z materjo lahko po 105 dneh pravico pridobi oče otroka, če je brez zaposlitve iz razlogov, ki niso nastali po njegovi volji ali krivdi.

Starševski dodatek znaša 52% zajamčene plače.

Upravičenka uveljavlja pravico do dodatka na centru za socialno delo 60 dni pred predvidenim datumom poroda.

Zakon določa, da se dodatek izplačuje časovno enako kot je v Zakonu o delovnih razmerjih (ZDR) določeno v zvezi s pravico do zadržanosti od dela zaradi porodniškega dopusta. To bi pomeni, da se v primerih, ko je v ZDR predvidena možnost podaljšanega dopusta za varstvo in nego otroka (če je otrok težje duševno ali telesno prizadet), tudi starševski dodatek izplačuje ustrezno dlje, torej do otrokovega 15. meseca.

1.3. Otroški dodatek:

Z otroškim dodatkom država pomaga družini pri vzdrževanju otroka. Pravico do otroškega dodatka ima eden od staršev otroka.

Otroški dodatek se praviloma izplačuje do otrokovega 15. leta, oziroma do konca rednega šolanja, vendar ne dlje kot do 26. leta starosti. Če otrok zaradi daljše bolezni ali poškodbe ni končal šolanja v predpisanem roku, se pravica podaljša za toliko časa, kolikor se je šolanje zaradi teh razlogov podaljšalo.

Za invalidne otroke so določene nekatere posebnosti:

a) trajanje pravice - otroci z motnjami v telesnem in duševnem razvoju prejemajo otroški dodatek do dopolnjenega 18. leta starosti tudi, če ne nadaljujejo rednega šolanja;

b) izjema - dodatek ne pripada otroku, ki je zaradi vzgoje, šolanja ali usposabljanja v zavodu, kjer ima pretežno brezplačno oskrbo.

Pred uvedbo dodatka za nego otroka, ki je bil urejen s spremembo Zakona o družinskih prejemkih, je bil invalidnim otrokom priznan 50% višji otroški dodatek.

Pravico uveljavlja eden od staršev na podlagi pisnega sporazuma oziroma tisti od staršev pri katerem otrok živi. Pravica se uveljavlja pri centru za socialno delo, ki je pristojen glede na stalno prebivališče otroka.

1.4. Dodatek za nego otroka:

Ta oblika družinskih prejemkov je namenjena le družinam z invalidnim ali hudo bolnim otrokom. Z njo država pomaga staršem kriti povečane stroške za nego in varstvo invalidnega otroka, hkrati pa tudi izenačuje položaj otrok (oziroma njihovih družin), ki jih negujejo starši doma, s tistimi, ki imajo pretežno brezplačno oskrbo v zavodu. Dodatek za nego otroka ni odvisen od premoženjskega stanja družine, ampak od posebnih potreb otroka zaradi invalidnosti. Poleg tega je za pridobitev pravice določen pogoj, da je otrok v domači oskrbi.

O pravici do dodatka odloča pristojni center za socialno delo na podlagi mnenja o otrokovem zdravstvenem stanju, ki ga poda izvedenska komisija. Komisija deluje na podlagi Pravilnika o kriterijih za uveljavljanje dodatka za nego otroka, ki določa vrste hudih bolezni, motnje v duševnem in telesnem razvoju ter kriterije, ki jih pri svojem delu uporablja izvedenska komisija. V skladu s Pravilnikom so hudo bolni otroci kronično bolni otroci, pri katerih je kljub zdravljenju pričakovati trajne posledice bolezni, oziroma, če otroci s takimi boleznimi zahtevajo zdravljenje, nego in rehabilitacijo, daljšo kot šest mesecev.

Upravičenec je invalidni otrok, ki je državljan Republike Slovenije in ima tu stalno prebivališče. Pravica mu pripada za čas, ki ga predlaga izvedenska komisija oziroma najdlje do njegovega 18. leta starosti.

Višina denarnega dodatka za nego otroka ni vezana na prejemke družine, temveč na to, ali za otroka ves čas skrbijo starši ali pa je v zavodski oskrbi.

OBVESTILO

V okviru Inštitutu RS za rehabilitacijo deluje ambulanta za živčno - mišično obolele, njen delovni čas je vsak četrtek od 9.00 do 12.00 ure. Zdravnika, odgovorna za njeno delo, sta prof. dr. Anton Zupan dr. med. in mag. Aleš Pražnikar dr. med..

V želji, da bi člani Društva distrofikov Slovenije in drugi mišično oboleli razrešili svoje težave v najkrajšem možnem času in brez nepotrebnih zapletov vam sporočamo način naročanja v ambulanto.

Za naročanje je potrebno predhodno dostaviti napotnico (osebno ali po pošti), na podlagi katere vas pisno obvestimo o datumu pregleda. Ob prihodu v ambulanto morate imeti s seboj **potrjeno kartico** zdravstvenega zavarovanja. Takšen postopek od nas zahteva predpis Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije v navodilih o čakalni knjigi za preglede in preiskave v specialistični ambulantni dejavnosti in dispanzerjih. Ob tej priložnosti naprošamo tudi vse tiste, ki pri nas že imate napotnice z ustreznim pooblastilom za daljši čas, da nas pisno obvestite o želji po pregledu oziroma ustrezni storitvi, saj moramo vse preglede nujno vpisati v čakalno knjigo.

Vaša sporočila naj bodo naslovljena na **IRSR, Sprejemna pisarna klinike, Linhartova 51, 1000 LJUBLJANA.**

Popravila tehničnih pripomočkov in druge nujne zadeve bomo reševali sproti, seveda ob predložitvi ustrezne napotnice. Upamo, da bomo tudi v bodoče sodelovali brez zapletov in v skupno zadovoljstvo vseh.

Vodstvo ambulante

Mladost potrebuje odprte možnosti.

Dodatek za otroka, ki ga negujejo starši sami znaša 30% zajamčene plače, če je otrok v dnevnem institucionalnem varstvu, kjer ima brezplačno oskrbo pa 20% zajamčene plače. Za čas, ko je otrok zaradi zdravljenja, usposabljanja ali šolanja v zavodu, kjer ima brezplačno oskrbo, starši ne morejo uveljavljati pravice do tega dodatka.

Z brezplačno oskrbo otroka v zavodu država prevzame večino stroškov, potrebnih za preživljanje otroka, poleg teh pa tudi skrb za nego in varstvo otroka. Nasprotno so starši, ki ves čas sami skrbijo za otroka, tako ekonomsko kot tudi sicer - zaradi nege in nudenja stalne pomoči otroku - bolj obremenjeni. Dodatek za nego otroka, kot ga določa Zakon o družinskih prejemkih, uravnava neenako ekonomsko obremenitev. Z njim je staršem, ki se odločijo, da bodo za otroka skrbeli doma, zagotovljena finančna pomoč. Druge oblike pomoči, ki naj razbremenijo družino, pa se zagotavljajo v sistemu socialno varstvenih storitev (mobilna obravnava, dnevno institucionalno varstvo).

2. Denarne dajatve iz naslova zdravstvenega zavarovanja:

Otroci niso upravičeni do denarnih dajatev iz zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja, upravičenci do teh dajatev so njihovi starši. Gre za nadomestilo plače med zadržanostjo iz dela zaradi nege otroka. Zdravstveni zavarovanci imajo pravico do nadomestila plače, če so zadržani iz dela zaradi nege zmerno, težje ali težko duševno prizadetega otroka. Zadržanost iz dela lahko traja 15 delovnih dni, kadar je to potrebno zaradi zdravstvenega stanja otroka, pa se podaljša do največ 30 delovnih dni, oziroma do šest mesecev, če se otrokovo zdravstveno stanje nenadoma hudo poslabša. Nadomestilo znaša 80% zavarovančeve poprečne mesečne plače v preteklem koledarskem letu, ki se valorizira z rastjo plač.

Poleg nadomestila zaradi zadržanosti od dela zaradi nege družinskega člana imajo starši invalidnega otroka skladno z zakonodajo še nekaj pravic s področja delovnega prava, ki sicer ne sodijo v sistem denarnih dajatev, vendar jih zaradi povezanosti navajam na tem mestu. To so:

2.1. Pravica do podaljšanega porodniškega dopusta:

Mati (oče) invalidnega otroka ima pravico do podaljšanega dopusta za nego in varstvo otroka, ki se lahko podaljša do 15. meseca otrokove starosti. Če je mati (ali oče) izrabila pravico do dopusta za nego in varstvo otroka tako, da je delala polovico delovnega časa dnevno, ima pravico delati polovico delovnega časa na dan do dopolnjenega 23. meseca otrokove starosti (81. člen Zakona o delovnih razmerjih - ZDR).

