

maž

JUNIJ 2003 • ŠT. 3

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA

Zakon o invalidskih organizacijah
stran 16

Invalidnost v 14. člen Ustave
stran 8

Skupščina EAMDA-e v Ljubljani
stran 11

Občni zbor društva
stran 9



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA



V PERSPEKTIVI EVROPSKEGA LETA INVALIDOV

Ko je pred dobrimi tremi leti nastal osnutek zakona o invalidskih organizacijah, ga je Vlada Republike Slovenije poslala v obravnavo Državnemu zboru, ki ga je sicer z daljšim časovnim zamikom potrdil in naročil, da se v krajšem roku pripravi predlog tega zakona za končni sprejem. Ker je istočasno začela dobro delovati Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), je med slovenskimi invalidi in tako tudi med distrofikami že prevladoval optimizem glede solidnega in umirjenega življenja invalidov.

Kako zgrešena pričakovanja! Ob podpori dnevne politike so znanilci hendikepa, takoimenovani hendikepirani in njihovi zagrizeni ideološki zagovorniki izjemno razširili rušilno delovanje do invalidov in njihovih invalidskih organizacij. Vsi, ki smo zagovarjali razvidne interese invalidov - zanesljivo enake kakršne izražajo in uveljavljajo invalidi po državah Evropske Unije - smo bili izpostavljeni vsem mogočim napadom in obračunavanjem, katerih jedro je bilo celo laganje. Kdor pa si je upal ugovarjati, je bil še bolj načrtno osmešen. Postopoma so uspeli v javnosti ustvariti vtis, kot da se invalidi prepiramo med seboj, v resnici pa smo v Svetu invalidskih organizacij Slovenije (SIOS) ves čas gojili visoko kulturo sodelovanja in medsebojnega razumevanja. Oboje daje ključno osnovo, da smo se ob nadležnem medijskem obračunavanju naučili preživljati močne stresne situacije. Stanje je bilo takšno - žal se po nekaj mesečnem zatišju ponavlja - da si vsakič, ko si odprl dnevno časopisje ali gledal POP TV, lahko pričakoval kakšen vnovičen napad na invalide, ki ga ni bilo mogoče demantirati. Pravica do popravka informacije je bila povsem izigrana.

Kljub vsem tem neugodnim okoliščinam pa smo invalidi s svojim svojstvenim stilom življenja uspešno nadaljevali, kajti FIHO je še naprej kvalitetno opravljal svojo družbeno funkcijo oziroma na splošno slovenska socialna država še vedno

ni načeta v kakšni bistveni sestavini. Za nas invalide pa je bilo izjemnega pomena, da je Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve ustanovilo Sektor za invalide. Tako je bilo naše matično ministrstvo po očitnem predhodnem zastoju usposobljeno prevzeti oblikovanje zakona o invalidskih organizacijah in ga po številnih in vsemogočih zapletih pripeljati do končnega sprejema v Državnem zboru.

Od decembra leta 2002 je novi sistemski zakon o invalidskih organizacijah veljaven in to pomeni veliko civilizacijsko prelomnico, saj v pravni državi, kakršna Slovenija vsekakor mora biti, je nevzdržno, da bi invalidi uporabljali status invalidske organizacije, ki pa ne bi bil zakonsko reguliran. Če to opredelim teoretično, je torej naša država na področju zakonske regulacije izvedla sistemsko integracijo, katero pa smo invalidi s svojim delovanjem v invalidskih organizacijah že ves čas prehiteli.

Naše društvo izpolnjuje vse pogoje, da po tem zakonu pridobimo status tako invalidske kakor tudi reprezentativne invalidske organizacije. Občni zbor je po določilih novega zakona dopolnil društveni statut in ljubljanska upravna enota ga je v zakonitem roku registrirala. Matično ministrstvo je društvu že dodelilo status invalidske organizacije, status reprezentativne invalidske organizacije pa pričakujemo v nekaj dneh.

Razveselivo je, da je omenjeni zakon uveljavljen prav na začetku evropskega leta invalidov 2003. Evropsko leto invalidov je namenjeno prav temu, da se razširi vedenje o realnosti življenja invalidov in o njihovih težavah, na drugi strani pa, da se poleg načelne podpore v vsaki državi izvede tudi vrsto praktičnih ukrepov v korist kvalitetnejšega življenja invalidov.

Sektor za invalide na omenjenem ministrstvu nas je v Društvu distrofikov Slovenije v juniju 2003 ponovno močno razveselil, kajti dokončali so osnutek noveliranega zakona o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju, ki je temeljnega systemskega pomena za obe društveni

invalidski podjetji Birografiko BORI in Dom dva topola. Seveda ima ta zakon še precej širši pomen za vse invalide in zato upravičeno pričakujemo, da ga bo Državni zbor Republike Slovenije sprejel še do konca evropskega leta invalidov 2003.

Naše društvo je preko SIOS-a že drugo leto vpeto v delovanje Evropskega invalidskega foruma (EDF) v Bruslju, ki je postal reprezentativna in vplivna asociacija invalidov v Evropski Uniji. Za leto 2003 so med drugim pripravili PHARE-ov projekt za krepitev družbene vloge tako nacionalnih svetov invalidskih organizacij, kakršen je v Sloveniji SIOS, kakor tudi vsake nacionalne invalidske organizacije posebej, torej tudi našega društva. Na sestankih te evropske institucije je lepo ugotavljati, da je naše društvo z drugimi nacionalnimi invalidskimi organizacijami kvalitetno organizacijsko in vsebinsko usmerjeno ter da uspešno deluje za vsestransko socialno vključenost distrofikov, kar je eden od najbolj zaželenih ciljev v Evropski Uniji.

Pomanjkljivo (slabo) partnerstvo med javnimi mediji in invalidskimi organizacijami ni problematično le v Sloveniji, ampak je to v različnih obsegih civilizacijska težava tudi v drugih evropskih državah. Da bi se bistveno izboljšala podoba invalidov v javnosti in da bi se izognili takim nesporazumom, kakršno je na primer medijsko obračunavanje z invalidskimi organizacijami in njihovimi predstavniki, je EDF v sodelovanju z drugimi institucijami Evropske Unije 13. in 14. junija 2003 pripravil kongres o medijih in invalidnosti, na katerem je bila sprejeta deklaracija, ki poziva k sodelovanju invalidskih organizacij z mediji in k prijaznemu poročanju o invalidih. Slovenski invalidi smo s svojimi predstavniki sodelovali na tem kongresu in pričakujemo, da bo deklaracija primerno upoštevana tudi v Sloveniji.

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije

V OSPREDJU

METODA - POT PO KATERI HODIŠ 4

MAŽEV VRTINEC

ODSEV REALNOSTI V RAZMIŠLJANJU PREDSTAVNIKOV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ 7

ZAVZEMANJE INVALIDOV ZA DOPOLNITEV 14. ČLENA USTAVE RS 8

OBČNI ZBOR SPREJEL DOPOLNjeni STATUT 9

DOBRODELNI KONCERT V DOMU DVA TOPOLA 10

SIMPOZIJ O BIOLOŠKIH IN SOCIALNIH VIRIH ZA IZBOLJŠANJE KAKOVOSTI
ŽIVLJENJA DISTROFIKOV 11

UČENJE MEDITACIJE V MARIBORU 13

DEDEK MRZ IN MIKLAVŽ V DRUŠTVU 13

SKRIVNOST USPEŠNEGA KOMUNICIRANJA 14

ZANIMIVO BRANJE 14

MIASTENIJA GRAVIS - NEKAJ NASVETOV 15

ZAKON O INVALIDSKIH ORGANIZACIJAH 16

STROKOVNJAK SVETUJE

SOCIALNE UGODNOSTI ALI KAKO DO AVTOMOBILA 17

PODJETJE SE PREDSTAVI

REKLAMNI ATELJE BABŠEK 19

FOTOREPORTAŽA

MNOŽIČNA PROSLAVA OB MEDNARODNEM DNEVU INVALIDOV 20

MISLI IZ SLAVNOSTNEGA GOVORA DRŽAVNEGA SVETNIKA IN PREDSEDNIKA
SVETA INVALIDSKIH ORGANIZACIJ SLOVENIJE BORISA ŠUŠTARŠIČA OB PROSLAVI
MEDNARODNEGA DNEVA INVALIDOV 22

TEHNIČNI PRIPOMOČKI

VEDNO VEČJA PONUDBA DOBRIH TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV 23

FIZIOTERAPIJA

FIZIOTERAPIJA IN NAŠI OTROCI 26

DISTROFIKI SO SE IZKAZALI KOT DOBRI VOZNIKI 28

ŠPORT

ŠAHOVSKO DRŽAVNO PRVENSTVO DISTROFIKOV 2003 31

KOLENDAR DRŽAVNIH PRVENSTEV ZVEZE ZA ŠPORT INVALIDOV SLOVENIJE ZA
LETO 2003 31

KULTURA

SREČANJE 32

HUMOR

HUMORESKA - ŽUPAN BOM 33

ZA DOBRO VOLJO - LOGIČNO IN LEGALNO 33

ČAROVNIŠKI 33

AHILOVA PETA

NOVOLETNO PRAZNOVANJE 34

NEOKUSEN HUMOR 34

DAN BREZ CIGARETE 34

DOSTOPNA KNJIŽNICA 35

RAČ...UN...ALNIK 35

KRIŽANKA 36

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

TRANSAKCIJSKI RAČUN, ODPRT PRI
SKB BANKI: 03134-1000000534

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 PLAČILU DDV.



Na sprehodu po prilagojeni obmorski plaži distrofikov v Izoli.

METODA - POT PO KATERI HODIŠ

INTERVJU Z METODO GORJAN

METODA GORJAN VELJA V DRUŠTVU ZA TISTO OSEBO, NA KATERO SE LAHKO VEDNO ZANESEŠ. V DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE JE DOLGA LETA OPRAVLJALA DELA IN NALOGE SOCIALNE ORGANIZATORKE. S SVOJIM ZNANJEM IN IZKUŠNJAMI JE REŠEVALA IZ ZAPLETOV MARSIKATEREGA, KI SE JE K NJEJ NAPOTIL PO NASVET IN POMOČ. ZA NJENO ODLOČNO NARAVO SE SKRIVA ZELO SRČNA OSEBA, KI JO ODLIKUJE IZJEMNA PREDANOST SVOJEMU DELU.

GOSPA METODA, KAJ BI LAHKO ZA BRALCE MAŽ-A POVEDALI O SEBI?

Hm, o sebi sama zelo težko govorim. Menim, da bi to veliko bolje opravil kdo drug. To vprašanje bi morali postaviti komu drugemu.

IZ SVOJEGA DOMAČEGA KRAJA STE PRIŠLI V SLUŽBO V LJUBLJANI. ALI NAM LAHKO POJASNITE RAZLOGE ZA TAKŠNO ODLOČITEV?

Društvo distrofikov Slovenije, takrat se je imenovalo še Društvo mišično in živčno-mišično obolelih, je bilo ustanovljeno že prej, preden sem prišla v Ljubljano. Po šolanju v Kamniku sem namreč v domačem kraju osem let neuspešno čakala na zaposlitev. Povsod, kjer sem iskala zaposlitev, se je pojavil problem zaradi moje invalidnosti. Potem pa so me leta 1977 prišli vprašat iz Ljubljane, če bi bila pripravljena delati na društvu. Tako sem se preselila iz Volčje drage pri Novi Gorici in se kot prva prebivalka oddelka mlajših invalidov v Domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad naselila novembra 1977. Še vedno se spominjam, kako so me takrat na oddelku pričakali z vrtnico (nasmeh).

ZANIMA ME VAŠE ŽIVLJENJE DOMA, PREDEN STE PRIŠLI V LJUBLJANO. SE JE BILO TEŽKO LOČITI OD DOMAČEGA OKOLJA?

Doživljala sem enako kot doživljajo vsi tisti, ki živijo ali so kdajkoli živeli izven mesta, le da je bilo meni zaradi invalidnosti še malo težje. Najbolj me je motila nedostopnost. Vendar sem bila vedno odločna ženska.

ŽE OD SAME USTANOVITVE DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE (V ZAČETKU SE JE IMENOVALO DRUŠTVO MIŠIČNO IN ŽIVČNO-MIŠIČNO OBOLELIH) STE BILI ENA IZMED NJEGOVIH "GONILNIH SIL". LAHKO KOMENTIRATE TO IZJAVO?

S tem se pa ne strinjam - gonilna sila je bil in bo vedno ostal Boris Šuštaršič, ki je vseskozi skrbel za razvoj društva. O svojem delu je obširno razlagal v svojem, v MAŽ-u že objavljenem intervjuju, zato ga ne bi ponavljala. Moram pa ponovno poudariti njegovo veliko vlogo, ki jo je odigral za slehernega distrofika.

JE BILA VAŠA BORBA ZA NEODVISNO ŽIVLJENJE V LJUBLJANI TEŽKA?

Zelo težka. Samo z upornostjo in odločnostjo sem si zgradila takšno življenje kot ga danes živim.

KAKO JE V TISTIH ZAČETNIH LETIH POTEKALO DELO NA DRUŠTVU? PREDVIDEVAM NAMREČ, DA TAKRAT ŠE NI BILO TOLIKO ZAPOSLENIH ...

Vodilna zamisel samega delovanja društva je bila celovitost bivanja in dela distrofikov, in sicer v tem smislu, da se distrofikom omogoči primerna nastanitev, pogoji za delo, prevozi in fizična pomoč drugega človeka. To je bila osnovna dejavnost, na kateri se je potem gradilo vse ostalo. Takrat je bilo na društvu res zaposlenih 12 do 14 ljudi, vendar smo se le trije ukvarjali zgolj z ožjo društveno dejavnostjo, medtem ko so bili vsi ostali usmerjeni v eksperimentalno gospodarsko dejavnost kot poseben socialni program, na osnovi katerega je februarja 1980 nastalo invalidsko podjetje Birografika Bori. Tedaj so bile razmere na društvu zelo skromne, imeli smo malo denarja, bili smo še brez negovalke, voznika sta pomagala v kopirnici pri težjih fizičnih delih... Srečna sem, da sem se zaposlila tedaj, ko smo se iskreno razveselili nakupa pisarniške mize, prvega električnega pisalnega stroja, ko smo s svojim delom pri prodaji storitev na trgu zaslužili denar za podporo lastnih razvojnih

odločitev. Seveda je bil ves čas tudi razumevajoč in podporen odnos družbenega okolja do nas distrofikov, ki smo šele tedaj korenito spreminjali odklonilno stališče, da smo neperspektivni (odpisani) ljudje zaradi napredujoče invalidnosti.

Dobila sem torej zanimivo zaposlitev in večkrat sem morala delati zelo požrtvovalno, ko smo premagovali težave. Moja odločna stališča so mi bila v oporo in v zadovoljstvo mi je, da sem s tem verjetno tudi dala svoj določen prispevek k današnji podobi društva.

ZAKAJ "SOCIALNA ORGANIZATORKA"?

Vloge na začetku niso bile tako razdeljene, kot so danes. Tako tudi jaz nisem opravljala dela socialne organizatorke že na samem začetku. Takrat smo se veliko učili drug od drugega in je praktično vsak delal vse. Če se ne bi tako dopolnjevali, društvo ne bi bilo tako uspešno, kakor je. Navsezadnje smo tudi bili majhen kolektiv. Sama sem bila v uku za poslovno sekretarko.

Z leti se je pokazala potreba po takšnem delu, ki je izhajala iz samega statuta društva in se je razvila iz društvenih posebnih socialnih programov. Vedno več je bilo namreč ljudi, ki so potrebovali nasvet pri uveljavljanju zakonodaje, ali pa pomoč s prevozi, urejanje raznih socialnih težav, premagovanje ovir pri izobraževanju, iskanju zaposlitve... Tako sem postala socialna organizatorka in to delo sem opravljala vse do svoje upokojitve.

KAJ PA SOCIALNA POLITIKA, S KATERO STE SE PRI SVOJEM DELU REDNO UKVARJALI? KAKŠNE BI BILE VAŠE UGOTOVITVE, ČE BI PRIMERJALI SOCIOLO NEKOČ IN DANES?

Vloga socialnega organizatorja je kot nekakšen most, ki nad reko povezuje dva različna bregova. Vedno iščeš optimalno rešitev. Tako je bilo včasih in do danes se ni prav veliko spremenilo. Kot socialni organizator se pač vedno trudiš narediti stvari maksimalno dobro, kolikor je to v tvoji moči. Enkrat ti to sicer uspe bolj, drugič manj - ljudje smo različni in takšne so tudi naše potrebe ter pričakovanja. Dejanske potrebe in vsakodnevno življenje se večkrat razlikujeta od "črke zakona", ki ureja socialno področje. Zato je treba znati poslušati ljudi, kajti le tako jih lahko resnično razumeš in spoznaš njihove dejanske potrebe, ter jim na primeren način tudi pomagaš.

V dobrih dvajsetih letih so pa v samem društvu nastale ogromne razlike: začeli smo z enim kombijem in enim voznikom, danes imamo deset prilagojenih avtomobilov, prevoze pa opravlja poleg petih voznikov in negovalke še več civilnih vojakov in zaposlenih v obeh invalidskih podjetjih. Na začetku smo distrofiki dokazovali, da je samozaposlovanje tudi ekonomsko upravičeno, danes ima društvo celo vrsto posebnih socialnih programov, ki še kako ugodno vplivajo na življenjske možnosti distrofikov po Sloveniji. Imamo zgledno obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Domu dva topola v Izoli. Imamo pa z

METODA GORJAN SE JE RODILA V POSTOJNI. PRI TRINAJSTIH LETIH SO JI POSTAVILI DIAGNOZO MIŠIČNA DISTROFIJA. ŠTIRI LETA SE JE NATO ŠOLALA V KAMNIKU, POTEM JE OSEM LET PREŽIVELA DOMA, PREDEN SE JE AKTIVNO VKLJUČILA V DEJAVNOSTI DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE V LJUBLJANI, KJER JE NAJPREJ DELALA KOT POSLOVNI SEKRETAR, KASNEJE PA KOT SOCIALNI ORGANIZATOR. JE POROČENA.

našo invalidnostjo žal tudi skoraj neverjetno nadlegovanje treh invalidnih vrstnikov v imenu koncepta hendikepa.

GLEDE NA VAŠE IZKUŠNJE ME ZANIMA, KAKŠNE SPREMEMBE PRIČAKUJETE NA PODROČJU "SOCIALE" IN INVALIDSKEGA VARSTVA V NAŠI DRŽAVI V PRIHODNOSTI IN KAKŠNA BO PRI TEM VLOGA NAŠEGA DRUŠTVA?

Dokler se bo invalid soočal s socialno problematiko, bo obstajala potreba po izvajanju posebnih socialnih programov in naša pomoč bo ob tem nadvse dobrodošla. Namen društva so samo ljudje. Nobena družba, pa tudi slovenska ne, ni toliko bogata, da bi zmogla financirati vse naše potrebe, za katere trenutno menimo, da so upravičene. Iz tega sledi preprosto spoznanje, da se moramo opirati na lastne moči, tudi sami prispevati k reševanju naših specifičnih problemov. V tem naše društvo zelo uspeva in bo tako uspešno še naprej.

Za mano je prišla na moje delovno mesto Andreja Šuštar, ki se je že dobro seznanila z vsebino in obsegom dela. Njej se je pridružila še Karmen Bajt, ki skrbi za uvajanje programa osebne asistencije. Socialno delo je namreč področje, na katerem se stalno odpirajo nove potrebe in novi vidiki reševanja, je pa seveda povezano z veliko odgovornostjo: tako do sebe, kakor tudi do drugih.

Prepričana sem, da so socialni programi pri društvu že tako uveljavljeni, da bo društvo tudi v prihodnje omogočalo življenjsko uveljavitev mladim distrofikom, podobno kot sem bila tega deležna sama.



Delo socialne organizatorke se je danes razdelilo na več ljudi - skrb za prevoze je zadnji dve leti prevzel Aleš Žučko, za vsa vprašanja v zvezi s socialo pa se lahko obrnete na Andrejo Šuštar in Karmen Bajt (na sliki skupaj z Metodo Gorjan).



Pred Prešernovim spomenikom v Ljubljani.