2.2. Pravica do dela s polovičnim delovnim časom:

Mati ima pravico, da dela polovico polnega delovnega časa do dopolnjenega tretjega leta otrokove starosti, če pristojna komisija ugotovi, da otrok iz zdravstvenih ali drugih razlogov potrebuje skrbnejšo nego. (84. člen ZDR)

Eden izmed staršev, ki neguje težje telesno ali zmerno, težje ali težko duševno prizadetega otroka, lahko dela polovico polnega delovnega časa. (85. člen ZDR)

V obeh primerih starš v tem času prejema najmanj 50% polne plače, za pokojninsko dobo pa se šteje, kot da bi delal poln delovni čas (84. in 85. člen ZDR).

2.3. Pravica do povečanega letnega dopusta:

Starš, ki neguje in varuje težje telesno ali zmerno, težje ali težko duševno prizadetega otroka, ima pravico do povečanega letnega dopusta. Za koliko je dopust v tem primeru podaljšan, določajo kolektivne pogodbe.

2.4. Prepoved prenehanja delovnega razmerja brez pisnega soglasja delavca:

Delavcu, ki skrbi za invalidnega otroka, lahko preneha delovno razmerje samo na podlagi pisnega soglasja delavca. Prav tako mu je le na podlagi pisnega soglasja mogoče podaljšati delovni čas ali ga razporediti na nočno delo.

Postopek za uveljavitev teh pravic začne otrokov zdravnik, ki pozna otrokovo zdravstveno stanje, ter kadrovska služba delodajalca, pri katerem je starš, ki pravico uveljavlja, zaposlen.

3. Predlog zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih

Za konec naj na kratko predstavim najpomembnejše določbe, ki jih prinaša predlog novega zakona.

3.1. Pravica staršev do dela s krajšim delovnim časom zaradi nege in varstva otroka, ki potrebuje posebno varstvo in nego:

Eden od staršev, ki neguje in varuje otroka, ki potrebuje posebno nego, ima pravico delati krajši delovni čas.

V takem primeru mu delodajalec zagotavlja pravico do plače po dejanski delovni obveznosti. Republika Slovenija pa mu zagotavlja plačilo prispevkov za

prostovoljno vključitev v obvezno zavarovanje do polne delovne obveznosti v skladu s predpisi, ki urejajo pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

Krajši delovni čas mora obsegati najmanj polovično tedensko delovno obveznost.

3.2. Dodatek za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo

Dodatek za nego otroka je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina zaradi nege takega otroka.

Mesečna višina dodatka je 15.000,00 SIT.

3.3. Delno plačilo za izgubljeni dohodek

Delno plačilo za izgubljeni dohodek je osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev, kadar prekine delovno razmerje zaradi varstva otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo.

Mesečna višina delnega plačila za izgubljeni dohodek je 70% minimalne plače. Kadar se oseba vključi v prostovoljno obvezno zavarovanje v skladu s predpisom, ki ureja pokojninsko in invalidsko zavarovanje, se ji zagotavlja plačilo prispevkov zavarovanca in delodajalca iz tega naslova.

Pravica se uveljavlja na podlagi mnenja zdravniške komisije.

Delno plačilo za izgubljeni dohodek uveljavlja oseba, če se odloči, da bo zaradi skrbi za otroka, ki potrebuje posebno nego, zapustila trg dela. Šteje se, da je oseba zapustila trg dela, kadar je prekinila sklenjeno delovno razmerje za nedoločen čas oziroma kadar je zahtevala izbris iz registra brezposelnih oseb. Ne šteje se, da je oseba zapustila trg dela, če je prenehala opravljati samostojno oziroma kmetijsko dejavnost.

Pravice do dodatka za nego otroka in delnega plačila za izgubljeni dohodek ni, če je otrok zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo.

Predlog zakona smo obravnavali tudi na sestanku sveta staršev in predlagali nekaj amandmajev, s katerimi naj bi naštete pravice po novem zakonu vsaj do neke mere pomenile primerno pomoč družinam z invalidnim otrokom. Menili smo namreč, da predlog sicer prinaša primerna izhodišča za izenačevanje položaja družin z invalidnimi in neinvalidnimi otroci, premalo pa upošteva dejanski razkorak v ekonomskem položaju družin in pomen skrbnejše nege, ki jo starši nudijo svojim otrokom, ki takšno nego potrebujejo. Z amandmaji smo se zavzeli za nadomestila oziroma dodatek v višjem znesku in sicer:

- dodatek za otroke, ki potrebujejo nego vseh 24 ur naj bi znašal 30.000,00 SIT;
- staršem, ki delajo s skrajšanim delovnim časom, naj se za preostali čas do polne delovne obveznosti prizna sorazmerni delež delnega plačila za izgubljeni dohodek;
- mesečna višina delnega plačila za izgubljeni dohodek naj znaša 70% plače, ki jo je prejemal do prekinitve delovnega razmerja oziroma 100% minimalne plače, če je ta višja, ali pa se staršem, ki ostanejo v delovnem razmerju in te pravice ne uveljavljajo, zagotovi plačilo ustreznega dnevnega varstva;
- za čas, ko je otrok na zdravljenju v bolnišnici, kjer ima brezplačno oskrbo, naj se pravica do delnega plačila za izgubljeni dohodek ne odvzame.

Predlagani amandmaji doslej v zakonodajnem postopku še niso bili obravnavani, kdaj in v kolikšni meri bodo upoštevani pa je težko napovedovati. Prav gotovo boste o rezultatih in drugih novostih s področja zakonodaje obveščeni v naslednji številki MAŽa! ■

Lep pozdrav!

Mateja

MASAŽA STOPAL KOT SESTAVNI DEL FIZIOTERAPIJE?!

Zdravniki in šolani del zdravstvenega osebja bi lahko te tehnike uporabil kot pomagalo pri lajšanju bolnikovih težav in celo pri diagnosticiranju. Navsezadnje velja tudi v klasični medicini, da zdravnik bolniku pomaga, če mu položi roko na čelo in ugotovi, ali ima vročino, ali če prisluškuje šumom v pljučni votlini, ali opazuje barvo sluznic, ali če prepusti pacienta fizioterapevtu. Vzhodni mojstri delujejo na podlagi tisočletnih izkušenj in se ne trudijo preveč, da bi zahodni medicini pojasnili tisto, česar ta noče razumeti.

Tako lahko razumemo, da je že Hipokrat v 5. in 4. stoletju pred našim štetjem priporočal najrazličnejše masaže. Sokrat je trdil, da bosonogost poglablja misli. Stari Egipčani pa so masažo podplatov vpeljali kot sestavni del zdravljenja bolezni.

Govorim o zdravilstvu, ki je že zgodovina, pri tem pa moram povedati, da so refleksoterapijo kot del rutine vpeljali že v številnih najsodobnejših klinikah po svetu in da je postala marsikje predmet najresnejših znanstvenih raziskav.

(Odlomek iz knjige Z masažo stopal do zdravja)

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

PRAVNIK:	Mateja Toman, dipl.iur.	sreda od 10. do 11.ure telefon 01 472 04 13
ZDRAVNIK:	Anton Zupan, doc. dr. med.	torek od 15. do 16. ure telefon 01 475 81 57
	Aleš Pražnikar, dr. med.	četrtek od 12. do 13. ure telefon 01 475 83 88
SOCIOLOG:	Boža Napret, mag. soc.	ponedeljek od 10. do 12. ure telefon 01 534 00 53
FIZIOTERAPEVT:	Martina Sardoč, v. ft.	torek od 9. do 10. ure telefon 05 641 75 70

3. MEMORIAL BRUNO FRATTINI

Ekipa hokejistov na električnih invalidskih vozičkih "The Trouble Makers" iz Slovenije po zmagi na turnirju v Milanu.

Memorial se je začel 23. oktobra v Milanu v veliki športni dvorani "FILAFORUM" Assago. Na pot se je odpravilo šest igralcev in šest spremljevalcev.

V Milanu je bilo dogovorjeno mesto za srečanje z vodičem ob stadionu SAN SIRO, saj verjetno sami ne bi našli poti do prostorov, kjer smo bili nastanjeni. Po nekaj zgrešenih poizkusih smo našli stadion. Ker brez mobilnega telefona danes pač ne gre, nas je ta povezal z vodičem in že čez nekaj minut je bil pri nas. Za njim smo se odpeljali do mladinskega doma, ki je bil nekaj kilometrov oddaljen od centra mesta.

Kot je že v navadi smo se najprej namestili, potem pa dogovorili kako naprej. Bili sta dve možnosti: prva, da vstanemo zgodaj in si ogledamo Milano, to pa zato, ker je bila sobota in normalen delovni dan, druga pa, da vstanemo kasneje in si Milano ogledamo naslednji dan ter se rajši pripravimo na prvo tekmo. Ker je bilo jasno, da po prvi možnosti ne bodo akumulatorji maksimalno polni, smo izbrali drugo možnost. Odpravili smo se direktno v "FILAFORUM", ker pa smo si privoščili še kosilo, smo bilo bolj na tesno s časom in bi skoraj zamudili na prvo tekmo.