VERJETNO SE RADI SPOMINJATE LEPIH TRENUTKOV, KI STE JIM PRISOSTVOVALI V VLOGI SOCIALNE ORGANIZATORKE DRUŠTVA. BI NAM LAHKO OPISALI KAKŠEN DOGODEK, KI SE VAM JE ŠE POSEBEJ VTISNIL V SPOMIN?

Obstaja cela mavrica spominov: od lepih, veselih, žalostnih...Teško bi se

opredelila za enega samega. Veliko zadovoljstvo je že to, ko se zaveš, da si nekomu vsaj deloma olajšal življenjski položaj.

VAM JE OB NAPORNEM DELAVNIKU OSTALO TUDI KAJ ČASA ZASE IN KAKO STE GA PREŽIVELI?

Zelo malo. Preden sem spoznala svojega moža Vasanto, sem večino prostega časa, kar sem ga imela, posvetila gospe Prelovšek Nini, ko sem še prebivala na oddelku mlajših invalidov v domu starejših občanov Ljubljana - Bežigrad. To je bila starejša gospa, ki ni imela nikogar in ji je druženje z mano veliko pomenilo. Umrla je leta 1981.

Gospa Nina mi je dala nekakšno potrditev sebe, svoje "nravi"; da je srčna kultura in se od tedaj tudi zavedam, kako pomembna je.

Ko sem kasneje spoznala svojega moža, sem čas seveda posvečala njemu in to tudi še vedno počnem. Delo na društvu ima tudi eno negativno posledico - odvisno sicer, kako vzameš - oro-

pa te številnih prijateljev; preprosto zato, ker "delo" ni razdeljeno na ure, na razpolago si praktično vedno. Ostanejo pa ti tisti prijatelji, morda dva ali trije, ki so zato resnično "tapravi".

TAKO KOT VAŠ MOŽ VASANTA?

Tudi njega sem spoznala zaradi dela na društvu. (smeh) V zvezi z njim rada povem, da "imam kraljevsko postrežbo, čeprav nisem rojena kot kraljica".

NA KONCU SE NE MOREM IZOGNITI MALO BOLJ OSEBNEMU VPRAŠANJU - KAJ SI NA OSEBNEM PODROČJU NAJBOLJ ŽELITE?

Enkrat bi želela videti Rim in Mumbai. Kar sploh ni tako neuresničljivo. (smeh)

VAŠE SPOROČILO BRALCEM MAŽ-A?

Izposodila si bom kar Tagorejevo misel: "Voda v vrču se iskri, voda v morju temni, majhna resnica ima jasne besede, velika resnica ima velik molk." ■

Vesna Veingerl

ODBOR ZA ALS V DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE

Leto 2002 je bilo za obbolele z ALS v Sloveniji (ALS je bolezen motoričnega nevrona oziroma amiotrofična lateralna skleroza) zelo pomembno. 21. junija, na svetovni dan obolelih z ALS, so v okviru Društva distrofikov Slovenije ustanovili svoj odbor. Vabilu na ustanovno srečanje, ki ga je vodil predsednik Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič, se je odzvalo več uglednih gostov, med njimi tudi minister za zdravje dr. Dušan Keber.

Pobudnike ustanovitve odbora za ALS so združila prizadevanja za dostop do edinega, doslej le v tujini registriranega zdravila za to obolenje. Preko prizadevanj za plačilo iz sredstev Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije so postali prepoznavni tudi širše. Njihova zahteva je sprožila širši razmislek o etiki in solidarnosti v naši družbi, bila je zelo odmevna v medijih. Slovenski odbor za ALS je že nekaj mesecev po ustanovitvi na letni skupščini v Melbourne postal reden član Mednarodne zveze društev ALS. Skupščine in simpozija o ALS, ki je bil organiziran v okviru mednarodnega srečanja, se je kot slovenski predstavnik udeležil dr. Aleš Pražnikar.

V Društvo distrofikov Slovenije je trenutno vključenih 36 obolelih z ALS in kljub temu, da predstavljajo zgolj 5% vsega članstva so izjemno dejavni. Pravkar je že izšla njihova četrta številka internega informatorja, ki so ga poimenovali Lastovke.



Minister za zdravje dr. Dušan Keber in Boris Šuštaršič sta spregovorila udeležencem ustanovnega srečanja Odbora za ALS, ki je potekalo v prostorih Inštituta Republike Slovenije za rehabilitacijo.



Osem obolelih z ALS se je septembra 2002 udeležilo obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli.

ODSEV REALNOSTI V RAZMIŠLJANJU PREDSTAVNIKOV INVALIDSKIH ORGANIZACIJ

OB MEDNARODNEM DNEVU INVALIDOV TUDI SKROMNA PROSLAVA IN PODELITEV NAGRAD ZA INOVACIJE S PODROČJA INVALIDNOSTI V DVORANI UPRAVNE ENOTE LJUBLJANA-BEŽIGRAD

Po uvodnem pozdravnem nagovoru ob 3. decembru, mednarodnem dnevu invalidov 2002, je Boris Šuštaršič kot izpostavljeni predstavnik slovenskih invalidov zbrane udeležence proslave seznanil z začetkom Evropskega leta invalidov, ki ga je dan pred proslavo svečano razglasil dr. Vlado Dimovski, minister za delo, družino in socialne zadeve.

“Odločitev o tem je sprejela Evropska unija, z namenom, da invalidi postajamo vidni državljani, da se poveča javna ozaveščenost o invalidnosti, da se družbeno okolje na državnem in lokalnem nivoju prijazno odpre invalidom in da se praktično izboljšuje njihov svojstveni stil življenja,” je povzel Boris Šuštaršič, ki je v nadaljevanju tudi sklenil, da “je sodelovanje Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve z invalidi zgledno na nivoju Evropske civilizacije in prinaša obojestransko koristne rezultate”. Vendar je ob geslu letošnjega leta invalidov, ki se glasi Izobraževanje za vse, opozoril na hud problem pomanjkljivega védenja, posebej pri tistih ljudeh iz slovenskega javnega življenja, ki po svojem položaju sprejemajo odločitve o invalidih, pri čemer pa vztrajno odklanjajo sodelovanje z invalidi.

V nadaljevanju se je Šuštaršič spomnil lanskoletnega praznovanja 3. decembra v Hali Tivoli, ki je bilo doslej najbolj množično, saj so slovenski invalidi v samostojni Sloveniji prvič dvorano napolnili do zadnjega kotička. Proslava je bila prijetna, minister Dimovski je takrat obljubil urejanje sistemske invalidske zakonodaje in svojo dano besedo v letu 2002 tudi izpolnil. Tako lahko danes s ponosom poudarimo, da Slovenija spada med tiste napredne države, ki že imajo zakon o znakovnem jeziku za gluhe in zakon o invalidskih organizacijah. Slednji bo

bistveno prispeval h kakovosti življenja slovenskih invalidov, katero se že sedaj upira na stotine in stotine razvejanih posebnih socialnih programov, ki jih invalidske organizacije učinkovito izvajajo za posamezne skupine invalidov z značilnimi težavami. “Večja bo artikulacija naših interesov, lažje jih bomo uveljavljali, poslovanje mora biti cenejše, razbremenjeni bomo psihičnega pritiska, da je z nami v invalidskih organizacijah kar naprej nekaj narobe,” je menil Boris Šuštaršič, ki ob tem dogodku ni pozabil omeniti tistih redkih invalidnih posameznikov, ki si prizadevajo rušiti že tradicionalno utrjen sistem invalidskega varstva v Sloveniji in so bili tudi pobudniki skrajno manipulativnega zavajanja slovenske javnosti o enakih možnostih pri referendumskem vprašanju. Boris Šuštaršič se je še enkrat prisrčno zahvalil vsem, ki so podprli slovenske invalide in so prizadevno pomagali zbirati podpise (skupaj so jih zbrali kar rekordnih 62.000) ter pojasnil, da v SIOS-u referenduma niso podprli zato, ker je bilo referendumsko vprašanje invalidskih organizacij postavljeno pozitivno in sam referendum ne

bi prinesel nič drugega kot že izraženo podporno voljo ljudstva, po nepotrebnem pa bi zanj porabili veliko javnega denarja.

Med najbolj odmevne dosežke preteklega leta je Boris Šuštaršič uvrstil novembrski obisk poročevalca OZN za vprašanja uresničevanja standardnih pravil, gospoda Bengta Lindqvista, ki je ob tej priložnosti laskavo ocenil izvajanje slovenskega invalidskega varstva ter tudi odkrito spregovoril o aktualni invalidski problematiki v Sloveniji in po svetu. Slovenske invalidske organizacije so v preteklem letu uspele vzbuditi tudi zelo odmevno razpravo o nujnosti spremembe 14. člena ustave Republike Slovenije, ki naj bi vseboval tudi besedo invalidnost. Pobuda za spremembo 14. člena ustave je bila že izročena predsedniku državnega zbora Republike Slovenije Borutu Pahorju.

Boris Šuštaršič je povedal, da je tokrat pri volitvah državnega svetnika za področje socialnega varstva dnevna politika grobo posegla v določanje elektorjev, kajti glasovi so bili vnaprej skrbno preračunani in tako je bila tako imenovana izvolitev predstavnice Centra za socialno delo vnaprej določena, medtem ko druga dva kandidata (oba invalida) nista imela za izvolitev nobenih možnosti.

V zaključnem delu svojega govora je Boris Šuštaršič zbrane seznanil, da je bila letos marca sprejeta Madridska deklaracija, ki opredeljuje usmeritev državne invalidske politike tako za članice Evropske Unije, kakor tudi za države kandidatke. Dejal je, da so se slovenski invalidi razumsko in čustveno poistovetili s tem mednarodnim dokumentom in da na tej podlagi gradijo tudi svoj optimizem in pričakovanja za življenje v prihodnjih letih, ter se prisotnim zahvalil za pozornost. ■

Vesna Veingerl



Jan Ulaga je povedal utemeljitve za nagrade za inovacije na področju invalidnosti, Aleksandra Tabaj in Boris Šuštaršič pa sta jih podelila nagrajencem za leto 2002.

ZAVZEMANJE INVALIDOV ZA DOPOLNITEV 14. ČLENA USTAVE REPUBLIKE SLOVENIJE

IZ PISMA BORUTU PAHORJU, PREDSEDNIKU DRŽAVNEGA ZBORA

Svet invalidskih organizacij Slovenije je na svoji 5. seji dne 7. maja 2001 obravnaval predlog Zveze delovnih invalidov Slovenije za dopolnitev 14. člena Ustave Republike Slovenije, katerega je elaboriral predsednik njihovega strokovnega sveta mag. Cveto Uršič, univ.dipl.prav.. Po temeljiti razpravi je bil predlog soglasno podprt ter sprejet sklep, da ta skupni predlog podpišejo predsedniki vseh nacionalnih invalidskih organizacij.

Predstavniki 16. nacionalnih invalidskih organizacij so predlagali, da se v besedilo predloga ustavnih sprememb, o katerih bo odločal Državni zbor, vključi tudi dopolnilo k 14. členu ustave, s katerim bo ustava izrecno zagotovila enake pravice državljanom tudi na temelju invalidnosti. 52. člen Ustave, ki določa posebne pravice invalidov, naj ob tem ostane nespremenjen.

Slovenske invalidske organizacije, povezane v SIOS, so torej predlagale, da se besedilo 14. člena Ustave Republike Slovenije dopolni oziroma spremeni tako, da bi se glasil:

14. ČLEN

(ENAKOST PRED ZAKONOM)

V SLOVENIJI SO VSAKOMUR ZAGOTOVLJENE ENAKE ČLOVEKOVE PRAVICE IN TEMELJNE SVOBOŠČINE, NE GLEDE NA NARODNOST, RASO, SPOL, JEZIK, VERO, POLITIČNO ALI DRUGO PREPRIČANJE, GMOTNO STANJE, ROJSTVO, IZOBRAZBO, DRUŽBENI POLOŽAJ, INVALIDNOST ALI KATEROKOLI DRUGO OSEBNO OKOLIŠČINO.

VSI SO PRED ZAKONOM ENAKI.

OBRAZLOŽITEV

V Republiki Sloveniji so človekove pravice ustavnopravna kategorija. Ustava Republike Slovenije (Uradni list RS, št. 33/1991) v 2. poglavju (Človekove pravice in temeljne svoboščine) v 14.

členu določa, da so vsakomur zagotovljene enake človekove pravice in temeljne svoboščine, ne glede na narodnost, raso, spol, jezik, vero, politično ali drugo prepričanje, gmotno stanje, rojstvo, izobrazbo, družbeni položaj ali katerokoli drugo osebno okoliščino. Ustava v tem členu sicer izrecno ne našteje kot prepovedanega razloga za razločevanje tudi invalidnosti, vendarle pa lahko razumemo, da so z generalno normo (katerokoli druga okoliščina) zagotovljene enake človekove pravice in temeljne svoboščine vsem - torej tudi invalidom. V nadaljevanju so razgrajene posamezne pravice, ki vse temeljijo na načelu enakosti. Invalidom je namenjen v tem poglavju 52. člen, ki določa, da jim je v skladu z zakonom zagotovljeno varstvo ter usposabljanje za delo.

Razumevanje invalidnosti in s tem odnos družbe do invalidov se je v zadnjih dveh oziroma treh desetletjih opazno spremenilo. Invalidnost je bila v preteklosti razumljena predvsem kot posameznikov problem - zdravstveni, ekonomski, socialni. Ta koncepcija je temeljila na filozofiji 'usmeritve k posamezniku in njegovim omejitvam', cilj vseh družbenih ukrepov je bil pomagati invalidu posamezniku pri spopadanju z njegovim oziroma njenim stanjem. Invalid je bil objekt in ne subjekt delovanja. Politika invalidskega varstva je vsebovala tudi znatno mero zaščite.

Sodobne koncepcije in definicije, ki izhajajo iz filozofije človekovih pravic pa nasprotno izpostavljajo, da je potrebno preusmeriti pozornost od invalida posameznika kot objekta in njegovih omejitev k invalidu kot subjektu in njegovim sposobnostim, možnostim ter k družbi oziroma okolju.

Za človekove pravice lahko rečemo, da so pravni instrument za varstvo temeljnih človekovih vrednot, med njimi se najpogosteje izpostavlja naslednje tri vrednote: svoboda, dostojanstvo in enakost (V 1. členu Splošne deklaracije

človekovih pravic so Združeni narodi te vrednote izrecno potrdili z izjavo, da se vsi ljudje rodijo svobodni in imajo enako dostojanstvo in enake pravice!).

Načelo enakosti z vidika nas invalidov vključuje tako vsaj dve ključni normi: (1) da predpisi pozitivnega prava ne vsebujejo diskriminacijskih določb in (2) da se upoštevajo funkcionalne omejitve na strani invalidnega državljana ter se v ta namen zagotovijo ustrezne prilagoditve v okolju (fizičnem, socialnem itd). Sodobni dokumenti OZN in drugih mednarodnih organizacij (na primer Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov, Resolucija OZN št. 48/96) poudarjajo tako dimenzijo formalne enakosti kot enakih možnosti, saj ne zahtevajo zgolj enakega zakonskega varstva, temveč sprejemajo idejo, da mora družba aktivno delovati, da omogoči enake možnosti za svoje invalidne in ne-invalidne člane: "Namen Pravil je, da se zagotovi invalidnim dekletom, fantom, ženskam in moškim, da lahko kot člani družbe uveljavljajo enake pravice in izpolnjujejo enake obveznosti kot drugi. (Predgovor, 15. odst.). Načelo enakih pravic pomeni, da so potrebe vsakega posameznika enako pomembne, da morajo te potrebe postati osnova za načrtovanje družb in da morajo biti vse zmogljivosti uporabljene tako, da zagotavljajo vsakemu posamezniku enake možnosti za sodelovanje (Predgovor, 25. odst.). Države so odgovorne za to, da ustvarijo zakonske podlage za ustrezne ukrepe in da s tem dosežejo polno sodelovanje in enakopravnost invalidov ... Zakonodajna akcija je morda potrebna, da se odstranijo pogoji, ki negativno vplivajo na življenje invalidov, vključno z nadlegovanjem in zavajanjem le-teh. Vsakršne diskriminacijske določbe proti invalidom je potrebno odpraviti. Nacionalna zakonodaja mora skrbeti za ustrezne sankcije v primeru kršitev načel ne-diskriminacije. (15. Pravilo, uvod in 2. odst.)

Načelo prepovedi diskriminacije oziroma ukrepanja v boju proti diskriminaciji, ki temelji na invalidnosti, je vključeno tudi v dokumente Evropske unije. Pravno obvezujoče je določilo 13. člena Amsterdamske pogodbe (OJ C 340/01 iz leta 1997), ki določa, da - brez prejudiciranja v škodo drugih določil te pogodbe in znotraj meja pooblastil, ki so bile dodeljene evropski skupnosti - lahko Svet ustrezno ukrepa v boju proti diskriminaciji, ki bi temeljila na spolu, rasi ali

nacionalnem poreklu, verovanju ali pre-pričanju, invalidnosti, starosti ali spolni usmerjenosti. Vsebinsko je zelo bogata tudi Resolucija o enakih možnostih za invalide, ki vabi države članice, da v svojih državah upoštevajo 'še zlasti naslednje usmeritve: omogočiti invalidom sodelovanje v družbi, vključno težjim invalidom, s posebno pozornostjo glede na potrebe in interese njihovih družin in skrbnikov; omogočiti invalidom, da celostno sodelujejo v družbi, da bi dosegli odstranjevanje ovir, oblikovanje javnega mnenja, da bo dovetno za sposobnosti invalidov in za strategije, ki temeljijo na enakih možnostih' (Svet Evropske unije, OJ C 12/01/97).

Načelo ne-diskriminacije in enakosti, zapisano v novejših mednarodnih dokumentih, prodira v zadnjih letih tudi v nacionalne predpise. Tako je leta 1994 nemški Bundestag (parlament) sprejel dopolnilo 3. člena ustave, ki določa, da nihče ne sme biti diskriminiran zaradi invalidnosti. Ravno tako je bila leta 1995 spremenjena finska ustava - tudi tu je bilo vneseno določilo, ki prepoveduje diskriminacijo invalidov. Enaki določili vsebuje tudi avstrijska in poljska ustava (dopolnjeni leta 1997). Posebne anti-diskriminacijske predpise poznajo tudi v Veliki Britaniji, v Franciji, na Portugalskem, itd. Verjetno v svetu največkrat citiran in obravnavan pa je Americans with Disability Act - prvi in najcelovitejši antidiskriminacijski zakon na področju zagotavljanja človekovih pravic invalidom, ki je bil sprejet v Združenih državah Amerike leta 1992.

Kljub temu, da bi torej lahko iz generalne norme v 14. členu ustave (katerakoli druga okoliščina) razumeli, da so enake človekove pravice in temeljne svoboščine zagotovljene vsem - torej tudi invalidom - je potrebno ustvariti ustavnopravne podlage za ustrezne ukrepe, s katerimi bi invalidom omogočili, da se jim v slovenski državi dejansko omogoči polno sodelovanje in enakopravnost (Standardna pravila za izenačevanje možnosti, 15. pravilo). To je moč storiti s spremembo 14. člena, kot je tudi predlagano.

Predlog za spremembo 14. člena Ustave RS so zraven Sveta invalidskih organizacij, v katerem je združenih 16 nacionalnih invalidskih organizacij, podprli še Evropski invalidski forum, poseben poročevalec OZN za invalidsko področje in štiri organizacije, ki niso vključene v Svet invalidskih organizacij Slovenije. ■

OBČNI ZBOR SPREJEL DOPOLNJNI STATUT

OBČNI ZBOR JE BIL ORGANIZIRAN 12.4.2003 V LJUBLJANI, V HALI D NA GOSPODARSKEM RAZSTAVIŠČU, KI JE BREZ OVIR ZA UPORABNIKE INVALIDSKIH VOZIČKOV.



Med potekom občnega zbora so bili prikazani posnetki iz življenja in dela distrofikov.



Društvena finančnica Suzana Jerič je tudi z barvnimi grafi nazorno prikazala vse prihodke in odhodke društva, pri čemer je dala poseben poudarek ohranjanju razmerja med porabljenimi finančnimi sredstvi za redno poslovanje, izvajanje posebnih socialnih programov in investicije.



Mateja Toman je v imenu statutarne komisije podrobno obrazložila vse dopolnitve in spremembe statuta, zlasti po določilih zakona o invalidskih organizacijah.



Tokrat nam je zagodlo vreme, saj sta dež in mraz marsikomu preprečila, da bi prišel na občni zbor. To pa ni vplivalo na razpoloženje zbranih v dvorani, ki so se po zaključnem uradnem delu ob zvokih ansambla SICER poveselili na družabnem srečanju.

DOBRODELNI KONCERT V DOMU DVA TOPOLA

IZOLA, 19. 08. 2001: TO JE BIL DAN, KI SMO GA DOLGO PRIČAKOVALI. V DOMU DVA TOPOLA NAJ BI SE ZGODILA PRIREDITEV BREZ PRIMERE - GALA KONCERT S PESTRIM REPERTOARJEM NASTOPAJOČIH. VABILU SE JE ODZVALO VELIKO GLASBENIH UMETNIKOV SLOVENSKE ESTRAD.

Pobudo in organizacijo celotne prireditve je ob sodelovanju Društva distrofikov Slovenije prevzel takratni civilni vojak Alojz Petrovčič, ki je svojo zamisel s požrtvovalnimi napori odlično izpeljal. Temeljite priprave so potekale kar nekaj tednov, najbolj napeto pa je bilo seveda zadnji dan. Posamezniki so hiteli s postavljanjem odra in scene na terasi doma, čiščenjem miz in klopi, urejanjem parka in okolice, v kuhinji s pripravo prigrizkov za nastopajoče in ostale udeležence prireditve, ipd. Skratka, v Domu dva topola je vladalo "pozitivno izredno stanje"; da bi vse šlo v smeri zelenega so na pomoč priskočili tudi društveni civilniki iz Ljubljane. Te dni prav nihče v domu ni ostal brez dela.

Končno je bilo vse nared za pričetek velikega dogodka, napetost je naraščala, terasa je bila polna vznemirjenih obiskovalcev. Oder je bil pripravljen, da zasije v nedeljski izolski večer, v soju reflektorjev sta napovedovalca Lorella Flego in Patrik Greblo na oder povabila našega predsednika Borisa Šuštaršiča, da nas je s kratkim nagovorom povedel v nepozabno doživetje.



Slovenski princ pop glasbe Sebastijan nas je prevzel s svojim sproščenim in energičnim nastopom; še posebej navdušene so bile prisotne najstnice. Jan Plestenjak je s svojim latino melosom popeljal med zvezde mnoga dekleta in žene. Helena Blagne in Nace Junkar sta ponovno združena posebej za ta dogodek obujala spomine na "njuno obalo". Lara Baruca je za nastop izbrala mimejše skladbe. Slavko Ivančič se je počutil že domače, saj to ni bil njegov prvi nastop v domu. Energična Nuša Derenda nas je zopet skušala prepričati "da ni res" s svojo evrovizijsko popevko. Za popestritev programa so poskrbeli še Polona Furlan, Aleksandra Čermelj, Andraž Hribar in Plesna šola Latino. Vsak nastopajoči je v zahvalo dobil cvet sončnice in s strani naših najmlajših članov narejene miniaturne uokvirjene slike z poletnimi motivi. Po končanem koncertu smo nastopajoče pogostili s prigrizkom v zato posebej pripravljenem prostoru.

Vsi, ki smo bili prisotni na koncertu smo se prepričali, da navkljub neurdnem umetniku, o vzvišenosti naših estradnih umetnikov, tokrat nismo bili priča temu; ravno nasprotno - vsi so bili izredno dostopni in preprosti v razgovorih in kontaktih z nami ter tudi nakazali pripravljenost nas še obiskati. Po zaključku svojega dinamičnega nastopa, se je s številnimi oboževalkami in oboževalci neumorno fotografiral Sebastijan.

Z obiskom sta nas počastila tudi minister za delo, družino in socialne zadeve dr. Vlado Dimovski in županja mestne občine Izola gospa Breda Pečan. Celoten dogodek pa je bil podprt s strani številnih medijev in kot vidite tudi našega MAŽ-a. ■

Karmen Bajt





Utrinki s koncerta.

SIMPOZIJ O BIOLOŠKIH IN SOCIALNIH VIRIH ZA IZBOLJŠANJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA DISTROFIKOV

Od 26. do 29. septembra leta 2002 je bilo v Ljubljani 42. letna skupščina Evropskega združenja društev distrofikov (EAMDA). Društvo distrofikov Slovenije je v okviru tega pomembnega srečanja pripravilo dvodnevni znanstveni simpozij pod naslovom Simpozij o bioloških in socialnih virih za izboljšanje kakovosti življenja distrofikov. Tudi znanstveni del letne skupščine je bil prvenstveno namenjen vsem udeležencem EAMDA-e, torej tako distrofikom kot njihovim svojcem, pa tudi predstavnikom posameznih društev in medicinskim strokovnjakom, dobrodošli pa so bili tudi vsi drugi, ki so jih predstavljeni področja zanimala.

V času priprav na srečanje je Društvo imenovalo v skupino za pripravo strokovnih in programskih izhodišč simpozija najvidnejše predstavnike nevrološke in rehabilitacijske stroke v Sloveniji, med njimi tudi akademika prof.dr. Milana Dimitrijeviča, predstojnika Nevrološke klinike Kliničnega centra v Ljubljani prof.dr. Davida Voduška in predstojnika Inštituta Republike Slovenije za rehabilitacijo prof.dr. Črta Marinčka. Delovno skupino za izvedbo simpozija je vodil predsednik Društva distrofikov Slovenije gospod Boris Šuštaršič. Delovni skupini sta povabili k sodelovanju vse slovenske strokovnjake, ki se na različne načine ukvarjajo s področjem živčno-mišičnih



Znanstvene podlage za simpozij je koncipiral prof. dr. Milan R. Dimitrijevič, ki s profesorico dr. Gerto Vrbovo iz Londona že desetletja raziskuje kako ohranjevati biološke potenciale distrofikov.

obolenj in nekatere priznane znanstvenike iz tujine. Prostore za izvedbo strokovnega srečanja je prvi dan prijazno ponudil Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, drugi dan pa je dogodek



Obtelesna robotika je že obstoječa perspektiva, kar sta v svojem predavanju prikazala prof. dr. Tadej Bajd in prof. dr. Marko Munih, dekan in profesor na Fakulteti za elektrotehniko v Ljubljani; Boris Šuštaršič se z njima večkrat pogovarja o dolgoročnem sodelovanju.

potekal v invalidom prilagojeni dvorani Upravne enote Ljubljana - Šiška.

Simpozij je otvoril minister za zdravje prof.dr. Dušan Keber. S svojo podporo je dal srečanju dodaten pomen in priznanje.

Simpozij sam je potekal v obliki petih tematsko oblikovanih sklopov. V prvem sklopu je prof.dr. Vrbova iz Londona predstavila biološke osnove živčnomišičnih bolezni, za njo pa je profesor dr. Carraro predaval o zmožnostih regeneracije mišic. Vsakemu predavanju je sledila kratka razprava vseh sodelujočih.

V drugem sklopu smo poskusili predstaviti normalno in bolezensko spremenjeno delovanje celotnega gibalnega sistema od začetne zamisli o gibu do njegove izvedbe, mehanizme vzdrževanja drža in hoje in vplive električne stimulacije na mišice. Nosilno predavanje v tem sklopu je pripravil akademik prof.dr. Dimitrijevič, sledila sta mu asist.mag. Pražnikar in prof.dr. Kern z Dunaja.

Uporabo robotske tehnike za podporo šibkim mišicam so nam predstavili inženirji elektrotehniki prof.dr. Bajd, prof.dr. Munih in doc.dr. Matjačič.

Prvi dan simpozija smo zaključili s predstavitev medicinskih programov v Sloveniji. Prof.dr. Zupan je predaval o rehabilitacijskih programih za ljudi z živčnomišičnimi boleznimi, pri tem je poudaril pomen obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dveh topolov v Izoli, ki je v marsičem posnemanja vredna posebnost v svetu. Prof.dr. Zidar s sodelavci je predstavil Center za diagno-



Prof. dr. Anton Zupan in mag. dr. Aleš Pražnikar sta v svojih predavanjih dala poudarek programom obnovitvene rehabilitacije in novim spoznanjem o bioloških mehanizmih, ki jih utemeljujejo.

stiko in preventivo živčnomišičnih bolezni Kliničnega centra v Ljubljani.

Drugi dan in s tem drugi del simpozija je bil posvečen socialnim virom in kakovosti življenja distrofikov. Pripravil ga je Boris Šuštaršič, predsednik Društva distrofikov Slovenije. Ločeno se je sestala skupina medicinskih strokovnjakov, ki je pripravila predlog pisma strokovnjakom s področja živčnomišičnih bolezni o pomenu ugotavljanja in natančnega opisovanja kliničnih značilnosti bolezni, da bi tako po eni strani lažje določili genetske osnove bolezni po drugi pa čim bolje pomagali klinični praksi in s tem posamezniku z boleznijo. Pismo je bilo predstavljeno na zasedanju skupščine EAMDA-e in bo objavljeno v medicinski strokovni reviji.

V sklopu celotne letne skupščine EAMDA-e v Ljubljani so si gostje iz tujine ogledali raznovrstne oblike dejavnosti Društva distrofikov Slovenije, vključno z njihovima invalidskima podjetjema Birografiko BORI ter Domom dva topola. Široka socialna vključenost slovenskih



Kako v vsakdanjem življenju aktivirati socialne vire je razčlenil Boris Šuštaršič in to dokumentiral s prikazi delovanja društva in obeh njegovih invalidskih podjetij.

distrofikov v njihovo pestro družbeno in zasebno življenje pomeni izziv tudi distrofikom iz drugih evropskih držav.

Simpozij so gostje dobro ocenili, mnoge je presenetila kakovost medicinskih in socialnih programov za distrofike v Sloveniji, odmevi so prihajali še mesece po simpoziju. Predavanja bomo izdali v posebni številki Zdravniškega vestnika predvidoma v septembru letos. ■

Aleš Pražnikar



Gosti iz tujine pred društvenimi prostori za dnevne aktivnosti v Ljubljani...



...in spominska fotografija novoizvoljenega sekretariata EAMDA-e na prilagojeni plaži za distrofike v Izoli.

UČENJE MEDITACIJE V MARIBORU



V Mariboru je bila v letih 2001-2002 v novembru organizirana delavnica o holističnem zdravljenju, ki jo že nekaj let vodi predavatelj Srečo Turk. Predavatelj je svoje predavanje izvedel že v Izoli v Domu dva topola in na Društvu distrofikov

Slovenije v Ljubljani, tako da je bil obisk v Mariboru le eden izmed krajev, ki se jih je namenil obiskati v svojem ciklusu predavanj.

V kratkem uvodu je zbranim najprej pojasnil potek človekovega delovanja v odnosu do njegovega dojemanja realnosti, čustvovanja, odzivanja na probleme. Zbranim je skušal pojasniti, da navadno obstajajo vzročne povezave med slabim psihičnim stanjem in nastankom bolezni. Čeprav je prava mera stresa lahko celo vzpodbuda, pa stres, ki se dolgo kopiči, lahko načne imunski sistem in posledično s tem človekovo zdravje. Uspešno se s stresom lahko spoprijemamo z meditacijo. Za nekoga, ki se z meditacijo še nikoli ni srečal, bi bil neposreden prehod v meditiranje lahko preveč travmatičen, zato je gospod Srečo Turk udeležence svojega teča-

ja v to tehniko sproščanja uvedel postopoma. Najprej so poskusili s kratko sprostitvijo, ki ji je sledil pogovor o občutkih. Šele, ko so skupaj razjasnili vse dvome, so se ob relaksacijski glasbi in pod usmerjenim vodstvom izkušenega predavatelja podali v svet meditacije.

Na vprašanje, zakaj se ukvarja s samozdravljenjem, je predavatelj Srečo Turk povedal, da se je z omenjenim postopkom prvič srečal ob svojih lastnih težavah. Zagotovil nam je, da se je s pomočjo različnih tehnik samozdravljenja s svojimi težavami uspešno spopadel in danes živi bolj kvalitetno življenje. Po njegovih pričakovanjih so udeleženci izkušnjo meditacije različno sprejemali, so pa bili vsi enotni v spoznanju, da je meditacija dobrodošla metoda sproščanja. ■

DEDEK MRAZ IN MIKLAVŽ V DRUŠTVU



SKRIVNOST USPEŠNEGA KOMUNICI- RANJA

Društvo distrofikov kot nacionalna invalidska organizacija deluje na področju celotne Slovenije in njegovo glavno poslanstvo je izvajanje posebnih socialnih programov za distrofike. Distrofiki smo skupina težko prizadetih invalidov, ki imamo različne oblike mišičnih in živčno-mišičnih obolenj, le - ta pa so napredujoča.

Eden od posebnih socialnih programov našega društva je "neodvisno življenje distrofikov", v okviru katerega med drugim organiziramo tudi predavanja različnih tematik, ki še dodatno pripomorejo k bolj neodvisnemu in kvalitetnemu življenju distrofikov.

Eno teh predavanj je potekalo 29.3.2002 v prostorih Društva distrofikov na Linhartovi 1 v Ljubljani. Nanj smo povabili distrofike iz Ljubljane in njene okolice. Predavanja se je udeležilo približno 40 distrofikov. Tema predavanja je bila "Skrivnost uspešnega komuniciranja". Komuniciranje je za vse nas izjemnega pomena, saj smo po večini vsi odvisni od fizične pomoči drugega človeka. Ker so komunikacije lahko tudi problematične je prav, da se naučimo in nekaj več izvedemo tudi o tem pomembnem področju medčloveških stikov. Predavanje je vodil avtor številnih knjižnih uspešnic in projektov Franjo Trojnar, ki med drugim predava tudi na Gea College. V okviru predavanja in delavnice nas je seznanil z različnimi uspešnimi načini komuniciranja. Udeleženci so nova pridobljena znanja lahko tudi praktično preizkusili. Po predavanju so udeleženci svoja stališča izrazili v anketi in pokazalo se je, da so tovrstna predavanja potrebna in so zanje distrofiki tudi zelo zainteresirani.

Tovrstno predavanje bo potekalo tudi v drugih krajih, nekaj pa smo jih letos že organizirali v Mariboru in Izoli, saj poskušamo v program neodvisnega življenja zajeti distrofike iz različnih krajev Slovenije.

■ Suzana Jerič

ZANIMIVO BRANJE

KNJIŽICA MIASTENIJA GRAVIS



Obveščamo vas, da je lani izšla nova knjižica o miasteniji gravis, tokrat prvič tudi v slovenščini. Zanja si je vrsto let prizadevala gospa Vika Tomazin, ki se sama s to boleznijo že dalj časa uspešno spopada. Slovenski bolniki so dobili informacijo o naravi te bolezni, predvsem pa praktične napotke za zdravljenje in življenje z njo, zato smo prepričani, da bodo zainteresirani ljudje to delo zelo dobro sprejeli.

VODNIK PO PRAVICAH INVALIDOV



Urad Vlade RS za informiranje in Urad Vlade RS za invalide sta v letu 2001 skupaj izdala priročnik z naslovom Vodnik po pravicah invalidov. Eden od razlogov za pripravo nove izdaje Vodnika po pravicah invalidov so priprave Slovenije za vstop v EU in vprašanja, ki se v zvezi s tem pojavljajo. V tem v zvezi je vsebinska zasnova Vodnika usmerjena k obravnavi tistih področij, ki bodo ob vstopu v Evropsko unijo deležna posebne pozornosti. Ta področja so: socialna varnost, zdravstveno varstvo in zavarovanje, vzgoja in izobraževanje, zaposlovanje ter pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Vsa ta področja so v priročniku obravnavana primerjalno, na eni strani v okviru EU, na drugi strani pa glede na ureditev teh področij v RS. Obširno poglavje je namenjeno olajšavam in oprostitvam, prav posebno pozornost pa vodič namenja kategoriji vojnih invalidov in invalidskim organizacijam v Sloveniji. Skratka: omenjeni vodnik ponuja veliko koristnih informacij in elektronskih naslovov, kjer lahko sami dobite želene dodatne informacije. Vodnik je dostopen na društvu in smo vam ga poslali po pošti.

ICF - INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH

Ta nova mednarodna klasifikacija invalidnosti presega grobo delitev invalida na biološke in socialne sestavine. Sprejela jo je Mednarodna zdravstvena organizacija (WHO - World Health Organization) v letu 2001. V Sloveniji smo trenutno v fazi priprav na njen prevod in praktično uporabo.

Klasifikacija torej prinaša nov pogled na ocenjevanje invalidnosti, ki se za razliko od predhodne klasifikacije ICHD ne ubada več zgolj s posledicami kroničnega stanja invalidnosti in posledično dolgoročnimi učinki rehabilitacije, temveč invalidnost pojmuje v okviru dinamične povezave med osebnostnimi dejavniki, zdravjem in okoljem.

Z vidika vsebine posebnih socialnih programov v našem društvu menimo, da nam je ta mednarodna klasifikacija funkcioniranja v fizičnem in socialnem okolju, invalidnosti in zdravja v veliko strokovno in konceptualno oporo.

MIASTENIJA GRAVIS - NEKAJ NASVETOV

ČE IMA VAŠ PRIJATELJ MIASTENIJO

1. Naučite se čim več o bolezni in načinih zdravljenja. Dober način za spoznavanje je ravno internet.

2. Ne bojte se, kaj mu boste rekli - važno je, da ste z njim. Pogovor naj bo sproščen. Razveselite ga s tem, da mu opisujete dogodke, ki se jih sam ni mogel udeležiti.

3. Ne izogibajte se srečanja z njim. Miastenija ni nalezljiva, pa naj zveni še tako nenavadno.

4. Ne obremenjujte ga z vprašanji "Ali kaj želiš?", ali pa "Ti kaj prinesem?" On želi biti dobro, to je vse.

5. Ponudite se, da opravite specifična dela kot so pranje posode, brisanje tal, sesanje, pleskanje,... Opravite jih kot jih ponavadi sami opravljate, ne sprašujte konstantno "Kako naj pa to storim?" - morda nima energije da bi vam odgovoril.

6. Ponudite prijatelju prevoz - odložite ga čim bližje vhoda, sami pa potem iščite parkirišče. Čeprav ne izgleda in ne prizna, vedite, da je vedno utrujen bolj, kot vi po nekaj urah fitnesa.

7. Ko hodi ali premaguje stopnice, mu ponudite oporo - včasih potrebuje le malo opore za ravnotežje. Če se preveč naslonite nanj, lahko izgubi ravnotežje.

8. Sprejmite spremembe v njegovem izgledu brez dramatiziranja. V sebi je še vedno isti človek, ki ga poznate.

9. Pokličite ga - dajte prijatelju možnost, da reče DA ali NE za aktivnosti odvisno od njegovega početja TISTI dan.

10. Kar se tiče aktivnosti bodite fleksibilni - imejte na izbiri tudi manj naporne aktivnosti (npr. ogled filma namesto plesa).

11. Ponudite se, da mu umijete ali počesete lase (pogosto ne morejo dvigniti rok in niso zmožni tega opraviti sami).

12. Ko je tedne in mesece v bolnišnici, mu podarite kaj privlačnega, npr. kapo, nakit ipd. - da izničite učinek "čudovite" bolnišnične halje.

13. Vztrajajte v tem, da mu občasno pošljete kartico s pozdravi, vzpodbudo,

saj se mu bolezen in težki časi vlečejo v nedogled.

14. Podarite mu rože, ribe, daljnogled, ... nekaj, s čemer bodo spremljali življenje okoli sebe.

15. Predstavite mu nove izzive - pomagajte mu, da se nauči novo namizno ali računalniško igro, spozna nov program.

16. Če ste večši v izdelovanju web strani, mu pomagajte narediti njegovo osebno stran.

17. Poslužujte se humorja - glejte smešne filme, glejte smešne filme, risanke, čim več se smejte.

ČE IMA ČLAN VAŠE DRUŽINE MIASTENIJO

1. Pomembno je vedeti, da je včasih močan, včasih slaboten in da mu počitek pomaga povrniti moči. Vedite, da ni len in da se ne izogiba odgovornostim.