Prva tekma je bila zelo velikega pomena, ker je zmagovalca vodila v finale. Naš nasprotnik je bil klub Pantere iz Milana. Pričakovati je bilo trd boj, vendar šlo je kot po maslu. Zmaga ni bila vprašanje, igrali smo le na čimboljšo gol razliko, in tekmo tudi dobili z 10:1.

Drugi polfinale sta igrali moštvi Blue Devils Napoli proti Dream Team iz Milana. Tudi na tej tekmi so stvari postale dokaj hitro jasne. Blue Devils iz Neaplja so z lahkoto ugnali Dream Team iz Milana in to z 8 : 2.

Med premorom do finala je organizator poskrbel tudi za zabavo, in sicer tako, da so se prijavili spremljevalci za streljanje kazenskih strelov. Vsak od njih je moral sesti na električen voziček in v pol minute je moral zadeti kar največ kazenskih strelov. Vse skupaj je bilo še toliko bolj zabavno, ker nekateri pač ne obvladajo vodenja vozička. Ta zabava je trajala vsega dobro uro.

Potem se je začel veliki finale med ekipama Blue Devils Napoli in The Trouble Makers iz Slovenije. Vodili smo že s 3:1, ko se je tehtnica začela nagibati na nasprotnikovo stran. Prvi polčas je v naši igri vel nekakšen svež veter, tako smo nasprotnikove napade začeli ustavljati že na njihovi polovici igrišča in tudi obramba je delovala kot dobro namazan stroj, v drugem polčasu pa se je igra preselila pred naš gol. Vendar z obilo športne sreče smo uspeli zdržati do treh minut pred koncem tekme, ko je nasprotnik uspel znižati izid na 3:2. Minuto in pol pred koncem je nasprotni igralec ušel naši obrambi in že je kazalo na izenačenje, toda zgrešil je sto odstotno priložnost. Takrat pa je njihov trener iz samega besa pograbil plastenko, polno vode in jo tako močno vrgel ob steno, da se je razletela, kot bi bila steklena. Tudi sicer je trener deloval kot pravi "napolitanec". Bil je neverjetno glasen in s cepetanjem vzpodbujal svoje igralce, na trenutke pravo nasprotje našega stratega, čeprav tudi on ni bil ravno miren. Kot že rečeno, tista minuta in pol se je vlekla celo večnost, ampak na koncu je tudi naša ekipa končno enkrat prišla do turnirske zmage! Ta turnir je bil rezultatsko najuspešnejši. Osvojen turnir, najboljši strelec turnirja Iztok Mrak, največ doseženih zadetkov kot ekipa, to je dosežek, ki ga nihče ni pričakoval.

Po finalni tekmi pa je bila še prijateljska tekma med reprezentanco Italije in The Trouble Maker-si. Ta tekma očitno za nas ni imela kakšnega posebnega motiva ali pa smo bili preveč pod vtisom zaradi turnirske zmage. Rezultat je bil neugoden za nas, saj so Italijani zmagali z 7:3. Sledila je še podelitev priznanj, skupinsko fotografiranje in nakazana možnost za sodelovanje The Trouble Makers-ov v vzhodni italijanski ligi. Ta "nakazana" možnost pomeni, da naj bi nas kasneje obvestili ali bomo sodelovali ali ne.

Zvečer bi si šli radi ogledat derbi nogometno tekmo med mestnima tekmecema Interjem in Milanom, toda žal je bil stadion že razprodan, vsaj tako nekako nam je razložil naš vodič. Tako smo se odpravili nazaj v mladinski dom, kasneje pa peš v center Milana. Tako smo videli še Milano v lučeh in še nekaj nočnega utripa. Sprehod je trajal kakšne tri ure.

Naslednji dan smo bili že kar zgodaj v centru Milana. Poiskali smo parkirni prostor in se dogovorili za kraj in uro, kjer se dobimo za odhod v Ljubljano. Tisti dan je lilo kot iz škafa, ampak to nas ni kaj prida oviralo pri ogledovanju mesta.

Prva je bila na vrsti veličastna Milanska katedrala. Že na vhodu se je drenjala velikanska množica ljudi. Ko vstopiš, kar ne veš v katero smer bi se podal. Izbereš smer v katero se premika večina ljudi. Ko pogledaš proti stropu katedrale se ti odpre še ena dimenzija notranjosti te katedrale, velikost, ki jo iz zunanje strani ni mogoče oceniti. V notranjosti je prostora za 8.000 ljudi! Kljub temu, da je potekala maša, so se turisti neovirano sprehajali sem ter tja. Sosednja stavba je velik poslovno trgovski center v katerem je vseh mogočih butikov, trgovinic, restavracij in podobnega. Bila je nedelja in odprtih je bilo večina trgovin in lokalov. Še kakšno uro smo si ogledovali Milano, potem pa smo se odpravili v avto in via Slovenia. ■

Aleš Žučko

1. EVROPSKI POKAL V LOHMEN-u V NEMČIJI

TURNIR JE POTEKAL 18. IN 19. SEPTEMBRA 1999 V ŠPORTNI DVORANI V GUSTROW-U. Z ORGANIZATORJEM SMO SE DOGOVARJALI O MOŽNOSTI ENODNEVNEGA PREZGODNJEGA PRIHODA NA PRIZORIŠČE, TO PA ZATO, KER JE POT ZELO DOLGA IN ŠE IZ ENEGA RAZLOGA, KER SMO SI ŽELELI OGLEDATI BERLIN.

Utrinki s tekme.

Dogovor je bil uspešno sklenjen in tako smo odrinili dan prej. Med potjo je bilo precej pogovorov o tem kje in kako bomo nastanjeni. Na prejšnjih turnirjih v Švici in na Nizozemskem je organizator poskrbel za večje prostore, kar opuščene telovadnice, v katerih je prebivalo tudi po več deset ljudi v enem prostoru, z enim umivalnikom in nekaj zunanjimi sanitariji.

Po petnajstih urah potovanja z več postanki se je odprava končno pripeljala na cilj v Lohmen. Sledili smo plakatom, ki so oznanjali prireditev in pripeljali točno pred vaški skedenj v katerem je muzej. Kakšno razočaranje! Vsi smo mislili, da bomo nastanjeni v tem skednju, a k sreči je bilo to le dogovorjeno mesto za osvežitev. Ta kraj se je točno na ta dan pripravljal na proslavljanje s pobratenim mestom. Pri muzeju so postavili nekaj stojnic s hrano in pijačo. Poleg pa travnato nogometno igrišče za prijateljsko tekmo med mestoma. Naj povem, da je znanje angleškega jezika na tem območju zelo slabo. To je bila nekoč vzhodna Nemčija.

Po dvajsetih minutah postanka nas je neka gospodična, kasneje naša vodička, odpeljala nekaj ovinkov naprej od vaškega muzeja, in glej neverjetno! Pripeljali smo se naravnost pred kliniko za oddih invalidov ali kako drugače bolnih. Izstopimo iz avtomobilov z vso prtljago v recepcijo! Večji del ekipe sploh ni dojel kje bomo nastanjeni. Od recepcije in po vseh hodnikih so bila nameščena elektronska avtomatska vrata, klinika je opremljena z bazenom, savno, plesnimi dvoranami in še veliko bi lahko naštevali. Skratka vsak korak invalida je bil mogoč brez pomoči tuje osebe. Torej vsak posameznik je imel svojo sobo s kopalnico, televizorjem na vrtljivem podstavku, telefonom in vso prilagoditvijo za invalide. Ker pa nekaj naših članov potrebuje pomoč, je spremljevalec dobil pomožno lešišče. Ko smo bili vsi nameščeni, je sledil zbor na terasi restavracije, kjer smo se odločali o programu za naslednji prost dan.

Iz pogovora je bilo mogoče razbrati, da bi si večina rada ogledala Berlin, pa čeprav je oddaljen dvesto kilometrov. Dogovorili smo se, da odrinemo takoj po zajtrku. Vožnja do Berlina je trajala približno dve uri. Poiskali smo parkirno mesto in se odpravili na ogled mesta, ki je potekal skupinsko, saj nihče od nas še ni bil v Berlinu. Prva postaja so bila Brandenburška vrata, kjer je nastala obvezna skupinska fotografija. Naprej nas je pot vodila v Reichstag - nemški parlament. Tu obvezen varnostni pregled

Skupinska fotografija pred "Brandenburškimi" vrati.

osebne prtljage pred vstopom v parlament ni izostal. S steklenim dvigalom nas je pot vodila v četrto nadstropje, kjer je vhod v stekleno kupolo. Do vrha te kupole vodi polžasta spirala: po eni strani se ljudje vzpenjajo, po drugi pa spuščajo. V sredini te kupole od stropa pa do tal je postavljen nekakšen stožec iz ogledal, tako, da je mogoče iz katerегakoli položaja videti ljudi na tleh kupole, okrog tega stožca pa je na razstavnih policah mogoče videti zgodovino nemškega naroda. Naslednja postaja je bil Berlinski zid, ki pa ga je ostalo bolj malo, vsaj za turiste, naša pričakovanja so bila precej večja. V bistvu je ostala od zidu le stražarnica, pa še ta ni na ogled turistom. To je bila kontrolna točka za prehod iz vzhodega v zahodni del Berlina in se je imenovala "check point Charley". Na mestu berlinskega zidu je danes postavljen velik znak, na katerem sta na vsaki strani vojaka: na eni ruski, na drugi pa ameriški vojak. Pod znakom pa je napis: "ZAPUSTILI STE VZHOD, PRIŠLI STE NA ZAHOD". Na mestu, kjer je bila nekoč ta prehodna točka, so postavljene manjše stojnice z različnimi vojaškimi, predvsem ruskimi uniformami, kapami, babuškami itd. V tem dnevu smo si ogledali še Berlinsko katedralo, ki ima celo dvigalo za invalide! Tako se je končal naš pohod po Berlinu in okrog desete ure zvečer smo se vrnili v našo bazo.

Naslednji dan pa se je začelo zares. Po zajtrku se je množica vseh sodelujočih zbrala na parkirišču pred kliniko in ko so se zvrstila vsa vozila v kolono, so se spredaj in zadaj postavila policijska vozila, spredaj policijski avto, zadaj pa dva motorja. Neverjetno, peljali smo se v spremstvu policije kot kakšna pomembna delegacija! Vso pot so nadzorovali promet, zapirali celo križišča, res neverjetno! Končno se je vsa karavana srečno pripeljala do samo nekaj kilometrov oddaljene mestne športne dvorane.

Tam nas je čakalo še eno presečenje! Ker zaradi odpovedi treh ekip ni bilo možno postaviti dveh skupin, se je organizator odločil za sistem igre vsak z vsakim. Na turnirju je sodelovalo devet moštev: Torpedo Landenburg, Nording Bulls, R.R. Rwheelers, Orient 1, Orien 2, Hot Dogs, Iron Cats, SC Berlin in The Trouble Makers. Tako smo imeli večjo možnot doseči boljši rezultat. Torej sreča je bila na naši strani, le potruditi se je bilo treba.

Prvo tekmo smo igrali z ekipo Nording Bulls-i in do zadnje sekunde vodili z 2:1, potem pa malo nezbranosti in dobili smo gol. Toda ta neodločen izid ni imel nikakršnega vpliva na moštvo. Pred vsako tekmo smo se zbrali v krogu in zapeli pesem v spremljavi Brankinega kasetofona "živi, živi se, nije lako mora se". Tako smo prvi dan turnirja odigrali brez poraza. Celo več, dosegli smo najvišjo zmago turnirja z 18:0.

Ob koncu prvega tekmovalnega dne se je zgodba s spremstvom policije ponovila. Naslednji dan pa zopet v kolono s spremstvom policije do mestne športne dvorane. Ta dan je bil zelo napet. Bližale so se zaključne tekme. V igri je bila zmaga na turnirju. Kalkulacije se niso povsem izšle. Prepričani smo bili, da nam za zmago zadostuje že neodločen izid na zadnji tekmi. Proti R. R. Wheelers-om, katere končni izid kljub temu, da je bil ob polčasu rezultat 3:1 za nasprotnika, smo nekako le uspeli priti do izenačenja. Po tekmi je bilo zaradi prepričanja, da smo zmagovalci turnirja, veselje nepopisno do trenutka, ko je uradni napovedovalec razglasil rezultate. Takole se je oglasilo iz ozvočenja "The winer of this tournament is Torpedo Landenburg". Kakšna krivica. Zmagovalca turnirja smo vendar premagali z 2:1, ampak to očitno ni zadostovalo. Za organizatorja je bila pomembna razlika v skupnih golih, mi pa smo bili slabši od zmagovalca za nekaj golov. Sledila je pritožba, a vendar se ni zgodilo nič. Naša pritožba je temeljila na dejstvu, da je v vsakem ekipnem tekmovanju pri sestavljanju lestvice gol razlika zadnji faktor, ki odloča o zmagovalcu. Vendar se nismo kar tako sprijaznili z odločitvijo, pred uradno razglasitvijo rezultatov smo še enkrat želeli pojasnitev te organizatorjeve odločitve, toda naleteli smo na gluha ušesa.

Takoj po tekmovanju se je karavana zopet v policijskem spremstvu odpravila v najsevernejše pristaniško mesto Rostock na izlet z manjšo ladjo po slikovitem pristanišču. Nekaj časa pa je ostalo tudi za "shoping". Po kakšnih treh urah smo se vrnili na večerjo, po večerji pa je sledila zabava z razglasitvijo rezultatov. Priznanja je podeljeval župan mesta Lohmen Berti Vogst. Kjub krivici pa nas veseli tudi dejstvo, da s takšnimi vozički še lahko nekako pariramo nasprotnikom, ki se s problemi okrog vozičkov sploh ne obremenjujejo.

Z doseženimi rezultati smo izredno zadovoljni, kljub temu da smo na koncu imeli občutek, da smo bili ogoljufani. Kjub vsemu, kar se je dogajalo na turnirju in ob njem, je bilo to najbolj organizirano srečanje v vseh teh letih našega sodelovanja. ■

Aleš Žučko

»RAČUNALNIŠKI ŠAH«

Z razvojem mikročipa in možnostjo uporabe velike količine spomina so se pojavili tudi elektronski šahi in računalniški šahovski programi. Tak razvoj je seveda zanimiv tudi za nas distrofike, saj velikokrat ne moremo sodelovati pri raznih šahovskih klubih ali na šahovskih turnirjih predvsem zaradi težko dostopnih prostorov in dolgega trajanja raznih tekmovanj. Nismo pa prisiljeni zmanjšati našega igranja šaha, če ga želimo igrati, saj nam novi načini igranja ob elektroniki to omogočajo.

ELEKTRONSKI ŠAHI

Najbolj podobno običajnemu šahu je igranje z elektronskim šahom. Šah ima šahovsko ploščo (različni modeli so lahko manjši ali večji). Figure so plastične ali tudi lesene in imajo vgrajene elektronsko-magnetne elemente, ki se "razumejo" s šahovsko ploščo. Tako ni možno narediti nemogoče poteze in tudi šahovski program ima s tem kontrolo pozicije in poteka igre. Z oznakami program navaja svojo potezo in kontrolira premik. Po koncu igre lahko tudi ponovno preigramo igro, saj si jo je program zapomnil.

Najbolj poznani firmi šahov sta MEPHISTO in SAITEK. Nekateri modeli dosegajo moč igranja tudi čez 2200 ELO točk. Obstoja pa tudi plošča, ki jo povežemo z računalnikom in njegovim programom.

RAČUNALNIŠKI ŠAHOVSKI PROGRAMI

S pojavom računalnikov so sprogramirali tudi šahovske programe. V začetku so bili tako "nebogljeni", da so bili mnogi prepričani o njihovi večni podrejenosti človeškim možganom. Razvoj pa je šel zelo hitro naprej. Strojna oprema je omogočila skoraj neverjetno velike spomine, procesorji so začeli delovati od 8 Hz, do za sedaj čez 700 Hz, pristopni časi so se zelo zmanjšali itd. Posamezni deli programov uporabljajo ogromne datoteke (tako se pri otvoritvah uporablja na stotisoče različnih variant, pri končnicah pa množico pozicij, ki so bile že preiskane pri običajnem šahu). Pri nekaterih programih lahko dokupimo še posebne velike datoteke (npr. za otvoritve ali razpisi po več stotisoč iger s turnirjev).

Poleg samega igranja programi lahko omogočajo tudi kontrolo z nasveti, kar omogoča dobro učenje šaha (vemo, da se šaha nenehno učiš in nikoli ne naučiš!). Vse igre lahko spraviš v svoje datoteke, program te lahko kategorizira in določi tvojo moč igranja, lahko postaviš pozicijo pri katerikoli potezi, lahko preigravaš turnirske igre drugih igralcev, programi analizirajo variante, lahko iščejo mate tja do čez 15 potez itd. Vse to pa lahko tudi izpišeš preko printerja (tudi pozicije).

Postavlja se zanimivo vprašanje: Kako močni pa so že ti programi? Slišali ste že za poraz Kasparova, vendar je bil to posebno narejen računalnik z več procesorji. Na tržišču kupljeni programi se že približujejo 2700 ELO točkam, kar je dovolj za mednarodne mojstre in že za marsikaterega velemojstra! Seveda mu lahko zmanjšate moč, da ste srečni še vi pri kakšnem remiju!

Nekaj trenutno dobrih programov:

- za obdelavo in preigravanje baz: CHESS BASE 7.0, CHESS ASSISTANT 3.02
- za igranje: NIMZO '99, SHREDDER 4, REBEL 10, CHESS GENIUS 6.5, HIARCS 6, M CHESS Pro 9, FRITZ 6, CHESSMASTER 5000 itd.

Primer igre Andreja Šuštaršiča.