2. Skupni obroki, še posebej javni, so lahko zanj zelo traumatski. Zato pri obrokih pogovor vodite vi, da bo lahko jedel počasi in vas poslušal.

3. Ne pričakujte, da se bo pri vsakem vgrizu zadušil! Ne bodite prestrašeni vsakič, ko bo zakašljaj ali si očistil grlo. Tudi vi kdaj zakašljate ali si očistite grlo in tudi on lahko, ne da bi bil to velik problem.

4. Pomagajte mu prepričati učitelja, da so njegovi simptomi resnični. Še vedno je veliko ljudi, ki bolezni MG ne poznajo.

5. Ostali družinski člani se ne smete počutiti krive, ker ste zdravi in lahko počnete več stvari.

6. Čeprav stres, kot je prepiranje, poslabša simptome, ne bodite do njega preveč popustljivi. To lahko pripelje do zamer pri ostalih družinskih članih.

7. Če ima težave z govorom, ga vprašajte, ali mu je ljubše, da vi ponovite tisto kar mislite, da je izrekel, ali, da sam ponovi. Nekaterim je ljubše, da vi ponovite, saj tako prihranijo energijo; drugi pa raje ponavljajo sami.

9. Čeprav vam je mogoče težko gledati člana družine v bolnišnici obdabnega s celo vrsto monitorjev in cevki pripetih nanj, ga vseeno pogosto obiskujte. Kratki

obiski so zelo zaželeni predvsem takrat, ko je vaš bližnji zelo šibak. Ne sprašujte ga veliko, ker mu vsak odgovor pobira moči, raje pripovedujte vi.

10. Nekatera zdravila, predvsem steroidi, lahko vplivajo na njegovo osebnost. Če se vam bo kdaj zdel prezahteven, napet, celo agresiven, vedite, da govorijo zdravila in ne on.

11. Ne zamerite mu različnih zahtev kot so: "Naredi to, naredi ono!"

12. Naučite se oživljanja in upajte, da vam znanja ne bo nikoli potrebno uporabiti. Tako boste vsaj pripravljeni.

13. Če kdaj pride do srčnega zastoja, ne skrbite. Moderna medicina ima sredstva, da mu pomaga v takšni situaciji.

14. Ne razvajajte ga s preveliko pozornosti, niti ne pozabite popolnoma na njegovo bolezen. Sprejmite jo kot del življenja.

15. Pustite mu, da počne čim več stvari brez pomoči. Pustite mu naj bo aktiven v načeloma normalnem življenju.

16. Ne postanite ujetnik njegove bolezni. Nadaljujte z aktivnostmi, ki vas veselijo.

17. Steroidi in miastenija lahko drastično spremenijo človekovo zunanost. Sprejmite njegov "lunin obraz", dodatno težo, grenak, prisiljen nasmeh za katerega mislite, da je izraz cinizma in ali celo posmehljivosti in njegove povešene veke. Oseba za tem obrazom je še vedno ista. Sprejmite spremembe in jih ne zanikajte.

18. Droge in alkohol niso prava rešitev pri odpravljanju družinskih težav. Če ne veste, kaj bi s svojimi občutki, se pogovorite z ljudmi, ki to razumejo.

19. Dajte mu podporo pri poizkušanju novih stvari.

21. Pogosto se poslužujte humorja. Glejte smešne filme, risanke, berite smešne knjige.

22. Ne silite vanj in ga ne priganjajte - dosegel bo vse, samo z drugačno, svojo, dinamiko. ■

Povzeto po:

<http://mgravis.dhs.org/index.html>

ZAKON O INVALIDSKIH ORGANIZACIJAH

Že v uvodniku ste lahko brali o tem, da je bil v preteklem letu sprejet eden izmed najpomembnejših aktov, ki urejajo področje invalidskega varstva, to je zakon o invalidskih organizacijah. Te so praviloma organizirane v obliki društev ali njihovih zvez, zato je doslej njihovo statusno ureditev določal le zakon o društvih. Zaradi posebnosti v delovanju invalidskih organizacij in nalog, ki jih opravljajo na področju invalidskega varstva, smo že težko pričakovali zakon, ki bi njihov status in delovanje posebej urejal. Zanje seveda še vedno velja ureditev, kot jo določa zakon o društvih in sicer se njegove določbe uporabljajo glede tistih vprašanj, ki jih zakon o invalidskih organizacijah ne ureja.

O pomenu zakona o invalidskih organizacijah in prizadevanjih za njegov sprejem lahko več preberete v drugih rubrikah tokratnega MAŽ-a, v tej pa povzemamo le najpomembnejše določbe.

Zakon o invalidskih organizacijah poleg statusa invalidske organizacije ureja še področje delovanja (cilje in naloge), članstvo, financiranje, poslovanje in lastnino ter nadzor.

Opredelitev invalida

Po določilih zakona je invalid posameznik, ki zaradi prirojenih ali pridobljenih okvar in oviranosti, ki jo pogojuje oziroma ustvarja fizično in družbeno okolje, ne more sam delno ali v celoti zadovoljevati potreb osebnega, družinskega ali družbenega življenja v okolju, v katerem živi, v skladu z mednarodno klasifikacijo.

Status

Zakon daje osnovo za dva statusa: status invalidske organizacije in status reprezentativne invalidske organizacije. Status invalidske organizacije pridobi društvo (zveza društev), ki deluje v javnem interesu na področju invalidskega varstva. Status reprezentativne invalidske organizacije lahko pridobi društvo, ki ima status invalidske organizacije, deluje na območju celotne države in vključuje več kot 33% invalidov z enako vrsto invalidnosti oziroma z enakim pravnim ali družbenim statusom. O izpolnjevanju zahtevanih pogojev odloči pristojno ministrstvo na podlagi vloge, ki mora

vsebovati dokumentacijo, iz katere je razvidna vsebina in področje delovanja, zastavljeni cilji, načrtovane naloge ter realizacija posebnih socialnih programov in drugih nalog.

Področje delovanja

Zakon navaja tudi cilje in naloge, ki jih invalidske organizacije izvajajo za njihovo uresničitev.

Glavni cilji delovanja invalidske organizacije so:

- uveljavljanje človekovih pravic invalidov,
- avtonomnost,
- vključenost v družbo in nediskriminacija,
- socialna pravičnost,
- enake možnosti ter ekonomsko, socialno, zdravstveno in pravno varstvo invalidov.

Za doseg našteti ciljev invalidske organizacije izvajajo različne naloge. Najpomembnejše med njimi, ki jih morajo v obliki posebnih socialnih programov izvajati organizacije za priznanje ustreznega statusa, določa zakon, ki jih obvezuje, da :

- ugotavljajo interese in posebne potrebe invalidov,
- prispevajo k informiranju invalidov in širše javnosti,
- sodelujejo pri preprečevanju in odpravljanju ovir v fizičnem in socialnem okolju,
- razvijajo socialne spretnosti invalidov,
- osveščajo svojce in druge, ki živijo in delajo z invalidi,
- vzpodbujajo aktivnosti pristojnih institucij za uspešnejše reševanje vprašanj invalidov,
- prispevajo k oblikovanju državnih ukrepov in predpisov na področju invalidskega varstva,
- načrtujejo, organizirajo in izvajajo programe, ki invalidom omogočijo bolj aktivno sodelovanje in neodvisno življenje (npr. prevozi, oskrba s tehničnimi pripomočki, osebna asistenca, dnevni centri, programi za ohranjanje zdravja in drugi rehabilitacijski programi, informativna, založniška in kulturna dejavnost, rekreacija, usposabljanje za aktivno življenje in delo...),
- se pri svojem delu povezujejo s sorodnimi invalidskimi organizacijami ter drugimi institucijami doma in v tujini.

Za pridobitev statusa invalidske organizacije mora društvo izvajati najmanj en poseben socialni program in prav tako večino drugih navedenih nalog. Posebne socialne programe mora izvajati za včlanjene in nevčlanjene invalide.

Invalidskim organizacijam, ki pridobijo status reprezentativne invalidske organizacije zakon daje posebno vlogo, saj predstavljajo in zastopajo invalide v dialogu z organi na lokalni, državni in mednarodni ravni. V skladu s predpisi lahko predlagajo tudi predstavnike invalidov v delovna telesa pri državnih in drugih organih, ki obravnavajo vprašanja s področja invalidskega varstva. Poleg tega, da se povezujejo z drugimi invalidskimi organizacijami v Sloveniji, je njihova vloga tudi ta, da predlagajo ali imenujejo predstavnike invalidov v organih istovrstnih mednarodnih organizacij.

Zakon obvezuje tudi državne organe, da pri vseh zadevah, ki se nanašajo na oblikovanje nacionalne politike invalidskega varstva in sprejemanje ukrepov za zagotavljanje enakih možnosti invalidov, sodelujejo z invalidskimi organizacijami.

Poslovanje in lastnina

Zakon omogoča invalidskim organizacijam opravljanje tako nepridobitne kot pridobitne dejavnosti, hkrati pa daje tudi podlago za ustanovitev invalidskega podjetja ali zavoda. Med viri financiranja izrecno določa tudi Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), ki predstavlja enega izmed poglavitnih virov. Ker gre za javno fundacijo, zakon določa tako notranji kot zunanji nadzor namenske in gospodarne porabe sredstev. Na ustrezen notranji in zunanji strokovni nadzor pa zakon napotuje tudi pri uresničevanju posebnih socialnih programov.

Ob primerjavi dosedanjega delovanja našega društva in določb obravnavanega zakona lahko ugotovimo, da slednji ne prinaša bistvenih sprememb, saj so našteti cilji in naloge že sedaj zajeti v našem delovanju. Zato so bile pri dopolnitvah društvenega statuta potrebne le manjše spremembe. V bodoče pričakujemo predvsem jasno razpoznavnost tistih invalidskih organizacij, katerih delovanje resnično ustreza novemu zakonu, od tistih, ki se v tej vlogi zgolj predstavljajo. ■

Mateja Toman

SOCIALNE UGODNOSTI ALI KAKO DO AVTOMOBILA

V tokratni številki MAŽ-a se dotikamo sistema socialnih ugodnosti, ki obsega olajšave in oprostitve na davčnem področju, pomoč družinam pri pridobitvi primerne stanovanj ter nekatere posamezne pravice v področnih zakonih (npr. prednost pri sprejemu v vrtec). Njihov namen je pomagati družini z invalidnim otrokom pri pridobitvi nekaterih pomembnih dobrin. Upoštevajoč prostorske omejitve naše rubrike, na kratko povzemamo le del teh pravic, in sicer davčne olajšave pri nakupu motornega vozila za prevoz invalida. Ugodnosti pri pridobitvi stanovanj, ki so predvidene v stanovanjskem zakonu in pravilniki za dodeljevanje socialnih oziroma neprofitnih stanovanj v najem, pa bodo najverjetneje predstavljene v naslednji številki.

Tudi sistem socialnih ugodnosti od zaključka diplomske naloge do danes ni ostal nespremenjen. Glavni razlog sprememb je bila uvedba davka na dodano vrednost, ki je nadomestil nekdanji prometni davek. Razveljavitev zakona o prometnem davku je žal povzročila tudi ukinitve nekaterih davčnih olajšav, namenjenih invalidom, ki v novi zakon o davku na dodano vrednost niso bile vključene.

Prav gotovo se še spominjate oprostitve plačila prometnega davka pri nakupu vozila za prevoz invalida. Kot rečeno, novi zakon o davku na dodano vrednost te olajšave ni prevzel. Hkrati z uvedbo zakona o davku na dodano vrednost je bil uveljavljen tudi zakon o davkih na motorna vozila, ki določa obveznost plačila davka pri prometu

TUDI V TOKRATNI ŠTEVILKI MAŽA NADALJUJEMO S PREGLEDOM PRAVIC INVALIDNIH OTROK OZIROMA NJIHOVIH DRUŽIN, KI SEM JIH ZBRALA V SVOJI DIPLOMSKI NALOGI. OB TEM BI RADA OPOZORILA NA DEJSTVO, DA JE BILA ZAKONODAJA, KI UREJA TOVRSTNE PRAVICE, V ZADNJIH ŠTIRIH LETIH DELEŽNA ŠTEVILNIH SPREMENB. POVSEM PRENOVLJEN JE BIL SISTEM DRUŽINSKIH PREJEMKOV (OBRAVNAVALI SMO JIH V PREJŠNJI ŠTEVILKI, PRED SPREMEMBO), KI GA UREJA NOVI ZAKON O STARŠEVSKEM VARSTVU IN DRUŽINSKIH PREJEMKIH. VEČ O TEM STE LAHKO PREBRALIV POBIRKIH.

(nakupu oziroma prodaji) motornih vozil. Navedeni zakon vključuje tudi pravico do oprostitve plačila tega davka pri nakupu vozil, namenjenih za prevoz invalida, saj v 3. točki 5. člena določa, da se davek na motorna vozila ne plačuje od vozil, ki so nabavljena za prevoz invalidov, in sicer od enega novega osebnega avtomobila z delovno prostornino bencinskega motorja do 1,8 l in dieselskega motorja do 1,9 l oziroma z delovno prostornino bencinskega motorja do 2 l in dieselskega motorja do 2,2 l za novi osebni avtomobil z avtomatskim upravljanjem ter od kombi vozila, posebej prirejenega za prevoz invalidov na invalidskem vozičku, ki ga največ enkrat v 5 letih kupijo osebe, ki imajo vozniško dovoljenje ali jim je potrebna pomoč drugih oseb, ki imajo vozniško dovoljenje.

Za osebe po tej točki se štejejo:
— osebe, pri katerih je zaradi izgube,

okvare ali paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice nastala najmanj 80% telesna okvara;

- osebe, ki so popolnoma izgubile vid na obeh očesih;
- osebe z zmerno, težjo ali težko telesno ali duševno prizadetostjo, ki jim je priznana invalidnost po zakonu o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb;
- otroci z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, ki jih zdravstveni zavodi spremljajo kot rizične v razvoju.

Oprostitev po prvi in drugi alineji prejšnjega odstavka se uveljavlja po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju na podlagi odločbe Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije.

Oprostitev po tretji alineji drugega odstavka te točke (za osebe, ki jim je priznana invalidnost na temelju zakona o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb) se uveljavlja na podlagi odločbe o priznanem statusu invalida v skladu s predpisi iz te alineje oziroma odločbe pristojnega centra za socialno delo, izdane na podlagi izvedenskega mnenja o razvrščanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju.

Oprostitev po četrti alineji drugega odstavka te točke (za otroke z motnjami v telesnem ali duševnem razvoju) se uveljavlja na podlagi potrdila zdravstvenega



Prilagojeno
vozilo za
invalidne

doma oziroma drugega zdravstvenega zavoda, ki opravlja specialistično pediatrično dejavnost.

Oprostitev po tej točki se uveljavlja s povračilom plačanega davka pri pristojnem davčnem organu, če gre za končni uvoz pa pri pristojnem carinskem organu. Pristojni davčni oziroma carinski organ je dolžan vrniti plačani davek iz tega zakona v 15 dneh po prejemu zahtevka.

V prometno dovoljenje tako kupljenega avtomobila se vpiše, da je za kupljeno vozilo uveljavljeno povračilo davka.

Če invalid oziroma njegovi starši ali skrbniki prodajo osebni avtomobil ali ga brezplačno ali kako drugače odtujijo pred potekom petletnega roka od dneva nakupa, morajo plačati davek v višini davka, za katerega se je zahtevalo vračilo, in pripadajoče obresti od dneva nakupa oziroma uvoza do dneva plačila davka. Ob izpolnjevanju osnovnih pogojev se pravica do oprostitve po tej točki na novo vzpostavi dan po takšnem plačilu. Če je bil osebni avtomobil poškodovan v prometni nesreči za več kot 70% tržne vrednosti avtomobila na dan nesreče, se sme poškodovani osebni avtomobil prodati, ne da bi bil plačan davek. Če invalid umre pred potekom petletnega roka od dneva nakupa oziroma uvoza avtomobila, smejo zakoniti dediči prodati osebni avtomobil, ki so ga podedovali, ne da bi plačali davek.

Če upravičenci po tej točki niso vozniški, lahko v njihovem imenu motorno vozilo po tej točki vozijo starši oziroma skrbnik ali osebe, ki imajo pisno pooblastilo upravičenca, njegovih staršev oziroma skrbnika brez obvezne navzočnosti invalida v motornem vozilu.

Davčna stopnja ni enaka za vsa vozila, ampak je odvisna od vrednosti avtomobila in sicer:

Iz spodnje preglednice je razvidno, da je ta olajšava precej nižja od tiste, ki jo je določal razveljavljeni zakon o prometnem davku.

Vsebinsko enake pogoje najdemo tudi v carinskih predpisih, ki urejajo oprostitve plačila carinskih dajatev za uvoz vozil, namenjenih za prevoz invalidov (carinski zakon, uredba o uveljavljanju pravice do carinske oprostitve). Ti predpisi se v zadnjih letih niso bistveno spreminjali, vendar imajo njihove določbe vse manjši pomen zaradi naraščanja brezcarinskega poslovanja Slovenije z drugimi državami.

Zakon o davku na dodano vrednost prav tako ni ohranil oprostitve plačila davka za nakup ortopedskih priprav oziroma pripomočkov, temveč je zanje določil zgolj davčno olajšavo v uvrstitvijo tovrstnega blaga v razred z nižjo - 8% stopnjo davka na dodano vrednost. ■

Mateja Toman

REFERENDUMSKE PODOBE



Tiskovna konferenca je bila dobro obiskana.



Prenos 62.000 zbranih pisnih podpor državljanov po ulicah Ljubljane.



Obleženje pred slovenskim parlamentom, kajti zloženi paketi so simbolično izražali močno voljo slovenskih invalidov po enakopravni vključenosti v družbo.



Predstavniki nacionalnih invalidskih organizacij smo predali glasovnice ljudske volje Borutu Pahorju, predsedniku Državnega zbora Republike Slovenije, ter mu pojasnili tehtne razloge za našo odločitev o neizvedbi referenduma.

pri vrednosti vozila do 1,0 mio SIT

znaša davčna stopnja 1,0 %

nad 1,0 mio SIT do 1,4 mio SIT	1,4
nad 1,4 mio SIT do 1,8 mio SIT	2,0
nad 1,8 mio SIT do 2,4 mio SIT	3,5
nad 2,4 mio SIT do 3,0 mio SIT	5,0
nad 3,0 mio SIT do 4,0 mio SIT	7,0
nad 4,0 mio SIT do 5,0 mio SIT	9,0
nad 5,0 mio SIT do 6,0 mio SIT	11,0
nad 6,0 mio SIT	13,0.

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.	četrtak od 12. do 13. ure telefon 01 475 83 88
FIZIOTERAPEVT:	Martina Sardoč, v. ft.	torek od 9. do 10. ure telefon 05 660 05 00

REKLAMNI ATELJE BABŠEK

V VELIKO VESELJE MI JE, DA SE LAHKO PREDSTAVIM KOT ČLAN IN PODJETNIK PRAV V REVII KATERO IZDAJA NAŠE DRUŠTVO.

Sem Bogdan Babšek, doma sem v osrčju Dravskega polja, in sicer v vasi Šikole. Šikole so napredno razvita podeželska vas s hitro vzhajajočim podjetništvom in moderno usmerjenim kmetijstvom. Vas leži na nadmorski višini 234 m, je gosto naseljena in šteje približno 320 prebivalcev. Ljudje nas poznajo po štorkljah (ki se počutijo zelo domače v našem kraju) in magistralni cesti, ki pelje čez vas (smer: Slovenska Bistrica - Ptuj).

Prirojeno imam mišično distrofijo in sem od II. letnika srednje šole na ele. invalidskem vozičku. Osnovno šolo sem obiskoval v domačem kraju v Cirkovcah, po končani OŠ pa sem se odločil za odhod od doma in se v ZUIM Kamniku izučil za elektronika. Pri izboru željenega poklica sem naredil zelo veliko napako, saj bi moral izbrat drug npr. ekonomski ali grafični poklic, ki bi mi pri sedanjem delu tudi koristil. Veliko prostega časa ob šolanju v Kamniku sem posvetil glasbeni šoli. Glasba oz. igranje klaviatur je še dandanes moj največji hobi, žal pa mi zadnje čase zelo primankuje časa za ukvarjanje z glasbo.