Opozarjam, da je vse več novih programov 32-bitnih in da rabijo do 64 Mb RAM-a! Večina teče pod Windows, posamezni pa še pod DOS. Tudi vgrajeni CD je obvezen. Pri nas je zelo poznan in popularen Fritz 6, ki je sistemsko povezan s ChessBase (končnice .cbf), osebno pa imam rajši Shredder 4 ali Chess Genius 6.5. Proizvajalci se povezujejo in tako lahko isti šahovski vmesnik (izgled šahovnice, figur in osnove uporabe) uporabljajo različni programerji. S tem npr. dobiš nov šahovski program, videz pa je, da igraš s Fritzem ali pa preko MCS s Shredderjem.

INTERNET

Če imate internet in e-mail pošto, lahko s posebnim programom igrate šah tudi preko interneta. Organizirajo se že razni turnirji in dvoboji! Preko interneta lahko najdeš ogromno iger, ki si jih prosto preneseš na računalnik za kasnejše preigravanje. Poiščeš lahko tudi šahovske zveze, ki objavljajo vse razpise tekmovanj, rezultate igranj in razne zanimivosti. To je tudi velika bodočnost uporabe.

Glede na vse hitrejši razvoj elektronike lahko rečem, da je vse navedeno samo trenutno in nas čaka življenje z računalnikom pri večini dejavnosti - pa naj bo še šah med njimi in nam popestri naš vsakdanjik! ■

Andrej Šuštaršič

Igra je bila napeta. Čutila se je napetost in zagrizenost tudi med igralci, ki so bili prvič na takšnem tekmovanju.

ŠAHOVSKO
državno prvenstvo 2000

TUDI LETOS JE BIL V IZOLI V SODELOVANJU Z ZVEZO ZA ŠPORT INVALIDOV SLOVENIJE ORGANIZIRANO POSAMIČNO ŠAHOVSKO PRVENSTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE ZA LETO 2000. PRVENSTVO JE POTEKALO V PROSTORIH DOMA DVA TOPOLA, SODNIK PA JE BIL MARJAN BUTALA.

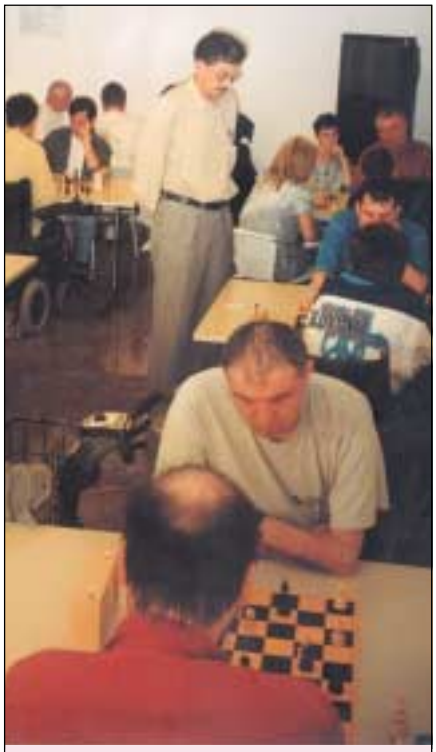
Najboljši v moški kategoriji (od leve proti desni): Matjaž Ribič, Andrej Šuštaršič in Niko Čižek.

Turnirja v obeh kategorijah, moški in ženski, sta se začela v petek, 12. maja, s 1. krogom ob 17.00 uri. Udeleženci so tekmovali ločeno v ženski in moški kategoriji, veliko pa je bilo tudi navijačev. K tako številni udeležbi je pripomoglo lepo vreme, ki tudi tokrat ni razočaralo. Med vsemi je bilo nekaj takšnih, ki so se prvič preizkusili na naših prvenstvih. Za vse šahiste in njihove spremljevalce je bila organizirana prehrana in možnost bivanja.

Naši šahisti so se tudi letos izkazali. V kategoriji moških je tretje mesto dosegel Čižek Niko, drugo mesto Matjaž Ribič, prvi pa je bil Andrej Šuštaršič. V kategoriji žensk pa je zmagala Piskač Martina, drugo in tretje mesto pa sta dosegli Roškar Lidija in Helena Urh.

Šahovsko prvenstvo se je končalo s svečano razglasitvijo rezultatov in podelitvijo priznanj v nedeljo, 14. maja. Tako se je z nasmejanimi obrazi udeležencev končal še en društveni športni dogodek v tej sezoni. ■

Ivo Jakovljevič



Sodnik je hodil od mize do mize in preverjal igro posameznih šahistov...

Zmagovalke v ženski kategoriji (od leve proti desni): Urh Helena, Piskač Martina in Roškar Lidija.

LUKSUZNO KRIŽARJENJE DISTROFIKOV PO MORJU

Izlet ob slovenski obali po morju na nekdanji zasebni ribiški ladji ni križarjenje z jahto, kakor si je hudobno izmislil novinar Meško na POPTV in tako "profesionalno in etično" zavajal slovensko javnost.

SOBIVANJE

Vrstice so bile zapisane ob obisku dramskega tečaja, kjer so nam omogočali stopiti iz kože. Cilj je bil dober, da bi se vsi, ne glede na invalidnost, zlili v popolnost v gibu, zvoku in besedi.

Vsak večer se med zidovi izgubim, v pričakovanju toplega doma, ki ga hranim v srcu kot staro ognjišče v kotu hiše. V trenutku je vse blizu, tiho in vse tiše, da lahko prisluhnem porajanju misli. Lahko se izpovem. Lahko se zaupam in vse obljubim. Lahko priznam svoj greh, ki je preminil ob svetlobi luči in duha. Še bergle vidim kot del telesa, ki v sožitju z jeklom vztraja ob vsakdanjem iskanju sreče.

V ta namen si zjutraj pripravim zajtrk s klobaso ali brez in popijem čaj ali kavo. Čez dan pa prezrem kak obraz ali se toplo nasmehnem prikupni prodajalki v bližnji trgovini, ki mi to pozornost vedno zaračuna, kar pa ugotovim šele doma, ko prebiram račun; in me je prijetno sram, da bi reklamiral še svoje nebogljeno hrepenenje.

To so le drobci iz vsakdanjega življenja, kateri sestavljajo celoto ideala, ki ga delim z ljudmi. Čas je dvoglavi zmaj, kadar razpne krila nevidnega duha, da nisem ujetnik samega sebe, večera in prostora. Zato si po meri naredim tišino, po kateri zaplešejo sanje svoj najlepši ples. Le včasih si želim, da bi bil pes čuvaj, ki z besnim lajanjem si podreja svet, za svoje pasje življenje.

Tudi telefon imam pri roki, da z njim odkrivam enakost enakih, da se ne izgubim, ko še iščem svojo pot in cilj globoko v sebi. Vso sedanjost si je smiselno podrediti in ozvočiti, da ni pomote med časi, ker so še vedno trije.

Sreča je, da je v besedi vse blizu in vse bliže k popolnosti. Samo človeku je dano, da se za trenutek blaženosti proda, ker naše življenje je dar tudi za druge. V nas se porajajo jutra in ljudje prihodnosti. Že z rojstvom človek prejme konec za nagrado. Konec pa je stanje, ki je pogoj za improvizacijo novega. Lahko je vse veliko, a je ponavadi še premajhno, da bi zgrabili z rokami. Lahko prižgemo luč, pa ne bomo nič videli. Morda je to naš izvirni greh? Morda samo upanje. Dovolj, da čakamo in z besedo ter dejanji oblikujemo novo podobo in jo shranimo v srcu zase in za druge. Svet je v nas in za nas; je topel objem sonca in ljudi, da je lepši in naš kot pogled, ki je skrit v senci večera. ■

Ivan Škofljanec

OTROŠKI KOTIČEK

Tako je naslikala Irena, ena izmed udeleženk projekta "Za enake pravice invalidom v neenaki usodi"

LETNI ČASI

Jesen je zavrela, kostanj ogrela.
Je sneg zasnežil, belino naredil.
Sonce posijalo, vse se je pokazalo.
Bo poletje prišlo, vse se osušilo bo.

Mirjana Borenovič

O MORJU

Morje... Neskončne širjave tvojih globin. Tvoje šumenje prodira v najbolj skrite tunele moje duše. Ob tebi čutim, da se umirjam... Ampak v trenutku, ko se šumenje tvojih valov oddaljuje, se ponovno počutim tako prekleto ujeta...

Hvala ti: za ljubezen, ki se je rodila ob tvojem valovanju; za srečo, ki me prevzame, kadarkoli te začutim ob sebi;za radost, ki si jo prineslo in odneslo v moje življenje; za spomine, ki nikoli ne bodo zbledeli; za skrivnost, ki jo skrbno varuješ;
za prisotnost, s katero mi pomagaš živeti.
Za vse to, ti, morje, HVALA!

Hočem te!
To poletje
te hočem
samo zase...
Se potopiti
med tvoje valove,
prisluhniti šumenju
tvojih globin,
občutiti na
svoji koži
tvoj dotik...
Hočem te v vsej
popolnosti, morje.
Hočem te!

Za ljubitelje umetnosti

LEONARDO DA VINCI

Znanstvenik - Izumitelj - Umetnik

"Dober slikar mora naslikati predvsem dve stvari: osebo in namen, ki ga ta oseba nosi v svoji duši."
Leonardo da Vinci

"Lionardo", imenovali so ga "da Vinci", nezakonski sin notarja, se je rodil 15. aprila 1452 v gorskem kraju Vinci, zahodno od Firenc. O prvih letih njegovega življenja je znano le malo. Vzporedno z zbiranjem gradiva o njem je zrasla legenda o otrokovi nadarjenosti oz. o samouku, ki je na posestvu svojih staršev poskušal v podrobnosti narisati živali in rastline. Dejstvo je, da je svoje znanje nabiral postopoma, z opazovanjem, branjem in postavljanjem vprašanj; ni imel nobene visokošolske izobrazbe, tako značilne za današnji čas. Bil je v sporu z umetnostnim trgom in z bogatimi pokrovitelji trgovskega stanu takratnega časa. Ko je njegova svojeglavost razdražila Medičejce, se je preselil na milanski dvor, vendar je dobil v vseh letih bivanja le dve naročili. Nekaj časa je prebival tudi v Rimu. Ker mu je primanjkovalo naročil, umetniki pa takrat niso slikali iz lastne pobude, je zapustil številčno razmeroma malo del.

Najzanesljivejši vir o Leonardu da Vinciju je njegovo celotno delo. številni rokopisi, množica risb, pa tudi številne slike in kipi so rezultat njegovega ustvarjalnega življenja. Poznamo ga kot slikarja, kiparja in arhitekta. V njegovem umetniškem delu se ne odraža le poskus odslikavanja stvarnosti, tamveč tudi raziskovanje naravnih zakonov, znanosti in perspektive, ki jih je hotel prenesti na bodoče rodove.

Kot izumitelja ga predstavljajo številni pionirski izumi na področju tehnologije in slikarstva. Njegov je npr. načrt za izdelavo letala, študije o mostovih ... Na področje njegovih znanstvenih dosežkov pa lahko uvrstimo njegove študije človekove anatomije. V njih je ponazoril zgradbo človeških organov.

Njegova dela so bila nenehno izpostavljena znanstveni in teoretski razpravi. Ker je bil glede na obdobje v katerem je živel v svojem dojemanju sveta veliko pred sodobniki, so mnoge njegove študije uporabne šele v današnji, moderni dobi.

Leonardo da Vinci, Telesna razmerja po Vitruviju, okrog 1490

Model ladje na pedala, po skici iz leta 1495, 20. st.

Razstava je bila razdeljena na tri dele, v katerih se nam Leonardo da Vinci predstavi kot znanstvenik, izumitelj in umetnik. Kot znanstvenika in izumitelja smo ga spoznali skozi približno 150 risb in študij, izdelanih v obliki avtoriziranih, ročno barvanih faksimilov (posnetkov), ki so jih izdelali posebej za to priložnost, saj tako obsežna razstava nikoli ne bi bilo mogoče izvesti z originali. Na osnovi petindvajsetih lesenih modelov, izdelanih po njegovih skicah, smo obiskovalci lahko dobili občutek, kako ti izumi delujejo. Na osnovi teh razstavljenih modelov dobiš namreč občutek pristnega dialoga med idejami in stvaritvami tega velika genija nekega časa, multimedijska podpora pa ti omogoči iskati odgovore na vprašanja, ki se ti med ogledom nenehno porajajo. Nemogoče je prezreti vpliv, ki ga je imelo njegovo delo na neposredno okolico ter naslednike, kajti njegove slike odražajo vso zapletenost njegove osebnosti, ki je bila v zgodovini velikokrat slabo označena, čeprav je odločilno vplivala na čas, ki mu je pripadal. Bil je namreč prvi med umetniki, ki je vpeljal predvsem nov, ustvarjalen princip, temelječ na spojitvi narave in razuma. Tako izjemno uravnoteženje znanosti in umetnosti odraža njegov pomen za kulturno zgodovino zahodnega sveta, hkrati pa prispeva k današnji predstavi obeh področij.

Zanj je značilno, da je zaradi svoje nestrpnosti in spremenljivega značaja

dokončal le redka dela, predstavil je le začetne ideje. Kljub temu ne moremo mimo njegovega dela "Zadnja večerja" na steni refektorija S. Marie delle Grazie v Milanu, njegove stvaritve Mona Lize, o kateri še danes krožijo domneve o tem, kdo je pravzaprav oseba na sliki, izjemne pa so tudi njegove študije konj. Ustvaril je za moje pojme eno najlepših mojstrovin konja v gibanju. To kiparsko mojstrovino je ustvaril za Francesca Sforzo in ob njej se resnično lahko zavemo popolnosti zlitja umetnosti in narave same. Izjemen pa je tudi njegov portret starca, z značilnimi potezami starosti, vklesanimi v razbrazdan obraz, ki zaradi tega deluje izjemno realistično.

"Slikar se pogovarja in tekmuje z naravo," je nekoč zapisal Leonardo da Vinci. Kot neutruden raziskovalec sveta, ki ga je obdajal, je smatral, da je slikarstvo znanost, katere področje delovanja je širše kot zgolj reprodukcija. S svojimi risbami in slikami je hotel razširiti meje človekovega znanja in utirati pot za čim širše dojemanje sveta. V svojih slikah je iskal odgovore na zastavljena vprašanja, iz česar se je sčasoma razvila znanstvena metoda. Njegov cilj je bil dokopati se do razumevanja preko eksperimenta in tako dojemati svet kot celoto. Takoj, ko je našel odgovore na posamezno vprašanje, ga je njegov neukrotljivi duh gnal dalje, v reševanje novega problema. Tako nekako raziskovalci njegovega dela pojasnjujejo, zakaj je toliko svojih slik pustil nedokončanih ali pa jih je dokončal le zaradi vztrajnosti svojih naročnikov.

Umrl je v Franciji, v starosti sedeminšestdeset let in žal za seboj ni zapustil nikogar, ki bi bil sposoben nadaljevati njegovo delo. To štejejo nekateri za njegov neuspeh.

Razstavo sta finančno podprla Ministrstvo za kulturo v okviru projektov "Leto 2000" in Ministrstvo za znanost in tehnologijo RS ter Mestna občina Ljubljana. Na tem mestu pa jo omenjamo tudi zato, ker je v Narodnem muzeju Ljubljana organiziran dostop za invalide na vozičkih. Tako smo si nekega dne omenjeno razstavo ogledale tudi nekatere predstavnice nežnejšega spola Društva distrofikov Slovenije in povedati vam moram, da smo imele kaj videti! ■

Vesna Veingerl

AHILOVA PETA

SPOŠTOVANI BRALCI !

MAŽ je vaša revija, zato smo se v uredništvu odločili, da pripravimo rubriko, namenjeno samo vam. Ta rubrika, imenovana AHILOVA PETA je sedaj pred vami. Namenjena je vašim predlogom, različnim pobudam, kritičnim pogledom, pa seveda tudi pohvalam. Zavedajte se, da ste ustvarjalci MAŽ-a lahko tudi vi, ki boste s svojimi prispevki popestrili našo ustvarjalnost. Zato pišite, rišite, fotografirajte, posredujte nove zamisli, predvsem pa SODELUJTE !!!

Vaš MAŽ

Tudi v mojem kraju so ARHITEKTONSKE OVIRE

"ZASEDENO" PARKIRIŠČE ZA INVALIDE

Predstavljamo vam vaša pisma, ki so našla pot v naše uredništvo. Avtorjem prispevkov se iskreno zahvaljujemo, kajti sedaj se boste morda opogumili tudi drugi...

Moje ime je Vesna in imam mišično bolezen. Leta 1989 sem postala članica Društva distrofikov Slovenije in takrat sem se prvič srečala s svojimi vrstniki, ki so mi enaki.

Vsako leto sem hodila v Izolo na rehabilitacijo v Dom dva topola, kjer sem lani spoznala svojo prijateljico. Prav ona me je vzpodbudila k temu, da sem se odločila, da tudi sama prispevam članek za našo revijo MAŽ.

Rada bi vam predstavila svoj rojstni kraj in njegove pomanjkljivosti, katere najbolj grenijo življenje starejšim in invalidnim osebam, to so arhitekturne ovire, s katerimi se srečujem vsak dan. V mestu, kjer živim, so v današnjem času zgradili veliko novih stavb, nekaj so jih obnovili, vendar če so že ustrezno uredili dostop v stavbo, so potem "pozabili" na dvigala, ki so v stavbi ponavadi samo za okras, saj imajo za invalidske vozičke preozka vrata. Da o prilagoditvi delovnih mest za invalide in sanitarij niti ne govorim...