Po končanem šolanju leta 1995 sem se vrnil domov in toplo upal na uspehe v svojem poklicu. Po slabih izkušnjah in po zelo slabem zaslužku sem zelo hitro spoznal, da mi ta poklic ni pisan na kožo. Še v istem letu sem s pomočjo staršev kupil prvi računalnik, printer in scanner. Lahko bi rekel, da sem pri 18. letih starosti s tem nakupom začel razmišljati drugače - podjetniško, saj je bil ta nakup kar precejšnji finančni zalogaj. Sledilo je učenje po knjigah rokovanja z računalnikom in delovanje z različnimi programi. Februarja leta 1996 pa sem začel izdelovat prve vizitke, voščilnice, priznanja, seminarske in diplomske naloge za različne stranke, ki jih je bilo takrat bore malo. To je bila edina svetla pot do nekega resnega samostojnega dela, zato sem tudi vsak zaslužen ali privarčevan denar obrnil v nakup novih strojev (plastifikatorja, sitotiska, ...). Trudil sem se, da sem povečeval ponudbo in kvaliteto s tem pa se je konstantno večalo število strank. Z večjo kapaciteto dela sem pridobival dragocene izkušnje in prišel je čas, ko sem moral pričet

razmišljati o ustanovitvi podjetja. Žal pa so moje takratne želje po invalidskem podjetju bile s strani slovenske zakonodaje samostojnega zaposlovanja invalidov onemogočene. Vendar sem imel veliko srečo, ker sem poznal Jožeta Kovačeca, ki mi je ponudil, da lahko nadaljujem z mojim delom na domu v okviru njegovega podjetja kot poslovno enoto.

Julija 1999 sem z nakupom prilagojenega kombiniranega vozila z dvizno ploščadjo postal veliko bolj mobilen, pa čeprav nisem sam vozil avtomobila. Zaradi prezahtevne predelave in prevelikega finančnega stroška še po 3,5 letih nisem uspel prilagoditi vozila. Vendar, danes si mojega življenja brez avtomobila ne morem predstavljati. Okrog po opravkih me vozijo prijatelji ali starši, v primeru, da nimajo časa pa se poslužujem društvenega prevoza.

Z Jožetom Kovačecem sva to zaposlovanje realizirala novembra leta 1999, takrat so se odprla vrata nove samostojno delujoče poslovne enote z nazivom Chiptronic - REHA center d.o.o., PE "Reklamni atelje - Babšek". V naslednjem letu pa smo se posodobili tudi z velikim rezalnikom (ki ima možnost razreza širine 120 cm in dolžine 50m) za izrez napisov iz samolepilnih folij (folije imajo garancijo od 1 do 12 let seveda ob pravilni montaži, ki jo naredimo mi).

Ukvarjamo se s tiskarstvom, reklamnimi napisi, plastificiranjem in računalniškim oblikovanjem. Snujemo tudi celostne podobe, kar pomeni, da izdelamo logotip (simbol podjetja) ter ga pripravimo v stilu in formatih, ki ustrezajo za kasnejši tisk ali izdelavo kakršnih koli reklam. Prizadevamo si, da naše stranke oz. njihova podjetja v javnosti oz. pred njihovo željeno populacijo čim boljše označimo, pa naj bo to s **papirnatimi izdelki** (vizitkami, memorandumi, mapami, voščilnicami, namiznimi zastavicami, pismi, deklaracijami, nalepkami, letaki, prospekti, zloženkami, koledarčki, vrečkami, zahvalami, priznanji, plakati, računi, dobavnicami, službenimi izkaznicami, vabili (za poroke, abrahame, ...) članskimi izkaznicami, jedilnimi listi, podstavki za kavo, etiketami, ter raznimi ostalimi tiskovinami, ...) **ali vizualnimi komunikacijami**



Bogdan Babšek pri delu.

(reklamnimi transparenti, tablam ali napisi na avtomobile, avtobuse, tovornjake, motorje, ...). Tiskamo **tudi tekstilne izdelke**: majice, kape, trenirke, drese, dežnike, delovne obleke, ...

Vsako leto v novembru in decembru pa nudimo cel **spekter novoletnih poslovnih daril**: različne stenske koledarje, rokovnike, planerje, adresarje, vizitkarje, Seveda pa so na voljo tudi **manjši izdelki**, kot so: vžigalniki, kemični svinčniki, obeski, žepni koledarčki, metri, stenske ure, papirnate kocke, ter še in še. Vse te izdelke, ki smo jih navedli, pa tudi z željeno vsebino oz. logotipom kvalitetno potiskamo.

Izredno se trudim, da sledimo smernicam modernega razvoja tiska oz. grafike. Redno se udeležujemo grafičnih seminarjev in sejmov pri nas in v tujini. Zelo dobro sodelujemo z domačimi in tujimi partnerji in si izmenjujemo izkušnje, ker te so danes zelo pomembne za učinkovito in visoko kvalitetno delo. Imamo pa tudi kar nekaj strank iz sosednje Avstrije in Hrvaške, s katerimi že uspešno sodelujemo več let. Moram pa priznat, da sem zelo vesel, da nam svoje potrebe po naših izdelkih ali storitvah zaupajo tudi večja slovenska podjetja in znani Slovenci (Slovenske železnice, Mercator, Tenzor, Zavarovalnica Maribor, LOREAL, Policijska postaja Ptuj, Ptujskih 5, Andreja Makoter, Občina Kidričevo, Občina Rače-Fram, Radio NET, NET TV, LR international, Orbico, YO-ZO, ...).

Vsekakor pa moram omeniti, da so mi pri moji dosedanji dokaj uspešni življenjski poti v veliko oporo in pomoč starši, sestra, prijatelji, prijateljice, sodrobniki in znanci.

Vsem invalidom bi svetoval po nekaj mojih izkušnjah, da se borijo za svoje pravice, naj se aktivno vključujejo v življenje in družbo, si zastavijo realne cilje in jih z veliko mero volje, truda in vztrajnosti tudi uresničijo.

Bogdan Babšek

MNOŽIČNA PROSLAVA OB MEDNARODNEM DNEVU INVALIDOV 3. december 2001



SVET INVALIDSKIH ORGANIZACIJ SLOVENIJE JE ŽELEL LETO 2001 ZAKLJUČITI S SLAVNOSTNO PRIREDITVIJO OB MEDNARODNEM DNEVU INVALIDOV, 3. DECEMBRA. IN ZGODILA SE JE NA ISTI DAN V HALI TIVOLI, KI SO JO INVALIDI IN OSTALI GOSTJE DODOBRA NAPOLNILI.

Gostje so prišli tudi iz najbolj oddaljenih krajev Slovenije in počasi zapolnili vsak kotiček velike dvorane. V zraku je bilo čutiti pričakovanje, saj take vseslovenske proslave še ni bilo.



Podpora "Enakim možnostim za vse", ki je bilo geslo prireditve, so s svojo prisotnostjo dali tudi predstavniki javnega življenja, poleg slavnostnega govornika dr. Vlada Dimovskega so v prvi vrsti še štirje predstavniki nacionalnih invalidskih organizacij, poslanca Danica Simšič in Miran Potrč ter varuh človekovih pravic Matjaž Hanžek.



S Prešernovo Zdravljico, ki jo je tako lepo zapel Pevski zbor invalidskega društva Vrhnika, se je proslava uradno začela.



Dr. Vlado Dimovski, minister za delo, družino in socialne zadeve je v svojem govoru podprl prizadevanja invalidov za ureditev invalidskega varstva in med drugim posebej zagotovil sprejem Zakona o invalidskih organizacijah.



Z mednarodno priznano športnico invalidko Drago Lapornik se je o njenih uspehih, premagovanju vsakdanjih ovir in življenju nasploh prijetno pogovarjala Alenka Poklukar.



3. december je bil tudi rojstni dan Franceta Prešerna in praznovanje je bilo združeno z recitacijo njegovih pesmi, ki jih je doživeto deklamirala Sonja Pungertnik iz Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije.



Pravo gledališko predstavo pod naslovom Z igro in plesom okoli sveta je pripravila skupina Metulji Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije.



V plesne ritme tanga je občinstvo popeljala plesna skupina Sožitje - Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.



Ko se je uradni del proslave zaključil, je sledila manjša pogostitev. Tako so nekateri uživali ob pijači in jedi, drugi so se zavrteli ob zapeljivih ritmih Avia big banda, nekateri predstavniki invalidskih organizacij pa so zavzeto razpravljali o aktualni invalidski problematiki z ministrom dr. Vladom Dimovskim.

■ Pripravila Alenka Poklukar



Državni svetnik in predsednik SIOS-a je najprej čestital k prazniku, 3. decembru Mednarodnemu dnevu invalidov in poudaril, da je bila to prva proslava, ko so vse vrste invalidov z drugimi državljani praznovali skupaj. Da so invalidske organizacije dobro organizirane, se je pokazalo v velikem številu invalidov, ki so prišli tudi iz najbolj oddaljenih krajev Slovenije. Hkrati s tem je bilo izkazano tudi spoštovanje do države, ki podpira prizadevanja invalidov tako, da jim omogoča, da samostojno izražajo svoja socialna hotenja in jih tudi uveljavljajo na temelju invalidom prijazne zakonodaje.

Misli iz slavnostnega govora državnega svetnika in predsednika Sveta invalidskih organizacij Slovenije Borisa Šuštaršiča ob proslavi

ki invalidom omogočajo oblikovanje pozitivnih stališč do samih sebe in družbenega okolja.

Boris Šuštaršič je omenil, da so se v letu 2001 v Svet invalidskih organizacij Slovenije vključili dve novi invalidski organizaciji - Društvo študentov invalidov Slovenije in Društvo paraliziranih Slovenije. SIOS je na ta način izkazal odprtost za nove invalidske organizacije, ki verjamejo v moč vzajemnega duha in solidarnost pri reševanju težav in stisk, ki jih pred invalide postavljata čas in prostor.

Velikega pomena za invalidske organizacije je tudi Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), ki omogoča trajen sistem transparentnega financiranja posebnih socialnih in drugih programov, glede katerega poteka dogovarjanje in sporazumevanje med posameznimi invalidskimi organizacijami. Zato je za obstoj in uspešno delovanje nacionalnih invalidskih organizacij zelo pomembno, da se "ta namenska javna sredstva realno ohranijo za invalide tudi v prihodnje, in sicer v njihovem sedanjem realnem obsegu in razmerju do humanitarnih organizacij."

Predsednik Boris Šuštaršič se je v govoru dotaknil tudi prepričanja, da se invalidi med seboj pripravljajo. Ob tem je dodal, da "vsaka demokratična družba pozna različna stališča in interese. Vsaka pa tudi najde modele in načine razreševanja." Še več, v nacionalnih invalidskih organizacijah se drugačnost spoštuje in ji tudi prisluhne ter vgradi v modele njihovega delovanja, če je funkcionalna za njihovo delo in življenje.

Pri vsem tem pa socialni cilji invalidskih organizacij že od vsega začetka ostajajo nespremenjeni - "najti pot do slehernega slovenskega invalida in mu dati oporo pri sprejemanju njegove

specifične vloge". Kar pomeni, da kljub spremenjeni anatomski strukturi najde svojo novo identiteto in vlogo v družbi. Uspehi invalidov na področju dela, kulture, znanosti in umetnosti ter izjemni športni rezultati jih potrjujejo in jim dajejo novo moč. Poskrbljeno pa je tudi za zabavo ali stike z ljudmi v različnih interesnih dejavnostih invalidskih organizacij, ki združujejo več kot 110.000 članov v 300 lokalnih društvih in podružnicah po vsej državi.

Da bi se dvignila družbena raven zavedanja invalidske problematike, skrbijo z organizacijo medijskih dogodkov. Javnost seznanjajo o sebi s prirejanjem tiskovnih konferenc ter odmevnimi radijskimi in televizijskimi oddajami.

Veliko število ljudi, ki se je zbralo, da bi skupaj proslavili praznik invalidov, daje invalidskim organizacijam potrebno podporo in zagotovilo, da se zavzemajo za pravo stvar. Odločene so delovati v smeri koncepta neodvisnega življenja invalidov in vsestranskega razvoja sistema invalidskega varstva. V državi oz. različnih državnih institucijah vidijo partnerje pri zagotavljanju socialnih in človekovih pravic invalidov. Izraženo je bilo tudi zadovoljstvo s sodelovanjem ministra za delo, družino in socialne zadeve dr. Vlada Dimovskega, ki vedno najde čas, da prisluhne težavam invalidov in tvorno prispeva k njihovim rešitvam.

Ob koncu se je Boris Šuštaršič prisrčno zahvalil vsem gostom za prisotnost, njihov optimizem in dobro voljo, saj so tako spet dokazali, da "smo slovenski invalidi tisti del slovenske družbe, ki noče in ne sme zaostajati za razvojnimi usmeritvami naše države".

Pripravila Alenka Poklukar

VEDNO VEČJA PONUDBA DOBRIH TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV

SEJEM TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV IN DRUGE OPREME ZA INVALIDE REHA POTEKA VSAKO LETO OKTOBRA V DUSSELDORFU. PREDSTAVNIKI DRUŠTVA DISTROFIKOV REDNO SPREMLJAMO NOVOSTI NA DOMAČEM IN TUJEM TRŽIŠČU TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV. SEJEM V NEMČIJI PA JE OD VSEH ŠE NAJBOLJ INFORMATIVEN.

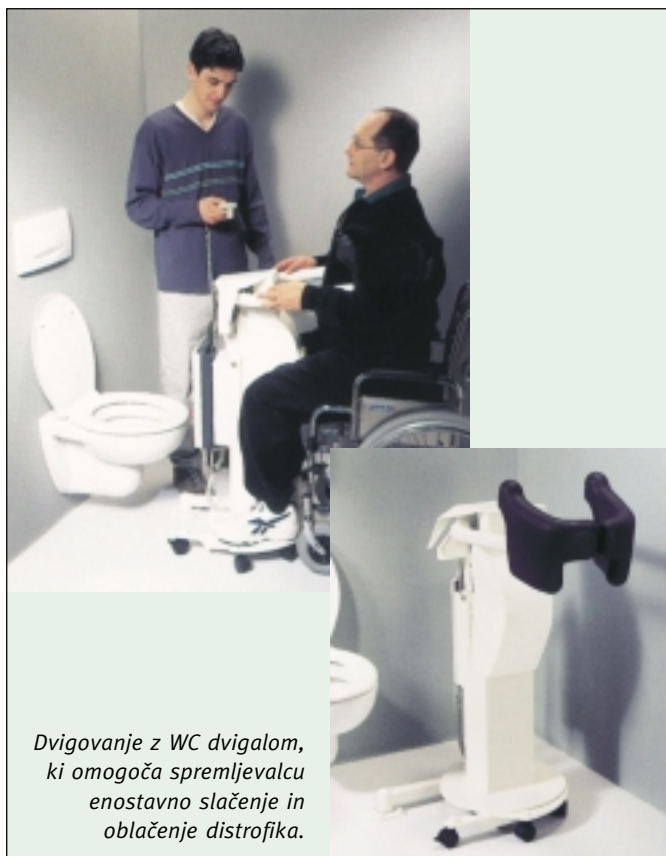
Vsako leto na sejmu v Dusseldorfu prikažejo zanimive novosti s področja tehničnih pripomočkov, ki jih omogočajo novi materiali in tehnologije ter nova spoznanja o potrebah invalidov. V članku prikazujemo le nekaj izbranih dobrih tehničnih rešitev, več informacij lahko dobite na sedežu društva, kjer imamo zbrano sejmsko dokumentacijo z veliko koristnih informacij.

1. KOPALNIŠKA OPREMA

1.1. TOALETNO - WC DVIGALO IN DRUGA TRANSPORTNA DVIGALA

Na tržišču najdemo veliko podobnih pripomočkov za vstajanje oziroma dvigovanje s toaletne školjke. Pripomočki se razlikujejo po kakovosti in temu primerni ceni. Z nakupom takšnega pripomočka si distrofik bistveno poveča kvaliteto življenja, saj mu pripomoček omogoča večjo samostojnost. Tudi spremljevalcem, ki nudijo pomoč, dvigalo zelo olajša delo, saj znatno zmanjša fizične napore ob dvigovanju distrofikov.





Dvigovanje z WC dvigalom, ki omogoča spremljevalcu enostavno slačenje in oblačenje distrofika.



Dvigalo, ki nam omogoči transport od postelje do toaletne školjke ter enostavno slačenje in oblačenje. Uporabno je tudi za drugo vsakodnevno presedanje in dvigovanje distrofika.



Ena od možnosti dvigal, ki ga lahko pritrdimo kjerkoli in ga tako lahko uporabljamo v kopalnici, spalnici ali drugih prostorih.

2. UMIVALNIKI

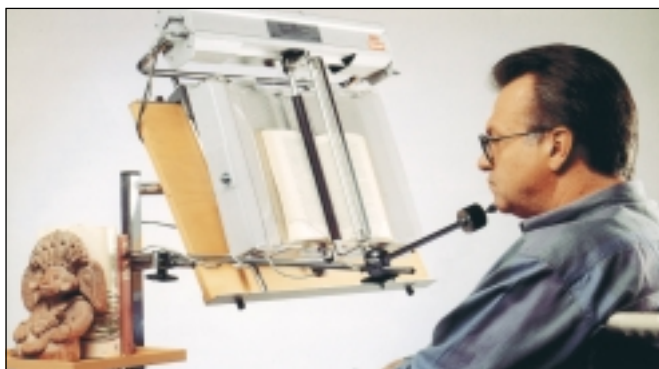


Prikaz umivalnika, nastavljivega po višini. Na tržišču je tudi druga kopalniška oprema, ki se lahko prilagaja posameznemu invalidu.

3. DOM

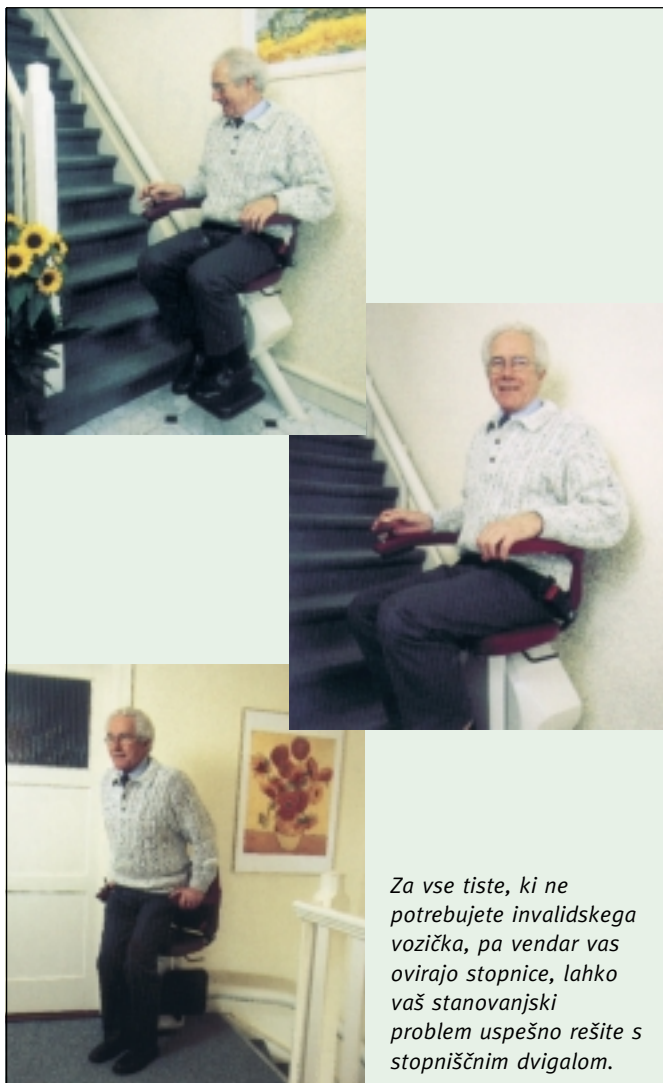
Na tržišču obstaja različno pohištvo, na primer elementi, ki so nastavljeni po višini (kuhinjsko in kopalniško pohištvo ter pohištvo za spalnice in dnevne sobe), električne postelje (nastavitve različnih višin, vgrajena masaža, ležišča proti preležaninam, nagibanje ležečega na bok ali v sedeči položaj, dviganje nog,...), počivalniki (sedeži z možnostjo masaže, dvigovanja nog, dvigovanje z ležečega položaja), razna držala in številni pripomočki za delo v kuhinji in pri hranjenju. Predstavljamo vam zelo uporaben pripomoček za branje in stopniščno dvigalo.