Zaposlena sem v ustanovi, kjer se odrasli izobražujejo za poklic srednješol-skega ali pa visokošolskega programa, poleg tega se lahko učijo še tujega jezika, obiskujejo študijski krožek ali pa se včlanijo v EDUS, kjer se lahko učijo samostojno s pomočjo računalnika. Sta-ra stavba, kjer delam in kjer preživim večino svojega življenja, ni primerna za invalidne osebe, saj je samo obnovljena, ni pa prenovljena tako, da bi bila prilago-jena tudi za invalide. Zaradi postopnega pešanja mišične moči, tudi sama vse težje premagujem stopnice. Nikjer ne vidim nobenega dvigala, pa tudi sanitarij za invalide ni, parkirišče pred stavbo, ki je namenjeno invalidom, pa je ponavadi zasedeno ali pa zaparkirano.

Moram vam povedati še to, da se v stavbi odvijajo tudi razne kulturne prireditve, ki jih invalidna oseba ne more obiskovati, saj v veliko dvorano ne more priti skozi glavni vhod, ampak mora z vozičkom skozi zadnji vhod, ki vodi na oder in tako se znajde praktično na odru ob nastopajočih ali namesto njih, ker pač za invalida z vozičkom ni nikjer predvidenega prostora...

Mislim, da bi morali imeti bodoči arhitekti malo več posluha za sočloveka - invalida, in pri svojem delu, kjer rišejo načrte za nove stavbe, predvideti tudi prostore za invalide. Kajti zdravi ljudje imajo ponavadi vsi enako mišljenje, da sami ne morejo zboleti in da so ljudje, ki so bolni, manjvredni, ter jih tako odrinejo iz javnega življenja. Na srečo pa živijo tudi ljudje, ki bi radi marsikatero stvar spremenili in upoštevajo tudi prilagoditve za boljše življenje starejših in invalidnih oseb.

Upam, da bo v prihodnosti drugače, da bodo ljudje v Novem mestu razmišljali drugače, saj se mesto vse bolj razvija. Kdo ve?

Vesna Gregorčič

O TEM BI RADA SPREGOVORILA

V zadnjem času so se v Izoli v Domu dva topola odvijali zelo družabni dogodki, nad katerimi so bili navdušeni vsi prisotni člani.

Začela bom s predavanjem o masaži stopal, ki se je v Domu dva topola odvijalo 6.4.2000 in ga je vodila refleksoterapevtka Branka Sega Korošec, ki nam je ob tem za vzpodbudo podarila tudi knjigo. Predavanje je bilo zelo poučno, kajti spoznala sem, kako zelo pomemben del telesa so naša stopala. Voditeljica nam je pokazala način pravilne masaže. Z občutkom in pravilnim dotikom na določene točke je vzpostavljena harmonija energij v celem telesu.

Naj omenim tudi lansko predavanje o uspešnem pogajanju, ki ga je vodil gospod Franc Udovič. Tudi njegovo poslovno predavanje mi je zelo ostalo v spominu in vesela bi bila, če bi bila še kdaj povabljena.

Čeprav sama pri igri na šahovskem turnirju, ki se je odvijal 13. in 14. maja, nisem bila deležna, sem vesela, da sem bila prisotna ob tej enkratni organizaciji in srečanju. Med člani smo se veliko pogovarjali, tudi o tem, kdaj bo izšla naslednja številka MAŽ-a....

To bi bilo na kratko, vendar v upanju na še več dogodkov in srečanj...

Edita Omanovič

Odmev

Ob nočni televizijski oddaji, ob kateri so se enim očke bolj in drugim manj svetile, bi dodal le to, da se strinjam z mislijo g. Rutarja, da imamo vsi ljudje svoje probleme in ne le invalidi. Res je. Res pa je tudi to, da imamo poleg težav, ki jih imajo vsi ljudje, še tiste dodatne težave, ki izhajajo iz invalidnosti (ali hendikepa). če omenjeni gospod morda sredi noči začuti določeno telesno potrebo, bo potiho vstal, odšel do WC-ja, opravil in se vrnil v posteljo. Njegova žena njegove odsotnosti morda ne bo niti opazila. Če se isto zgodi meni, pa bo scenarij bistveno razširjen.

Prebuditi bo treba ženo, ki me bo posadila na voziček, me odpeljala do stranišča, me slekla, očistila, me spet postavila na voziček, prestavila in me spravila nazaj v posteljo. Ob tem je zelo verjetno, da se bo zbudil še otrok in cela družina bo prikrajšana za lep del spanja...

Ob takšnih okoliščinah pa lomastenje z resnico o tem, kako imamo vsi ljudje težave lahko postane resnica njeno nasprotje.

Jože Raduha

Ti dam - mi daš

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

Uredništvo MAŽ - a

Humoreska

O kulturi pitja...

NARAVA ŽE VE, KAJ JE DOBRO ZA NAŠE MOŽGANE

Pravijo, da se čreda bizonov premika tako hitro kot najpočasnejši bizon v čredi. Plenilci ujamejo in ubijejo najprej najpočasnejše bizone na koncu črede. Takšna naravna selekcija je dobra, saj so tako živali v čredi bolj zdrave, čreda pa pridobi na hitrosti.

Podobno je s človeškimi možgani - delujejo le tako hitro, kot njihova najpočasnejša celica. Prekomerno uživanje alkohola, kot vsi vemo, uničuje možganske celice. Toda po načelih naravne selekcije alkohol najprej uniči najpočasnejše in najmanj zdrave možganske celice. Na ta način redno pitje piva uničuje počasne možganske celice in možgani postanejo bolj hitri in učinkovitejši!

Zato vedno, ko popijete par kriglov piva, mislite na to, kako so vaši možgani hitrejši, bolj zdravi in pametnejši! ■

Za tiste, ki jim nič ni tuje:

ČLOVEKOLJUBJE

Sometimes when I reflect back on all the beer I drink I feel ashamed. Then I look into the glass and think about the workers in the brewery and all of their hopes and dreams. If I did not drink this beer they may be out of work and their dreams would be shattered. Then I say to myself: "It is better that I drink this beer and let their dreams come true than be selfish and worry about my liver." ■

ZA DOBRO VOLJO

ZAKONSKA

Mož naroči ženi: "Če me kdo kliče po telefonu, reci, da me ni doma!"
Telefon zvoni in mož sliši, kako žena reče: "Mož je doma!"
Ko to sliši, se možakar razjezi in povzdigne glas: "Ali ti nisem naročil, da rečeš, da me ni doma?!"
Žena pa mirno odgovori: "Saj telefon ni bil zate!"

ZDRAVNIŠKI

Zdravnik naroči Janezu: "Ponoči morate zaužiti eno žličko sirupa, vendar bodite previdni!"
"Kako to mislite?" zanima Janeza.
"Da ga ne razlijete!!!" odgovori.
Janez se začudi: "Zakaj, gospod doktor?"
"Ker bi razžrlo posteljo..." pojasni zdravnik.

ŠTAJERC V LJUBLJANI

Dva Ljubljančana se pogovarjata na Prešernovem trgu: "Ali veš, kaj je Štajercu najbolj všeč v Ljubljani?"
Drugi odvrne: "Ne vem. Kaj?"
"Vlak, ki pelje v Maribor!"

RODITELJSKA

Fantek in punčka se igrata človek ne jezi se, pa se punčka začne dolgočasiti in predlaga: "Se greva igrat očka in mamico?"
Fantek se odločno upre.
"Zakaj pa ne?" je radovedna.
"Ni mi do prepira..." pravi fantek.

GLODALSKI

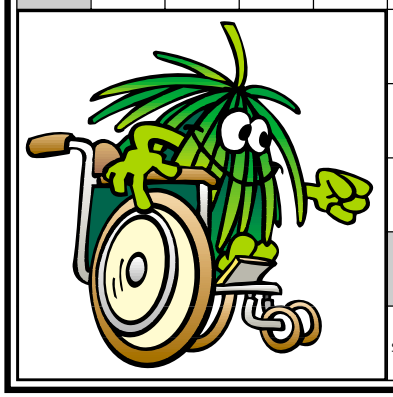
Žena vpraša moža: "Je res, kar pravijo, da so glodalci požrešni in neumni?"
Mož: "Seveda, moja draga miška..."

JEŽEK

Gre mali ježek zvečer po puščavi, se zaleti v kaktus in vpraša: "Si ti, mami?!"