3.1 OBRAČALNIK



Ta pripomoček je izjemno uporaben za vse "knjižne molje", ki sami ne zmorejo obračati listov in držati knjige v rokah. S pomočjo obračalnika lahko knjigo berete tudi v postelji, v sedečem ali ležečem položaju.

3.2 STOPNIŠČNO DVIGALO



Za vse tiste, ki ne potrebujete invalidskega vozička, pa vendar vas ovirajo stopnice, lahko vaš stanovanjski problem uspešno rešite s stopniščnim dvigalom.



Ta voziček je namenjen različnim priložnostim, med drugim tudi potovanjem. Z njim je omogočen lažji dostop v ozke kopalnice, brez potrebnega presedanja na toaletno školjko, primeren je tudi za tuširanje. Na njem lahko sedimo tudi ves dan. Odlikuje ga izjemna prilagojenost za transport, saj ga enostavno zložimo kar v potovalno torbo, ki jo dobimo v paketu z vozičkom in z vsemi njegovimi praktičnimi sestavljivimi deli.

4. TRANSPORTNI VEČNAMENSKI VOZIČEK



Različica večnamenskega vozička z možnostjo dvigovanja.

Kljub širokemu izboru in mnogim razpoložljivim možnostim, ki jih ponuja tržišče na področju tehničnih in zdravstvenih pripomočkov, pa so še vedno največji problem zelo visoke cene. Uporabnik si tako običajno težko najde ustrezen način financiranja še kako potrebnega pripomočka, ki bi mu bistveno olajšal življenje in delo ter pripomogel k bolj neodvisnemu življenju. ■

*Pripravila: Suzana Jerič
Foto: Arhiv Društva distrofikov Slovenije - gradivo s sejma Reha 2001 v Dusseldorfu*

FIZIOTERAPIJA IN NAŠI OTROCI

Prvo starostno obdobje od 1 meseca do 3 let starosti

V tem času se lahko že kažejo simptomi lažje pa vse do težje prizadetosti. Cilj fizioterapije je stimulacija spontane motorike, graditev mišičnega tonusa trupa, zgornjih in spodnjih udov ter preprečevanje zgodnjega nastanka kontraktur. Intenzivnost obravnave je odvisna od individualne kondicije otroka. Pri obravnavi uporabljamo naslednje metode: PNF, Bobath, Vojta, hidroterapijo... Pri najhujši obliki obolenja, kjer je v ospredju huda respiratorna simptomatika, ki dojenčka zelo utruja, učimo starše terapevtskega rokovanja (terapevtski handling), ki naj ga uporabljajo preko celega dneva. Učimo jih pravilnega nošenja, položajev pri oblačenju, slačenju, hranjenju... S pravilnimi položaji in pravim rokovanjem naj bi vplivali na čim bolj racionalno porabo energije pri dojenčku. Terapevtski handling pomeni obvladovati osnovne principe dnevnih aktivnosti. Dobro terapevtsko rokovanje pomeni tudi dobro "rokovanje" staršev in ljudi, ki z otrokom živijo, ne le samo terapevtov. V ožjem smislu pa lahko pomeni rokovanje tudi vzdrževanje simetričnosti (npr. hranjenje v pravilnem položaju). Pri dojenčku naj bi handling izvajali nežno, z veliko mero pravega občutka in seveda brez utrujanja.



SESTAVEK Poudarja pomembnost fizioterapije za otroke z živčno - mišičnimi obolenji. Od trenutka, ko se otroku določi diagnoza, potrebuje stalno vodeno obravnavo fizioterapevta. Pomen fizioterapije skozi različna obdobja otrokovega razvoja sta avtorici sestavka podrobno opisali v okviru štirih starostnih obdobji odraščanja.

Drugo starostno obdobje od 3 do 6 let starosti

Kažejo se znaki popuščanja mišične moči. Otrok težje ali ne zmore več samostojno vstati iz sedečega položaja na tleh (Duchennova oblika). Ko otrok vstaja, se dviga v značilnem manevru, tako da pleza sam po sebi (Gowersov znak). Poleg oslabelosti mišic so prav kontrakture tiste, ki otroku onemogočajo samostojno stojo in hojo. Nastanek kontraktur še ni povsem pojasnjen. Vzrok naj bi bila neenakomerna prizadetost mišičnih skupin ter skrčevanje veziva, ki postopoma nadomešča mišična vlakna. Kontrakture se z razvojem obolenja stopnjujejo, zato je eden glavnih ciljev prav preprečevanje nastajanja kontraktur. V tem obdobju pride tudi do spremembe telesne težiščnice pri stoju. Značilna drža otrok z mišično distrofijo je kombinacija ojačane lumbalne lordoze, fleksije glave, abdukcije in fleksije v kolkih, fleksije v kolenih ter ekvinovarusnega položaja stopal, ki sili otroke k hoji po prstih. Fleksijska kontraktura v kolkih je ena prvih in bistvenih sprememb pri mišični distrofiji. Pogojujejo jo oslabele glutealne mišice, ki so najprej prizadete, zato prevladajo razmeroma močnejši fleksorji kolka in medenica se obrne navspred. Pri tem se pomakne navspred telesna težiščnica, kar otroci kompenzirajo s pojačano lumbalno lordozo. Pomik telesne težiščnice navspred sili otroke, da se dvignejo na prste in s tem pospešujejo nastanek ekvinovarusnega položaja stopal lin kontrakture ahilovih tetiv. Cilji fizioterapije so v tem obdobju usmerjeni predvsem v podaljševanje



stoje in hoje ter vzdrževanju respiratorne kondicije. To skušamo doseči z rednimi aktivnimi vajami, izvajanjem izometričnih in izotoničnih kontrakcij, z rednim pasivnim razgibavanjem sklepov in z drugimi že prej omenjenimi fizioterapevtskimi metodami in tehnikami. Pri obravnavi se ne osredotočimo le na določene mišične skupine, ampak obravnavamo otroka kot celoto in izkoriščamo vse njegove aktivnostne potenciale (vožnja s kolesom, igre z žogo, plavanje...) V tej zgodnji fazi je potreben tudi pregled pri ortopedu. Ta glede na stopnjo kontraktur in deformacij na hrbtenici predpiše ustrezne ortotične pripomočke ter svetuje glede morebitnih operativnih posegov na mehkih tkivih s ciljem podaljšanja stoje oziroma hoje.



Tretje starostno obdobje od 6. do 10 let starosti

V tem obdobju je mišična moč že zelo zmanjšana. Otroci, ki še hodijo le s težavo premagujejo stopnice. Večina jih je že vezana na invalidski voziček. V tem obdobju so cilji fizioterapije še naprej boj proti kontrakturam, čim večja aktivnost otroka in čim boljša respiratorna kondicija. Pri obravnavi se posvečamo statičnim in dinamičnim vajam celotne miškulature. Za večanje mišične moči, trening ravnotežja in koordinacije eter za samo popestritev obravnave, ki naj bi vseskozi potekala skozi igro, se zato poslužujemo terapevtskih žog, valjev, elastičnih trakov,... V boju proti kontrakturam uspešno uporabljamo vertikalizacijo, tako v stojkah, tilt-table, kot s pomočjo različnih drugih pomagal (Swivel-walker) in opor. Pri otrocih, kjer vertikalizacija ni več možna uporabljamo pasivno raztezanje, včasih pa zadošča le namestitev v ustrezen položaj. S pravilnim nameščanjem v ustrezen položaj ter z zagotavljanjem udobnega in varnega sedenja vzdržujemo simetrijo, da dosegamo čim boljšo stabilnost, ker dolgotrajno, predvsem pa nepravilno sedenje na vozičku pogojuje hitrejšo napredovanje kontraktur in skolioze.

Obdobje od 10 let starosti naprej

V tem obdobju so naši otroci v večini že vezani na invalidski voziček. Aktivnostni potenciali gibanja so vedno manjši, oziroma minimalni. Značilne za to obdobje so kontraktуре, ki se pojavijo že v vseh sklepih in na hrbtenici skolioza, ki lahko pripelje do zelo velikih krivin. Cilji fizioterapije so krepitev mišic trupa, intenzivna respiratorna terapija, veliko pa se poslužujemo pasivnega razgibavanja. Pasivno razgibavanje uporabljamo zgolj tam, kjer je miškulatura propadla in otrok aktivnega giba ne more več izvesti. Otroka skušamo motivirati, da del giba, ki ga lahko izvede, izvede sam. Preostali del giba do polnega obsega pa izvede terapevt. Sklep je nato potrebno v končni poziciji zadržati nekaj časa (30 sekund). Gibanje mora biti počasno in vedno v polnem obsegu.

Če izvajamo pasivno raztezanje prehitro nam bo otrok nudil odpor in gibanja se bo bal. Pasivno raztezanje tudi ne sme biti boleče, gib naj bi izvajali le do meje bolečine. Kljub temu, da ima otrok pred pasivnim raztezanjem strah, je v njegovem interesu, da se raztezanje izvaja in sicer počasi, pazljivo, obenem pa tudi dovolj čvrsto. Pomembno je, da se pasivno raztezanje izvaja vsakodnevno, najbolje takrat, ko je otrok sproščen in segret (po kopanju). Najpogostejše pasivno raztezamo kontraktуре v gležnju, kolenskem in kolčnem sklepu.

Obdobje prehoda od samostojne hoje do vezanosti na invalidski voziček in tujo pomoč je eno težjih obdobji za naše otroke. Pomembno je, da otroka oziroma mladostnika čim bolj vzpodbujamo in vključujemo v normalno življenje. To je druženje z zdravimi sovrstniki, udeleževanje športnih prireditev, kino predstav, koncertov,...

V vsakem obdobju obolenja in pri katerikoli stopnji prizadetosti s pridom izkoriščamo v terapevtske namene tudi lastnosti vode. Voda nudi možnost, da tudi naši mali distrofiki maksimalno uporabljajo svojo moč in zaradi vzgona lažje opravljajo aktivnosti, ki imajo vpliv na kardiovaskularni in respiratorni sistem. Hidroterapija, pa naj jo izvajamo v habardovi kadi, morju ali bazenu mora biti za otroka zanimiva, potekati mora skozi igro in mu kljub temu, da je v vodi, vzbujati občutek varnosti.

V vseh obdobjih obolenje moramo posebno pozornost namenjati respirator-

ni fizioterapiji. Z dihalnimi vajami poskušamo doseči boljšo ventilacijo pljuč in s tem boljšo oskrbo tkiv s kisikom. Z rednimi dihalnimi vajami želimo izboljšati moč in vzdržljivost dihalnih mišic, koordinacijo in ritmičnost dihanja, funkcijo izkašljevanja in vplivati na mobilnost sluzi. Povečati želimo dihalni volumen, raztegljivost pljuč in stene prsnega koša, bolje predihati posamezne dele pljuč ali pljuča v celoti. Doseči želimo tudi boljšo oksigenacijo krvi, vplivati na stabilnost in dobro gibljivost hrbtenice in prsnega koša. Pomembna je aktivna vadba dihalnih mišic skozi vsa obdobja bolezni. Dihalne vaje je potrebno izvajati tako za večanje moči kot tudi vzdržljivosti dihalnih mišic. Tudi te vaje poskušamo narediti pri otrocih prijetne in zanimive in sicer preko petja, igranja na pihalni instrument, pihanja kosov vate, ping pong žogice, napihovanje balonov, s pihanjem pod vodo... Pri pogostih respiratornih infekcijah pa uporabljamo inhalacije, položajno drenažo, asistirano izkašljevanje...

Zaključek

Pri obravnavi otrok z živčno mišičnimi obolenji je bistvenega pomena edukacija staršev oziroma ljudi, ki z otrokom živijo in delajo. Ker je otroku zavest o pomenu redne vsakodnevne vadbe nemogoče razložiti, imamo terapevti prav tako pa tudi starši tu odločilno vlogo. Pri otroku mora vsakodnevna obravnava potekati skozi igro, saj le na ta način zagotavljamo dobro sodelovanje in redno izvajanje. Vadba naj bi otrokom postala del vsakdanjika, bila naj bi jim bolj v veselje kot pa v breme. Naši otroci, starši in terapevti se moramo zavedati, kako pomembno je, da so otroci čim dlje aktivni in s tem v čim boljši kondiciji. Daljša otrokova vsakodnevna neaktivnost, akutna bolezen, vezanost na posteljo po operativnem posegu, povzroči izgubo mišične moči tudi do 3 % na dan. Prav zato ima izkoriščanje vseh aktivnih potencialov gibanja pri otroku tako velik pomen. Pri vadbi se je potrebno izogibati prevelikemu naporu. Pomembno je, da se otroci kljub vsakodnevni vadbi, zjutraj zbujajo spočiti in dobro razpoloženi. ■

Sonja Vandot,
višja fizioterapevtka
Martina Sardoč,
višja fizioterapevtka

DISTROFIKI SO SE IZKAZALI KOT DOBRI VOZNIKI



PRISPEVEK PRIKAŽUJE REZULTATE TESTIRANJA VOZNIŠKIH SPOSOBNOSTI NA AVTOMOBILSKEM SIMULATORJU, KJER SO SE DISTROFIKI IZKAZALI KOT DOBRI VOZNIKI. POD VODSTVOM STROKOVNEGA MENTORJA PROF. DR. ANTONA ZUPANA SEM IZVEDLA ŠTUDIJO TESTIRANJA VOZNIŠKIH SPOSOBNOSTI, V KATERI JE SODELOVALO 29 DISTROFIKOV IN 29 NEINVA-LIDNIH OSEB.

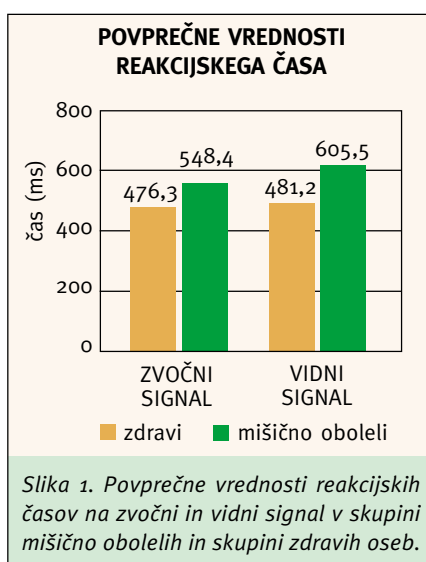
Testiranje z avtomobilskim simulatorjem Mediatesterjem je primerno in priporočljivo za vse udeležence v prometu: za tiste, ki že vozijo in za tiste, ki se usposabljaajo za vožnjo. Primeren je tudi za ugotavljanje, ocenjevanje, preizkušanje ter vadbo sposobnosti za vožnjo avtomobila. Zlasti priporočljivo je testiranje starejših voznikov in voznikov z različnimi telesnimi okvarami. Na osnovi testov lahko preverimo in objektiviziramo sposobnosti in zmožnosti za vožnjo avtomobila in s tem prilagodimo vozilo sposobnostim posameznega invalida. Z ozirom na rezultate testiranja in glede na ugotovitve podrobnega zdravniškega pregleda se gibalno ovirani osebi predela oziroma prilagodi vozilo, od enostavnih mehanskih naprav do najsodobnejših elektronskih. Na ta način se voznikom zagotovi varno in zanesljivo upravljanje avtomobila, ne glede na naravo in stopnjo invalidnosti.

Gibalno oviranemu človeku pomeni sposobnost za vožnjo avtomobila velikokrat edino možnost za izobraževanje, zaposlitev, potovanje, obiskovanje kulturnih in športnih prireditev ter na ta način vključevanje v družbo, torej v izogib osamljenosti in družbeni izolaciji. Še prav posebej velja zgoraj omenjeno za posameznike, ki živijo zunaj velikih mest. Pa tudi v naših večjih mestih razmere zaenkrat še niso tako urejene, da bi bil vsem invalidom omogočen prevoz z javnimi prevoznimi sredstvi.

Namen študije je bil oceniti in izmeriti tiste psiho-fizične sposobnosti, ki so potrebne za varno vožnjo avtomobila v cestnem prometu. Na avtomobilskem simulatorju Mediatesterju, ki ga imajo na Inštitutu republike Slovenije za rehabilitacijo, sem izmerila pet parametrov:

Merjenje reakcijskega časa

Reakcijski čas smo merili posebej na vidni in posebej na zvočni signal. Voznik je bil pozoren prvič na vidni signal (naključno prižiganje rdeče lučke na armaturni plošči spredaj). Ob zaznavi le tega je moral kar najhitreje odreagirati, to pomeni sprostiti stopalko (ročico) za plin in pritisniti na stopalko (ročico) za zavoro. Enako nalogo je bilo potrebno opraviti ob zaznavi slušnega signala (naključni pisk).



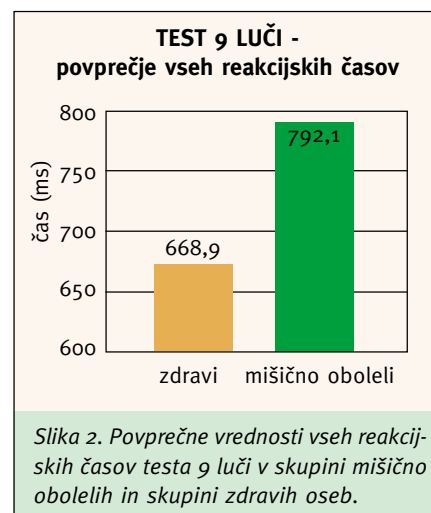
Omenjeni čas naj bi bil, da lahko posameznika ocenimo kot sposobnega za vožnjo, pod 750 milisekund. Reakcijski čas zaviranja je torej predpogoj za vožnjo oziroma tisti omejujoči dejavnik, ki določeni osebi lahko onemogoči vožnjo avtomobila.

Iz naših rezultatov je razvidno, da so reakcijski časi distrofikov nekoliko višji,

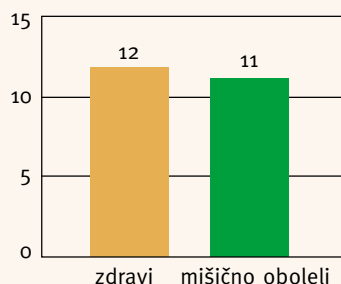
da so bili torej glede reakcije distrofiki nekoliko počasnejši. To lahko pripišem dejstvu, da ko distrofik vozi svoj avto, ima največkrat vsaj delno individualno prilagojeno stopalko ali ročico za zavoro in plin (vsaj po višini, lahko tudi po obliki). To še posebno velja za tiste, ki imajo kontrakture v gležnjih (si podložijo peto in uskladijo višino). Na testnem vozilu pa tega ni bilo, zato lahko morda celo predpostavim, da bi na svojih avtomobilih distrofiki dosegali boljše reakcijske čase, morda celo boljše od zdravih oseb. Statistična analiza ni pokazala statistično pomembnih razlik med omenjenima skupinama.

Test 9 luči

Voznik je bil pozoren na devet luči, postavljenih pred simulatorjem. Tri rdeče, tri rumene in tri zelene luči so bile postavljene na treh drogih v treh vodoravnih vrstah. Luči so se prižigale po naključnem



TEST 9 LUČI - skupno število napak



Slika 3. Test 9 luči- skupno število napak v skupini mišično obolelih in skupini zdravih oseb.

vrstnem redu, vsaka samo enkrat. Voznik je imel nogo položeno na stopalki (ročici) za plin. Ko se je prižgala rdeča luč (enako pri rumeni luči), je bilo potrebno kar najhitreje zavirati. Ko je voznik pritisnil na zavoro, je lučka ugasnila in nogo je moral vrniti na stopalko za plin. V primeru, da se je prižgala zelena luč, je bilo potrebno pritisniti na plin in plin držati toliko časa, dokler je gorela zelena luč (5 sekund). Merila se je hitrost in ustreznost reagiranja.

S tem testom ocenimo tako reakcijski čas, kot tudi ustreznost reakcije in je zato zelo dober pokazatelj sposobnosti za varno vožnjo. Čeprav razlike v reakcijskih časih med zdravimi osebami in distrofiki niso bile statistično pomembne, so reakcijski časi pri distrofikih tudi v tem testu nekoliko višji. To lahko ponovno opišemo dejstvu, da ko distrofik vozi svoj avto, ima največkrat vsaj delno individualno prilagojeno stopalko ali ročico za zavoro in plin, česar pa, kot sem že omenila na testnem vozilu ni bilo. Glede ustreznosti reagiranja so distrofiki naredili manj napak kot zdravi. Napake, ki so jih naredili tako eni kot drugi so znak treme, raztresenosti, napetosti, nezbranosti, včasih tudi slabega razumevanja navodil in živčnosti.

Merjenje vidnega polja

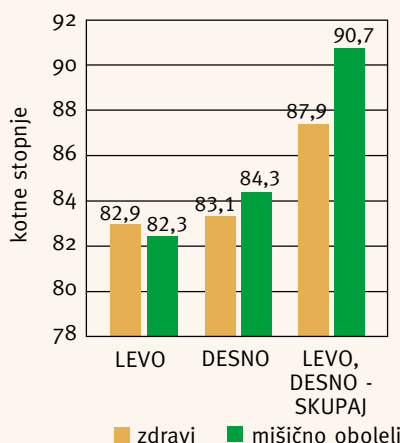
Pri testiranju vidnega polja smo merili, v kakšnem kotu, posebej na levi in desni strani zaznamo nak predmet (v našem primeru luč treh različnih barv), ki se približuje od zadaj, izza hrbta preiskovanca. Testiranec je sedel vzravnan, pogled je imel usmerjen naravnost naprej v luč treh različnih barv na armaturni plošči spredaj. Trupa, glave in oči ni smel premikati levo in desno. Roko je imel položeno na posebni tipki, na katero je pritisnil, ko je ob strani zaznal vidni signal (rdečo, rumeno in zeleno svetlobo),

enkrat na levi strani, enkrat na desni strani in enkrat na obeh straneh hkrati.

Vidno polje je v našem primeru bolj orientacijski podatek, saj nam dobljeni rezultati in velika odstopanja od normalnih vrednosti kažejo na to, da je pri obstoječem načinu merjenja vidnega polja rezultat preveč odvisen od parametrov, ki s ciljem in namenom meritve nimajo nič skupnega. Tako na rezultat meritve vidnega polja negativno vplivajo naslednji dejavniki: nenastavljiva višina luči, slišno premikanje luči naprej, svetloba, pozicija voznikovega sedeža, tekmovalnost, koncentracija. Korektnější rezultat meritev vidnega polja bi lahko dosegli z modifikacijo merilne naprave.

Statistična analiza podatkov nam ni pokazala statistično pomembnih razlik med zdravimi in distrofiki.

VIDNO POLJE



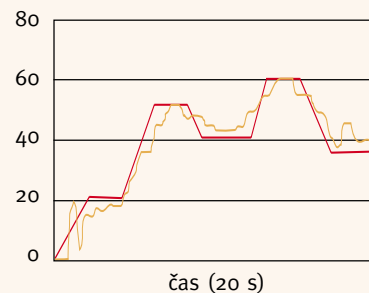
Slika 4. Povprečne vrednosti vidnega polja pri mišično obolelih in zdravih osebah.

Simulacija vožnje

Na ekranu pred voznikom je bila izpisana računalniška krivulja. Voznik je imel desno nogo (roko) položeno na stopalki (ročici) za plin. Z dodajanjem ali odvzemanjem plina je poskušal čimbolj vestno slediti predhodno izrisani krivulji na ekranu, da bi bil zapis (krivulje) njegovega upravljanja s plinom čimbolj podoben vnaprej določenemu. Vsak je imel tri možnosti.

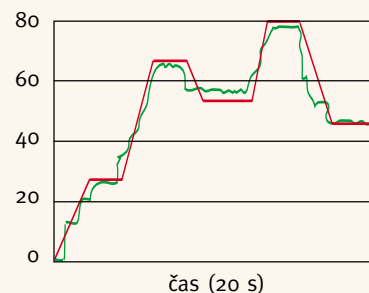
Ker zaradi varovanja podatkov ni bilo mogoče dobiti dobljenih rezultatov in jih natančno obdelati (izmeriti površino odstopanja lastne krivulje od vnaprej določene), so v rezultatih merjenja simulacije vožnje podane samo najboljše in najslabša krivulja zdravih oseb in distrofikov. Vidimo lahko, da so razlike med omenjenima skupinama minimalne, lahko pa rečem, da so se distrofiki na splošno nekoliko bolje odrezali od zdravih

MODULABILNOST B



Slika 5. Prikaz najboljše izrisane krivulje pri zdravih osebah.

MODULABILNOST B



Slika 6. Prikaz najboljše izrisane krivulje pri distrofikih.

oseb, in menim, da bi nam natančna obdelava podatkov to tudi potrdila. Iz zgoraj omenjenega razloga prav tako ni bilo možno podatkov statistično obdelati.

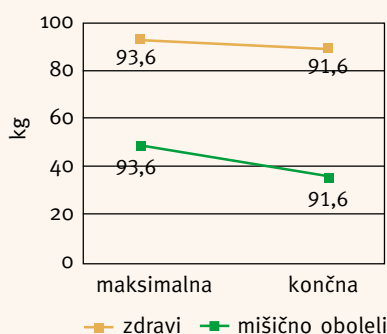
Merjenje sile pri zaviranju in sile (navora) pri vrtenju volana

Voznik je z desno nogo (roko) 20 sekund z vso močjo enakomerno pritiskal na zavoro, ki je fiksirana. Senzor je izmeril silo v kilogramih. Računalniški zapis je podal krivuljo sile v določenem času (20 sekund).

Mišična sila pri vrtenju volana je bila izmerjena s pomočjo fiksnega volana in senzorja, ki je izmeril silo (navor) v Nm v času trajanja 20 sekund. Izmerjena je bila sila desne roke pri vrtenju volana v levo in desno stran, sila leve roke pri vrtenju volana v levo in desno stran, in sila obeh rok hkrati, posebej v levo in posebej v desno stran.

Ker je glavni znak mišičnega obolenja mišična oslabelost, je dobljena razlika v mišični sili pri vrtenju volana in zaviranju, med distrofiki in zdravimi osebami, samoumevna. Sama zmanjšana mišična moč pa k sreči ni omejujoč dejavnik, ki določeni osebi lahko onemogoči vožnjo avtomobila, saj je danes ob napredku tehnike glede zaviranja in vrtenja volana

POVPREČNE MAKSIMALNE IN KONČNE VREDNOSTI SIL PRI ZAVIRANJU



Slika 7. Povprečne maksimalne in končne vrednosti sile pri zaviranju v skupini mišično obolelih in skupini zdravih oseb.

možno poiskati takšno rešitev, ki omogoča izvedbo omenjenih aktivnosti z minimalno mišično silo, ki jo zmorejo tudi osebe z najtežjimi telesnimi okvarami. Potrebno silo, ustrezno sposobnostim osebe s telesno okvaro, dosežemo z vgraditvijo posebne elektronske naprave ali pa samo z nastavitvijo občutljivosti zavore oziroma volana. Znano je, da se da serijsko izdelani servo volan, z ne preveč zahtevnim posegom tako prirediti oziroma nastaviti njegovo občutljivost, da ga je možno upravljati z minimalno silo.

Statistična obdelava podatkov je pokazala, da so razlike v mišični sili med distrofikami in zdravimi osebami statistično pomembne.

VIRI:

1. Zupan A. Ali jaz lahko vozim avto. PET 2001; 11 (57/58): 42-44.
2. Zupan A. Ocenjevanje sposobnosti za vožnjo in prilagoditve avtomobilov za voznike s telesno okvaro. V: Bilban M., ur. Strokovni posvet o medicini prometa, Rogaška slatina, 21. do 23. maj 1998. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Sekcija za medicino dela, 1998: 241-253.
3. Reger SI, McGloin AT, Law DF, Spence RE, Claus C. Aid for training and evaluation of handicapped drivers. Bull Prosthet Res 1981; 18(2): 35-39.
4. Fyfe NCM, Goodwill CJ, Hoyle EA, Sandies L. Orthoses, mobility aids and environmental control system. In: Greenwood et al., eds. Neurological Rehabilitation. Psychology Press, Taylor & Francis, 1997: 229-242.

ZAKLJUČEK

Od vseh sposobnosti, ki smo jih z našim testiranjem zajeli, je za varno in ustrezno vožnjo najbolj odločujoč reakcijski čas, ki je predpogoj za varno vožnjo. Kot smo za distrofike dokazali, so imeli vsi reakcijski čas v sprejemljivih mejah, statistično se niso pomembno razlikovali od reakcijskih časov zdravih oseb.

Enako bi lahko trdili za test 9 luči, ki poleg reakcijskega časa zajema tudi preverjanje ustreznosti reagiranja v dani situaciji. Tudi v tem pogledu so se distrofike glede ustreznosti reagiranja dobro odrezali, napak je bilo celo manj, kot v skupini zdravih oseb.

Test simulacije vožnje in vidnega polja nam prav tako nista pokazala večjih razlik med omenjenima skupinama.

Edina stvar, kjer pa so bile statistično pomembne razlike med rezultati naše skupine distrofikov in zdravih oseb pa je bila mišična sila oziroma moč. To je bilo pričakovati, saj mišična in živčno-mišična obolenja že po definiciji označuje izguba mišične moči. K sreči pa izguba moči - zmanjšana sila pri zaviranju in vrtenju volana ni odločujoč dejavnik, saj se to da z dosežki sodobne tehnike kompenzirati.

Poleg omenjenih parametrov varne vožnje pa je tu še kup drugih dejavnikov, ki jih v veliki meri določamo sami in lahko še kako vplivajo na varno vožnjo. Za volan nikoli ne sedemo enako sposobni za vožnjo. Včasih smo utrujeni in zaspani, drugič bolni, nerazpoloženi, jezni, agresivni, itd. Vsa ta stanja še kako vplivajo na varno vožnjo. Nekatera so občasna ali začasna, druga spet stalnejša, pač odvisno od posameznika in njegovega okolja. Zavedajmo se, kako našti dejavniki lahko ogrozijo prav vsakega izmed nas. Zato se potrudimo, da bo naša vožnja vedno varna za nas, naše sopotnike in okolico.

Na koncu bi se rada zahvalila prav vsem, ki ste žrtvovali svoj dragoceni čas in sodelovali pri testiranju vozniških sposobnosti! ■

Mojca Weiffenbach

LIONS KLUB FORUM LJUBLJANA
OMOGOČIL NAKUP INVALIDSKIH
VOZIČKOV

VELIK DAN ZA
MARKA IN
VALTERJA

TISKOVNA KONFERENCA - ISKREN
"HVALA" IZ UST OBEH OBDAROVANCEV



Ljubljana, ponedeljek 18.03.2002:
Danes je v pritličnih prostorih Društva distrofikov Slovenije potekala slovesna podelitev dveh električnih invalidskih vozičkov, ki bosta znatno povečala kvaliteto življenja obdarovanih distrofikov. Nakup vozičkov so omogočila sponzorska sredstva, ki jih je za ta namen nakazal Lions klub Forum Ljubljana. Prireditve so se udeležili številni predstavniki invalidskih organizacij. Zbrane je v kratkem uvodu v imenu Društva distrofikov Slovenije pozdravil sekretar društva Ivo Jakovljevič, prireditev pa je povezoval tiskovni predstavnik Sveta invalidskih organizacij Borut Pogačnik.

Omenjena podelitev je bila že druga v seriji sponzorstev Lions Kluba Ljubljana, katerega predsednik Leon Jerovec je ob tej priložnosti poudaril, da "s sredstvi radi pomagajo vsem pomoči potrebnim". Izrazil je zadovoljstvo za uspešno izpeljano akcijo in obljubil uspešno sodelovanje tudi v prihodnje.

Oba distrofika, dvanajstletni Marko Markovič in nekaj let starejši Valter Filej, ki se jima je na ta način izpolnila prej skoraj neuresničljiva želja, sta se ob tej priložnosti zbranim prisrčno zahvalila. Sicer pa kot lahko vidite na fotografijah, besede tako niso bile potrebne! ■

Vesna Veingerl

ŠAHOVSKO DRŽAVNO PRVENSTVO DISTROFIKOV 2003



Zmagovalke v ekipi žensk (z leve proti desni): srebrna Mateja Toman, zlata Fanka Trunkelj in bronasta Sušec Mojca.



V kategoriji moških so prva mesta osvojili (z leve proti desni): srebro Andrej Šuštaršič, zlato Vili Hohnec in bron Branko Gavrič.

Tudi letos je bil v Izoli v sodelovanju z Zvezo za šport invalidov Slovenije organizirano posamično šahovsko prvenstvo distrofikov Slovenije za tekoče leto. Prvenstvo je potekalo v prostorih Doma dva topola, sodnik pa je bil Marjan Butala.

Turnirja v obeh kategorijah, moški in ženski, sta se začela v petek, 16. maja, s 1. krogom ob 1730 uri. Udeleženci so tekmovali ločeno v ženski in moški kategoriji, veliko pa je bilo tudi (tihih) navijačev. Med udeleženci je bilo tudi nekaj takšnih, ki so se na prvenstvu preizkusili prvič. Za vse, šahiste in njihove spremljevalce, je bila organizirana prehrana in možnost bivanja v domu.

Naši šahisti so se tudi letos izkazali. V kategoriji moških je tretje mesto dosegel Branko Gavrič, drugi je bil Andrej Šuštaršič, prvo mesto pa je že drugo leto zapored osvojil Vili Hohnec. V kategoriji žensk je zmagala naša neugnana Fanka Trunkelj, tik za petami ji je sledila Mateja Toman in tretjeuvrščena Mojca Sušec.

Šahovsko prvenstvo se je končalo s svečano podelitvijo priznanj v nedeljo, 18. maja. Tako se je zaključil še en društveni športno - šahovski dogodek v letu 2003.

Ivo Jakovljevič

KOLENDAR DRŽAVNIH PRVENSTEV ZVEZE ZA ŠPORT INVALIDOV SLOVENIJE ZA LETO 2003

VRSTA ŠPORTA	DATUM IZVEDBE	IZVAJALCI/KRAJ
Tenis	6. september	ZŠIS
Balinanje - ekipno	13. september	
Atletika (Hrovatinov mem.)	13. september	ZPS
Namizni tenis	4. oktober	DI (Logatec)
Hitropotezni šah (ekipno)	11. oktober	DI (Slovenj Gradec)
Kegljanje	18. oktober	Samorastnik (Ravne na Koroškem)
Posp. šah slepi in slabovidni - posamično	22. - 23. november	MDSS (Murska Sobota)
Plavanje	6. december	ZŠIS (Ljubljana)

SREČANJE

Jernej ji je v dneh, ko je bil na študiju v Londonu večkrat pisal. Njegova pisma so bila kratka. Vsaka beseda je bila izbrana kot srajca za nedeljsko mašo. V vsaki besedi je bilo čutiti srce, globoko spoštovanje in ljubezen. To zadnje je Lenka še najbolj potrebovala, ker so prvi občutki negotovosti že polnili njeno srce. Čutila jih je kot toplo dlan na licu in hkrati kakor senco in oblak, ki grozi, da zakrije sonce. Zato je vsa pisma vedno znova prebiral, da bi se prelila v sanje in v njih prekrila skrb. Nič manj ni razmišljala o dneh in obleki, katero bo oblekla, ko jo Jernej obišče. Bila je mlada. Bila je lepa, zaljubljena in srečna. Le dnevi so prepočasi drseli dalje in skupaj z oblaki porajali solze na licu.

Takšni je čas začrtal prve gube; še nevidne za oko, a boleče za srce, ko je počasi stopala ob obali, sama in revna v mislih, da jo je Jernej pozabil, ker že nekaj dni ni pisal in niti telefoniral ni. Le rahel vetrič, ki je pihal z morja se je igral z njenimi lasmi. Zato je bila videti še posebno ljubka. Veter pa je tudi morju vлил novo življenje in upanje, da je od veselja pljusnalo čez rob ter se spreminjalo v besedo...pesem in šepet nesrečnih zaljubljenecv.

V trenutku se je spomnila pisem in njih vsebine. Znova so se prebudila čustva, otopelost se je razblinila kot jutranja meglica, ko posije sonce. Pri tem ni niti opazila, da si prve zvezde že mežikajo na večernem nebu očitno zadovoljne, da plovejo po vesoljnem morju.

V bližini je bil bife, kjer je popila kavo in zatem odšla proti kampu. Z mešanimi občutki je merila pot in vsak trenutek tega poletnega večera, ko iz recepcije zasliši, da kličejo: "Lenka, telefon je zate". Dovolj, da je stekla v pričakovanju, da doživi še neizživeto.

Bil je Jernej. Zaupal ji je, da jo pogreša in je zato z izpiti malo pohitel, da lahko že jutri odpotuje domov. Bila je vesela. Nemir se je spremenil v občutek sreče. Tisti hip je dozorela. Spoznala je, da pripada njemu. Zdaj je vseeno, kaj bo oblekla. Vso noč se je premetavala po postelji kot morje, če ga zaziblje veter v zanj pretesni zibelki.

Lica so se zaradi prevelike sreče pričela razcvetati. V sinje oči se je vrnil lesk zvezd. Postala je lahka, da bi jo lahko že najmanjši vetrič ponesel Jerneju v naročje.

Jernej je res prišel, ko se je naslednji večer sonce prelilo v zlato. Našel jo je ob morju. V rumeni majici in modrih hlačah si je iskal harmonijo med morjem in nebom. Brez besed sta se objela in z roko v roki odšla v noč.

Tudi brez besed je lepo, če je vse blizu in če so sanje že v šopku cvetja, ki ga odtrgaš ob poti. Ni lagala! V pismih je razkril svoje srce, ki je že povedalo vse. Zdaj so govorile oči. Govoril je smehljaj. Govorila je ljubezen, ki je v srcih dveh našla svoj dom in prihodnost, ki si podaja roko iz roda v rod; skupaj s hrepenenjem in bolečino. ■

Ivan Škofljanec



UPANJE

Kadar prisluhnem
zemlji,
živim in upam
v neskončnost
človeka
in neba.

OBLAKI

Beli oblaki
so cvetovi neba,
ki ga krasijo
od začetka sveta.

Beli oblaki
so le naše želje,
ko se solzimo,
če boli nas srce.

Beli oblaki
so najlepši spomin;
so kot ljubezen,
ki ni brez bolečin.

Z njimi gledam,
če pretežak je dan.
Pod njimi blodim,
ker za greh sem prodan.

ČAKAM

Čakam
mlado lice,
da zacveti
in uvene.

Čakam
let ptice
in gnezdo
na veji.

Čakam
svojo jesen
in veter,
ki sled
zabriše.



Slika z razstave Nevenke Gorjanec v prostorih FIHO, Stegne 21c v Ljubljani.

Njene slike si trenutno lahko ogledate v pritličnih prostorih Društva distrofikov Slovenije.



HUMORESKA

ŽUPAN BOM!

Že dolga leta sem si želel biti kaj lepega. Ko sem prvič videl, kakšni so župani francoskih mest, ki imajo okoli zalitih trebuščkov širok svilen šal, sem si mislil: "Tale pa dobro žive." Ko sem odraščal, županov pri nas ni bilo. Bili so samo predsedniki skupščin. Beh, samo tvezili so otrobe vključno z zadnjimi, ki zdaj odhajajo. Bog jim daj dobro pokojnino in pa nam mir pred njimi. Toda zdaj bo drugače. Župan bo spet dobil nazaj ves svoj sijaj in mogoče še pravo lento.

Sprašujete, zakaj me ni na nobenem od propagandnih lepakov; zakaj se vam ne režim iz nabiralnika kot bi že bil za rešetkami in ste nealergični name, ker me ne vidite vsakih deset minut na eni od šentflorjanskih televizij? Hja, to je to. To je najvišje bistvo, ki ga proučujem skupaj s Castanedo in se mu reče, kako ostati neopažen, a kljub temu uspeti.