NAGRADNA KRIŽANKA

					PREZGODNJE ODMIRANJE TKIVA	BOTRSKO RAZMERJE	SVETLA ZVEZDA V ORLU	MAŽ	STARI SLOVENSKI PREGOVOR: KAR ...	1. IN 10. ČRKA ABECEDE	RIBA ODPRTIH MORIJ	GOBA, KI RASTE POD ZEMLJO	KISIK	RIKO GOBEC		PISAVA ZA SLEPE	PLAZILEC
				GROBO ORIENTALSKO DOMAČE SUKNO				GLEDALIŠKA ZAVESA / DANSKI OTOK							BORUT KOŠIR / URŠKA (KRAJŠE)		
				ZNANOST O RASTLINSTVU									DUHOVNI VODJA V INDIJ. JOGI / PUŠČAVA V ETIOPIJI				
				PRVI PREVOD BIBLIJE V LATINŠČINO						BOGINJA PRETEKLOSTI / POPIS PODLOŽNIH POSESTEV				GROBO DOMAČE SUKNO / 18. ČRKA ABECEDE			
	GOZD (DOMAČE)	KRAJ, KJER JE BILA SKLENJENA RAPALSKA POGODBA	NORDIJSKI BOG MORJA / TOVARNA SMUČI V BEGUNJAH					PRITOK DONAVE V AVSTRIJI / LEVI PRITOK ODRE						KRILO RIMSKE KONJENICE / ZORANA ZEMLJA			
KOŽNI IZRASTEK NA VRHU PETELINOVE GLAVE							DIRKALNE SANI				DUHOVNIK (ZANIČLJIVO) / MESTO V AVSTRIJI				LADO RAVNIKAR / OBLAČILO ZA ROKE		
OKUSEN GOZDNI SADEŽ							JAJČASTA POSODA / SLOV. IGRALKA MEŽANOVA					ZAREBRNICA					DROBIŽ V INDIJI IN PAKISTANU
KRAJ V SEVERO-VZHODNI SLOVENIJI						NAROD NA PIRNEJSKEM POLOTOKU / J. AMER. KUKOVICA						REKA NA HRVAŠKEM / PRISILNI POLICIJSKI JOPIČ					
SLOV. REŽISER IN IGRALEC SLAVKO (1904 - 1987)				PREDSEDNIK NOG. ZVEZE (RUDI) / AVTOMOBIL (ZANIČLJIVO)						AFRIŠKI VELETOK / ANDREJ ROZMAN				ČASTNI NASLOV V INDIJI / SLAVKO AVSENIK			
AVT. OZN. ZA NIZOZEMSKO			AFRIŠKA DRŽAVA / POJAV NA VODI					ČRNSKA POPULARNA GLASBA / DENAR V KOREJI					RAHEL VETRIČ / GORA V SRBIJI				
AMERIŠKI IZUMITELJ THOMAS ... EDISON					ZLITINA ŽELEZA IN NIKLJA / ANTON NOVAK						KRATIVEC / BALERINA MLAKAR						
MAŽ	REKA V ARMENIJI, PRITOK ARAKSA					ZADETEK PRI KOŠARKI / OKVIR ZA VEZENJE				CESTA / MOŠKA SVEČANA OBLEKA				IVO SVETINA / DEPARTMA V SREDNJI FRANCIJI			SAMODEJNI STROJ
	SESTAVIL: ALEŠ ŽUČKO	KEMIJSKA PRVINA (La)							DELAVEC V FINANČNI SLUŽBI (NEKDAJ) / UČENJE								
					1. SAMOGLASNIK		ODPRT ŽELEZNIŠKI VOZ	DEL DNEVA / SINJSKA VITEŠKA IGRA				ITALIJ. PISATELJ IPPOLITO / ZAZNAVANJE S PRSTI					
					LUŽA						DEL VOZA / IVO HVALICA				PRVI ČRKI ABECEDE / VPREŽNA ŽIVAL		
					GLINA, KI IMA ŽELEZOV SIJAJ				NAJVEČJI SESALEC NA ZEMLJI / PIJAČA ST. SLOVANOV				VINKO VASLE / TONE ROP			4. SAMOGLASNIK / SAMO OSOJNIK	
										LASTNOST HITREGA VOZILA							
					ARABSKI SREBRNIK						PREDENJE, PREJA						



Izžrebani nagrajenci nagradne križanke so:

1. nagrada - dvodnevno bivanje s fizioterapijo v Domu dva topola: Matjaž Bizjak, Ulica Cankarjeve brigade 31, 8210 Trebnje
2. nagrada - enodnevno bivanje s fizioterapijo v Domu dva topola: Renata Ulbl, Ul. Staneta Severja 3, 2000 Maribor
3. nagrada - knjiga Sreča je metulj (Zvone Modrej): Vesna Gregorčič, Trdinova 3a, 8000 Novo mesto

Pravilne rešitve gesel križanke iz prve številke MAŽ-a so bile: “Dom dva topola”, “Izola v soncu”, “Roka da roko”. Žrebanje je izvedla komisija v sestavi Aleš Žučko, Monika Andrejek in Mateja Toman.

Vse tri besedne sestavljanke z osenčenih polj nagradne križanke prepišite na dopisnico in jo pošljite na naslov uredništva, najkasneje **do 30. julija 2001**. Pri žrebanju bomo upoštevali samo v društvu včlanjene distrofike, ki bodo pravočasno dostavili pravilne rešitve.

Izžrebanci bodo prejeli 3 nagrade:
1. nagrada: Dvodnevno bivanje s fizioterapijo v Domu dva topola, Izola.
2. nagrada: Enodnevno bivanje s fizioterapijo v Domu dva topola, Izola.
3. nagrada: Knjiga.
Nagrajence bomo objavili v naslednji številki MAŽ-a.

LETA 1985 ZAČELI V SKROMNIH RAZMERAH

ODKUP OPUŠČENE IZOLSKE BOLNIŠNICE S PRIPADAJOČIM PARKOM SO DRUŠTVU OMOGOČILA ZBRANA SREDSTVA LOTERIJE SLOVENIJE, ZVEZE STANOVANJSKIH SKUPNOSTI SLOVENIJE IN SKUPNOSTI POKOJNINSKO - INVALIDSKEGA ZAVAROVANJA SLOVENIJE. TA CIVILNODRUŽBENI PROJEKT, PO KATEREM JE BILA USTVARJENA VEČNAMENSKA INVALIDSKA INSTITUCIJA DOM DVA TOPOLA, JE BIL IZRAZ VISOKE USTVARJALNOSTI V NAŠEM DRUŠTVU. PODPORA SKUPNOSTI SOCIALNEGA VARSTVA SLOVENIJE JE BILA SEVEDA ODLOČILNEGA POMENA, VELJA PA POUDARITI VLOGO ŠTEVILNIH POSAMEZNIKOV, KI SO RAZUMELI IN PODPRLI UTEMELJENE DOLGOROČNE SOCIALNE IN ZDRAVSTVENE CILJE DISTROFIKOV.

PRVA MANJŠA ZGRADBA JE BILA PREVZETA MAJA, GLAVNA VEČJA ZGRADBA PA DECEMBRA 1985. ZIMA 19984/85 JE BILA IZJEMNO HLADNA IN V OBEH PRAZNIH ZGRADBAH SO ZARADI ZMRZALI POPOKALE ODVODNE CEVI, STRANIŠČNE ŠKOLJKE, RADIATORJI SO SE RAZŠIRILI IN ZAČELI PUŠČATI. VSE TO JE POVZROČILO HUDA RAZDEJANJA IN KAR PRVE DNI PO PREVZEMU SO BILA NEODLOŽLJIVA ELEMENTARNA POPRAVILA IN VZDRŽEVALNA DELA. KLJUB ŠTEVILNIM OVIRAM ZA UPORABNIKE INVALIDSKEGA VOZIČKA, JE DRUŠTVO V TREH MESECIH TOLIKO USPELO USPOSOBITI PRVO ZGRADBO, DA SE JE MANJŠA SKUPINA DISTROFIKOV UDELEŽILA OBMORSKE REHABILITACIJE ŽE AVGUSTA 1985. KOPALI SO SE NA IMPROVIZIRANI PLAŽI SLEPIH. TAKO JE STEKLO....

....POTEM SE JE ZAČELO DOLGOLETNO, POTRPEŽLJIVO, VZTRAJNO, POSTOPNO OBNAVLJANJE OBEH ZGRADB, PARKA IN PLAŽE Z VSEMI TEHNIČNIMI NAPRAVAMI IN OPREMO. DOM DVA TOPOLA JE ŽE DESETLETJE IN POL VITALNA INSTITUCIJA, KI JO ZMOREMO UPRAVLJATI IN VODITI SAMI DISTROFIKI. KONCEPT OBNOVITVENE REHABILITACIJE JE RAZVIL INŠTITUT ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO, SODELOVANJU SE JE PRIDRUŽIL INŠTITUT RS ZA REHABILITACIJO. RAZVOJ IZVAJANJA SOCIALNIH PROGRAMOV JE IZKLJUČNO DOMENA DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE. ZARADI POMANJKANJA DENARJA, KI V TA NAMEN IZ RAZLIČNIH RAZLOGOV PRITEKA V SKROMNIH ZNESKIH, JE DOM ŠE VEDNO DALEČ OD SVOJE KONČNE UREDITVE. AMPAK TO NI OVIRA ZA USPEŠNO POSLOVANJE DOMA, KI GA IMAMO DISTROFIKI POVSEM ZA SVOJEGA.