In uspel bom, to je gotovo. O tem se nisem prepričal sam, o tem so se prepričali slovenski jasnovidci. Nekateri so bili povsem jasni in so dejali: "Jaka Mužgec, vi boste župan prestolnice, vi ste tista oseba, na katero to mesto čaka že 850 let. Vi ste kot Trnuljčec, ki ga je poljubila demokracija." To so videli v kartah, drugi spet v svincu, kurjih črevih in v kamnih. Seveda sem moral vsem plačati honorar, ki ni bil skromen. Drugi so bili manj določni, a so rekli: "Ja takole je: star oznovec ne more uspeti, stari rockerski pozavnist tudi ne, eldeesovec bi morda uspel, če ga ne bi prej njegovi sračkali z nakupi dragih avtomobilov, samotne strelce bodo "postrelili" že v prvem krogu, krščanarji pa ne molijo več tako vneto in jih Prasila ne bo uslišala..."

Potem sem pa, že kar nestrpno, dejal: "Ja, kaj pa jaz, ali bom jaz uspel?"

"Bi, bi, samo nekaj kart vam še ni čisto naklonjenih. Mogoče bi spet vrgli 2. decembra zvečer in lahko se zgodi, da bo takrat bolje. Tako je, pridite spet 2. decembra, za zdaj pa poravnajte današnji honorar."

Seveda bom šel, ker vem, da bodo karte dobre. Poznam pa tudi vedeževalce, ki lahko naredijo vse kar človek želi, samo dovolj globoko je potrebno seči v žep. In jaz bom. V svojega, pa od žene, očeta in matere in še otroške hranilnike bom odprl.

Ahja, še to: veste kaj so mi pa rekli, ko sem jih vprašal, zakaj pa ne bi prišel recimo 3. decembra zvečer? "Ne, Jaka Mužgec, to pa ne gre, takrat je namreč volilni molk!"

Borut Pogačnik



ZA DOBRO VOLJO

LOGIČNO IN LEGALNO

ŠTUDENTA JE PROFESOR VRGEL NA IZPITU.

"ZAKAJ STE MI DALI NEZADOSTNO?" JE VZROJIL ŠTUDENT. "ZAKAJ STE ME KAZNOVALI?" ČE BI VAM JAZ ZASTAVIL VPRAŠANJE, TUDI VI NE BI VEDELI ODGOVORA!"

"KAKŠNO VPRAŠANJE?" JE VPRAŠAL PROFESOR.

"ČE MI OBLJUBITE, DA MI NAPIŠETE ŠESTICO V INDEKS, ČE NE BOSTE VEDELI ODGOVORA, VAM ZASTAVIM VPRAŠANJE."

"V REDU!" SE JE STRINJAL PROFESOR.

"KAJ JE LEGALNO, PA NI LOGIČNO, LOGIČNO AMPAK NE LEGALNO IN NITI LOGIČNO NITI LEGALNO?" JE VPRAŠAL ŠTUDENT.

PROFESOR PO DALJŠEM RAZMIŠLJANJU NI ZNAL ODGOVORITI, ZATO JE DAL ŠTUDENTU ŠESTICO. POTEM JE PRED KATEDER POKLICAL NASLEDNJEGA ŠTUDENTA IN MU ZASTAVIL ENAKO VPRAŠANJE, KOT GA JE PREJŠNJI ŠTUDENT POSTAVIL NJEMU.

ŠTUDENT MU JE ODGOVORIL: "STARI STE 63 LET IN STE SE POROČILI S TRIDESETLETNO ŽENSKO. TO JE LEGALNO, NI PA LOGIČNO. VAŠA ŽENA IMA DEVETNAJSTLETNEGA LJUBIMCA, KAR JE LOGIČNO, NI PA LEGALNO. VI STE DALI ŽENINEMU LJUBIMCU ŠESTICO, KAR PA NI NITI LOGIČNO, NITI LEGALNO!"

ČAROVNIŠKI



Čarodej je prepozno prispel v hotel, pa je smel spati samo v dvoposteljni sobi, kjer je bilo eno ležišče že zasedeno. Tip, ki je v sobi že bil, pravi: "Ja, lahko spite tukaj, a naj vas ne moti, imam grdo navado, da zelo glasno smrčim. Zato tudi spim v hotelu in ne doma. Ampak prosim, nikar me ne budite, če bom smrčal, lahko me zadene kap!"

"Nič hudega" odgovori čarodej, "veste, jaz pa sem iluzionist in se ponoci

navadno dvignem za kakšen meter nad posteljo in potem v tej višini lebdim. Ampak prosim, nikar me ne budite, lahko me zadene kap..."

Zjutraj pravi čarodej: "Sem kar dobro spal in vas nisem nič slišal smrčati?!"

"Saj niste mogli!" odvrne togotno sostanovalec, "vso noč sem čakal, da bi videl vaše lebdenje!"



Čarodej na poti iz trgovine domov, pod eno pazduho škatla s tremi zajci, pod drugo kletka z dvema papigama, v

levici cekar z raco, v desnici kletka z golobi. Sreča ga dober znanec:

"Kaj pa boš z vsem tem?"

"Začel bom nastopati s točko z živalmi!"

"Ja, ampak... kolikor te poznam, živiš v bloku. Kje pa boš imel spravljene vse te živali?"

"Ja, pri meni v stanovanju vendar!"

"Ajaaa??? Pa si pomislil na vso tisto umazanijo, svinjarijo in nesnago?"

"Sem, pa kaj? Saj, živali se vendar privadijo..."

NOVOLETNO PRAZNOVANJE

Ni mi treba čakati na ta poseben praznik ali formalen dogodek, da bi opisala ta čas. . .

Tudi v domu "Dva topola" smo praznovali ter občutili; nekateri bolj, nekateri manj, to praznično vzdušje. Dom je bil zelo lepo, bleščeče okrašen. Ob velikem številu prisotnih, je bilo dogajanje v domu zelo pestro, zato bom omenila nekaj dogodkov:

- 28. 12, sta nas sestre Urh povabili na zabavni decembrski večer. Ob zvokih kitare, smo večkrat zapeli kakšno pesem, medtem, ko nam je Kati Urh postavila uganko. Med vsemi ugankami mi je najbolj ostalo v spominu vprašanje: "Kaj leži med hribom in dolino?" "Poznate mogoče odgovor?"
- 29. 12, je bil prav tako vesel večer v naši jedilnici, ob spremljavi Šavrinskih godcev iz Primorja. Ta večer je bilo v jedilnici zelo svečano. Na mizah so gorele sveče, ob posebni dekoraciji prtov, z zelo dobro večerjo. Na začetku jedilnice je bila ta večer kot znak Šavrinskih godcev pripravljena razstava z njihovimi lesenimi glasbili. Prepevali so narodne ljudske - "glasne" pesmi. Bolj znane pesmi so prepevali skoraj vsi prisotni. Tudi naš direktor doma Matjaž Bartol je prisedel k njihovi mizi in skupaj z njimi glasno zapel.

Za silvestrski večer pa je bila priprava in dogajanje še posebej svečano in enkratno. Navdušenje nad številom prisotnih in lepimi besedami in željami za prihodnost je naznanil naš predsednik Boris Šuštaršič, ravno tako je imel lepe besede Matjaž Bartol. Večer sta popestrili Kati in Helena z srečelovom, tako da je bil vsak od nas prijetno obdarjen. Lahko bi rekla, da je v ozračju dišalo po prihajajočem Novem letu z upajočimi, izpolnjenimi mislimi.

Za konec pa bi napisala moje spoznanje in željo za naprej. Življenje je trenutek za praznovanje, za uživanje. Naredimo ga veselega, prazničnega. . . Razmišljam: "Ali smo kdaj videli drevo v depresiji ali kakšno nevrotično žival?" Ne, življenje sploh ni tako, sploh ne. Samo človek je nekje zašel in zašel je zato, ker je pretirano resen. Nikar ne bodimo preveč resni. Rekla bi: "Malo nespameti in malo resnosti je dobro in prava kombinacija obojega nas naredi vesele, priljubljene, uspešne. . . take, kot si verjetno želimo.

Z dobrimi željami vsem bralcem MAŽ-a. ■

Edita Omanovič

NEOKUSEN HUMOR

V TV oddaji Mario, ki je bila na sporedu neko decembrsko nedeljo, je humorist Boris Kobal neokusno smešil invalidnost z navedbami kot so: "Imam prijatelja na Zavodu za invalidsko in pokojninsko zavarovanje. Mi bo "zrihtal" invalidnino."

Sledi pogovor s tem "prijateljem". Kobal pravi Mariu naj malo počaka in nadaljuje pogovor z besedami:

"A za eno roko dobiš toliko; praviš, da se bolj spleča poškodovati desnico...itd."

V pogovoru je invalidnost prikazana kot "stvar, ki se finančno spleča", kar je vsekakor v nasprotju z etičnimi načeli.

V preteklosti se je res dogajalo, da so nekatere komisije pri zdravstveni zavarovalnici tudi na tak način podeljevale status invalidnosti za določena denarna sredstva in se to morda dogaja še dandanes, vendar pa je prikazani način bolj v škodo invalidom, kakor pa v njihovo korist. Pač pa smo opazili, da Mario Galunič v vseh letih svojega "zoomiranja" ni povabil v studio niti enega samega slovenskega invalida. Smo se pa lahko tudi po petkrat nagledali različnih dvomljivo zabavnih pevk zelo lahke glasbe in gospodičev, ki še opoldne težko vstajajo. ■

Kronistka



DAN BREZ CIGARETE

31. januar je proglašen za dan brez cigarete. Kajenje tobaka je najpogostejši dejavnik tveganja za zdravje. Iz gradiva Inštituta za varovanje zdravja je razvidno, da vpliva na nastanek bolezni srca in ožilja, bolezni dihal ter je eden izmed povzročiteljev raka, ki lahko nastane na različnih telesnih organih.

Kajenje tobaka ne pomeni tveganja le za človeka, ki kadi, ampak tudi za vse tiste, ki nahajajo v istem prostoru kot kadilci. Dokazano je, da je pasivno kajenje prav tako zdravju škodljivo. Po podatkih iz gradiva Inštituta za varovanje zdravja je od leta 1975 do 1988 v Sloveniji kadila približno tretjina polnoletnih prebivalcev. Največji odstotek so ugotovili leta 1978 (35,6%). Od leta 1988, ko je tobak kadilo 34,1% prebivalcev Slovenije, starejših od 18 let, se je delež zmanjšal in je leta 1999 znašal 24,5%. Zanimivo je, da se pa v zadnjih letih povečuje odstotek žensk, ki redno kadijo. Nekatere med njimi se kljub opozorilom cigaret ne odpovejo tudi med nosečnostjo, čeprav je znano, da so otroci kadilk navadno slabše razviti.

Ker je tudi med distrofikami precej "nikotinskih odvisnikov", opozarjamo na negativne posledice kajenja tudi v MAŽ-u. Te nezaželene posledice so pri distrofikah navadno še bolj izrazite, zato pozivamo vse, ki menijo, da brez cigarete ne morejo živeti, da to poskusijo vsaj en dan v letu. Če vam to ni uspelo 31. januarja in ne 31. maja, na Svetovni dan brez tobaka, se vam bo priložnost ponudila že čez nekaj mesecev. Naj omenjeni dan tokrat poteka pod motom: "Dan brez tobaka za distrofike!" ■

DOSTOPNA KNJIŽNICA

Danes je vsem, ki imajo dostop do Interneta že omogočeno, da z vnosom uporabniškega gesla, pridobljenega v knjižnici, v posebnem programu COBBIS samostojno rezervirajo in izbirajo knjige. Zaplete pa se pri sami tehniki izvedbe sposojanja knjig v knjižnicah s stopnicami, ki jih v Sloveniji žal ni malo. Za invalide na invalidskih vozičkih je na primer povsem nedostopen slovenski kulturni hram, Narodna in univerzitetna knjižnica ali krajše NUK. NUK je naveden zgolj kot slovenski fenomen, v nadaljevanju pa bomo videli, da se z nedostopnostjo knjižnic srečujejo tudi v drugih državah.

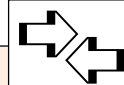
V tujini se s problemom dostopnosti javnih knjižnic ukvarjajo v širšem smislu. Nazoren primer, ki ga predstavljamo tudi v MAŽ - u, je na primer norveški projekt dostopne knjižnice, katerega glavno izhodišče je teza, da imajo javne knjižnice dolžnost zagotavljati izobraževanje, delavnice in druge kulturne dejavnosti, ki v skladu z demokratičnimi načeli morajo biti vsem enako dostopne. Zavedajo se namreč, da dostopnost do javnih knjižnic še vedno ni za vse enaka. Prikrajšani so predvsem gibalno ovirani in slabovidni, saj eni in drugi težko uporabljajo računalnik in določene publikacije, ker so te bodisi masovno pretežke ali pa napisane s premajhnimi črkami.

Omenjeni projekt poteka v sodelovanju z norveško vlado in je zasnovan v štirih korakih, izmed katerih je velika pozornost namenjena ugotavljanju dejanskih potreb uporabnikov in njihovem zadovoljevanju. Za izvedbo projekta so zagotovljena finančna sredstva, ki vključujejo celotno pripravo, izvedbo in tudi izvajanje samega projekta. Plan namreč vključuje zaposlovanje posebej izobraženega osebja, ki bo v pomoč obiskovalcem knjižnice pri spoprijemanju z novostmi v programu dostopna knjižnica. Če vas o tem zanima še več, lahko vse potrebne informacije dobite pri gospodu Ingeborgu Thirudu (e - mail: ingeborg.third@bibtils.no) in gospe Aini Olsen (e - mail: Aina.Olsen@delta.oslo.no). ■

SPOŠTOVANI BRALCI !

MAŽ JE VAŠA REVIIJA, ZATO SMO SE V UREDNIŠTVU ODOLOČILI, DA PRIPRAVIMO RUBRIKO, NAMENJENO SAMO VAM. TA RUBRIKA, IMENOVANA AHILOVA PETA JE SEDAJ PRED VAMI. NAMENJENA JE VAŠIM PREDLOGOM, RAZLIČNIM POBUDAM, VAŠIM USTVARJALNIM STALIŠČEM, 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, FOTOGRAFIJATE, POSREDUJTE NOVE ZAMISLI, PREDVSEM PA SODELUJTE !!!

VAŠ MAŽ



TI DAM - MI DAŠ

V NASLEDNJI ŠTEVILKI REVIIJE 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

RAČ...UN...ALNIK

SPLETNE STRANI

Za vse, ki radi »surfate« vam predstavljamo nekaj zanimivih spletnih strani, na katerih boste našli veliko koristnih informacij in tudi zabave.

<http://www.enmc.org/default4.html>

Naslov »Evropskega živčno - mišičnega centra« vam na tej strani predstavlja informacije o centru, delavnice, publikacije in mnoge druge zanimive povezave, med katerimi ne smemo pozabiti omeniti tudi »klepetalnice«, ki vam omogoča stike z distrofikami iz drugih držav.

<http://www.sonnet.co.uk/eamda>

Spletna stran EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) bo privlačna za vse, ki jih zanima delovanje te evropske organizacije, katere član je tudi Društvo distrofikov Slovenije.

<http://www.edf-feph.org/>

Uradna stran EDF (European disability Forum). Forum je bil leta 1996 ustanovljen z namenom zastopati interese invalidov v dialogu z Evropsko unijo in o njem smo v MAŽ-u že poročali. Na spletni strani pa boste vsi zainteresirani našli odgovor na vprašanje o sodelovanju z omenjenim forumom. ■



	AMERIŠKI SPACE SHUTTLE	DAN V TEDNU	PRIJATELJ, KOLEGA ...	REPUBLIKA SLOVENIJA	KISIK	RUSKI PISATELJ LEONID	ENOTA ZA EL. UPORNOST	MORSKA, LESNA, GOZDNA ...	JEZIK BANTU ČRNCEV	AMREIŠKI IGRALEC DARWIN	INDIJSKI BOG OGNJA	NAGRADNA KRIŽANKA				
ZVEZDO- SLOVJE																
SPORA					NAPRAVA ZA MERJ. VIŠINE LETA BAJKA											
KRALJ ŽIVALI				LUKA V KENIJI POLZAJE- DALSKA RASTLINA												
POMIRJ. IN USPA- VALNO SREDSTVO							1. ČRKA ABECEDE SODNA ODLOČI- TEV		TEKOČI RAČUN TRI- VALENTNI KISIK							
PRI- POVEDO- VALEC								ENAKA SAMOGL. SAN LORENZO			ITALIJA SL. FIZIK ANDREJ		VERDIJEVA OPERA	SLOVENSKI REFOR- MATOR	OSKAR ČERNE	
TONA		VEZNIK SLIKOVNA UGANKA			GORJUŠE LINIJA											
SLOVENSKI NARODNI HEROJ						NASPROTJE DOBREGA ZVEZDA OZVEZDJE				KRAJ V SUHI KRAJINI VRSTA METULJA						
SELEN			APENINSKA POKRAJINA SLOV. IGRALKA					POTUJOČI PASTIRJI NEVENKA AHČAN								RIMSKA 500 ORIENTAL- SKO SUKNO
	TEK NA SMUČEH STRELJ. ČRNSKO PLEME								MORSKA ŽIVAL STRUPENA KAČA							
KMETIJSKI MINISTER FRANCI				INDIJSKO OTOČJE NEKDANJI SLOV. POLITIK									PAS PRI KIMONU FR. NAZIV ZA VODO			
SIRSKI PREDESEDNIK HAFEZ DE					IGOR BERIBAK LJUBLJANA			ORANJE NEMŠKI SLIKAR			POSODA ZA MASLO SAMO- GLASNIK					
ZOBNIŠKI SOGLASNIK		FR. PISATELJ ROMAIN RADUHA JOŽE								BODEČ PLEVEL STVAR, KI GRE V SPISE					OPAZKA	SESTAVIL: ALEŠ ŽUČKO
MORSKA RIBA							ORANŽADA AVT. OBDELAVA PODATKOV				KOKOŠ CERKVENI ZBOR					ONASISOV VZDEVEK
MATERINA SESTRA					NEK. SLOV. KOŠARK. ZORA GR. BOG VETROV								PRITOK SAVE NA MEJI MED HRVAŠKO IN BOSNO			
	PIJAČA GRŠKIH BOGOV	DAL. Ž. IME HČI PANDIONA				ODPOVED JAVNI SLUŽBI ČEBELJI PANJ							ROD IGLAVEC IZUMRLA PTICA			
NIKO POVALEJ			OS. AVT. ZA DVE OSEBI PREROŠKA ZNAMENJA						ORGANSKE CIKLIČNE SPOJINE LITER							
HERCE- GOVEC				LADO LESKOVAR FILM IGR. GARDNER			ŠPANSKI SPOLNIK RIM. BOG LJUBEZNI			PRIPO- MOČEK ZA LOV	SLOV. SLIK. PLESTE- NJAK SREBRO					LAHKO HLAPLJIVA TEKOČINA
GLOBOKA NEZAVEST					VRSTA BREŠTA ŠESTI VOKAL				VADBA STIK DVEH POVRŠIN					CELJE KATJA LUZNAR		
SKUPEK CELIC						FR. LOVSKO LETALO JAPONSKI SAH							MORSKI SESALEC UNITED EUROPE			
MESTO V ROMUNIJ					MESTNA PTICA FOSFOR						ZADNJE PREDIVO KRATICA ZA RADIUS					
ZEVSOVA MATI				POVRTNINA				MOČVIRNI SVET						POVRŠIN- SKA MERA		



Izžrebani nagrajenci nagradne križanke iz prejšnje številke so:

1.nagrada: Milena Žurbi, 2.nagrada: Vesna Šuligoj, 3. nagrada: Lidija Roškar
Pravilne rešitve gesel križanke so bile: "Boris Šuštaršič", "Borko" in "Kar znaš, to veljaš".
Žrebanje je izvedla komisija v sestavi: Aleš Žučko, Monika Rajšp in Andreja Šuštar.

Geslo z osenčenih polj nagradne križanke prepisite na dopisnico in jo pošljite na naslov uredništva najkasneje **do 31. septembra 2003**. Pri žrebanju treh nagrajencev bomo upoštevali samo redne člane društva, ki bodo pravočasno dostavili pravilne rešitve. Imena nagrajencev bomo objavili v naslednji številki MAŽ-a.

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 Angelce Škufca Božji mlini.

**KROGI SIMBOLIZIRAJO
ZAKROŽENOST IN
POVEZANOST -
VELJA TO TUDI ZA LJUDI?**

