

maž

SEPTEMBER 2005 • ŠT. 4

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



Pot do začrtanega cilja
stran 4

Apetiti po invalidskem denarju
stran 8

EAMDA se je preselila na Malto
stran 9

Naša ustvarjalnost
stran 22

IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

UVODNIK

Družbena identiteta invalidov in njihove invalidnosti



V slovenščini sta se pojma invalid in invalidnost razvila v jasno in razumljivo socialno oziroma družbeno identiteto že v času avstro-ogrske države. Obe besedi sta tako dobro ukoreninjeni, da ju zna vsaka mati tudi svojemu otroku predstaviti kot takšno ali drugačno čustveno dožemanje.

Tema je aktualna, ker so se od konca devetdesetih let, torej v času začetkov slovenske samostojnosti, pojavile in kar ne pojenjajo pobude posameznikov, da bi invalida označevali za prizadetega, hendikepiranega, invalidno osebo...Vse tja do najnovejše žaljivke »manj zmožen« in še hujše »pohabljenec«. O pobudnikih tovrstnega govorjenja ne kaže preveč razpravljati, razmišljati pa je potrebno o posledicah takšnega početja. Takšno izražanje namreč služi zameglevanju sporočilne moči, ko postavljamo zahteve po uveljavljanju interesov invalidov, dnevna politika pa zakrije svojo odgovornost za močne težnje po krčenju socialnih pravic in obsega javnega denarja za njihovo izvajanje.

Distrofiki imamo sicer svojo identiteto, vendar jo neizogibno lahko uresničujemo le preko skupne identitete invalida in invalidnosti. Gre seveda tudi za to, da se obravnavamo kot enakopravni državljani prek pravičnega razmerja med socialnimi in medicinskimi koncepti naše družbene obravnave, v kateri nikakor ne želimo, da bi bili primarno v socialni vlogi bolnikov.

Reprezentativne invalidske organizacije, vključno z našim društvom, smo si skoraj tri leta prizadevale, da je Državni zbor Republike Slovenije junija lani končno dopolnil 14. člen slovenske ustave z invalidnostjo in tako jasno določil to okoliščino, zaradi katere ne sme biti diskriminiran noben državljan. Hkrati s tem sta sedaj v ustavi izraza invalid in invalidnost v pravi pomenski soodvisnosti ter so v zvezi s tem končno kompetentno odpravljene nakazane lažne dileme zaradi tako imenovanih različnih stališč.

Z vidika našega društva se še posebej razveseljujemo, da je naša država dopolnila področno sistemsko integracijo zlasti z zakonom o invalidskih organizacijah in sprejetim zakonom o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Odtlej imamo kvalitetno zakonsko regulativo, tako za društvo kakor tudi za naši invalidski podjetji Birografika Bori in Dom dva topola, kar bo odločilno vplivalo na uspešnost našega nadaljnjega razvoja in vsakodnevnega življenja. Zaskrbljujoče je, da se pojavljajo motnje pri implementaciji obeh zakonov.

Uspešnost in učinkovitost društva distrofikov je že leta in leta oprta na urejeno financiranje invalidskih organizacij iz javnih sredstev, nekdanj neposredno iz Loterije Slovenije, zadnja leta pa prek Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO). Čeprav je zadnjih nekaj let kar več hudih poskusov, da bi v javnosti škandalizirali finančno poslovanje invalidskih organizacij, vendarle izražamo upanje, da to ni primitiven uvod v občutno krčenje javnih financ za invalidske organizacije, kar nesporno nakazuje trenutno aktualna zakonska pobuda štirih poslanskih skupin, za katero se v resnici skriva minister Drobnič, ki si že več let tako ali drugače prizadeva razbiti družbeno identiteto invalidskih organizacij.

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije

KAZALO • MAŽ 4

UVODNIK	
DRUŽBENA IDENTITETA INVALIDOV IN NJIHOVE INVALIDNOSTI	2
V OSPREDJU	
POT DO ZAČRTANEGA CILJA	4
AKTUALNI KOMENTAR	
APETITI PO INVALIDSKEM DENARJU	8
MAŽEV VRTINEC	
EAMDA SE JE PRESELILA NA MALTO	9
OHRANJEVANJE ZDRAVJA MLADIH DISTROFIKOV	10
SREČANJE ODBORA ZA ALS	11
POSTATI ŠTUDENT INVALID NA UNIVERZI	12
INVALIDOM NEPRIJAZNO POTOVANJE Z LETALOM	13
DVOJČKA RASTETA	14
OBISKAL NAS JE DEDEK MRIZ	14
PRAVICA DO IZBIRE DRUŽINSKEGA POMOČNIKA	15
USPEŠNO IZPELJANE AKCIJE ZBIRANJA DONATORSKIH SREDSTEV	15
HRVAŠKI SABOR DOBIL PREDSTAVNICO NA INVALIDSKEM VOZIČKU	16
GENSKO SPREMENJENA PREHRANA	16
KULTURNI VEČER	17
POMISLITE, KJE STE PARKIRALI	17
STROKOVNJAK SVETUJE	
ZAKON O ZAPOSLOVANJU REHABILITACIJE IN ZAPOSLOVANJU INVALIDOV	19
FOTOREPORTAŽA	
NAŠA USTVARJALNOST	22
FIZIOTERAPIJA	
DISTROFIKI SO SE IZKAZALI KOT DOBRI VOZNIKI	25
ŠPORT	
SLOVENIJA JE PRVA DRŽAVA, KI JE PRENESLA TEKMOVANJA DRŽAVNEGA PRVENSTVA V DOPISNEM ŠAHU NA SPLETNI STREŽNIK MEDNARODNE ZVEZE ICCF	27
KULTURA	
POLETNA ROMANCA	28
PESMI	28
ORTOPEDSKI PRIPOMOČKI	
ULTRA HITRO POLNJENJE VSEH VRST BATERIJ	29
PODJETJE SE PREDSTAVI	
SKIPPER D.O.O. IZ LJUBLJANE	31
AHILOVA PETA	
BOLNIŠNIČNI SPOMINI	33
IGRIVA TISOČ IN ENA ŠEHEREZADA	33
SONČNA LUČKA V SAMOTNI HIŠICI	34
UTRINEK IZ MEDIACIJE	35
KRIŽANKA	36
UTRINKI IZ OBMORSKE OBNOVITVENE REHABILITACIJE V IZOLI	



REVIIJA
DRUŠTVO 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,
TADJ KOROŠEC, BORUT POGAČNIK,
MATEJA TOMAN, KATARINA URH

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

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

TISK:
BIROGRAFIKA BORI, D.O.O.

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

ŽIRO RAČUN: 50105 - 678 - 50454

REVIIJA PRAVILOMA IZHAJA DVAKRAT
LETNO. NAMENJENA JE VSEM, KI JIH
ZANIMA DELOVANJE DRUŠTVA IN
ŽIVLJENJE NJEGOVH ČLANOV.

REVIIJA JE BREZPLAČNA, IN V JAVNEM
INTERESU, ZARADI ČESAR NA POD-
LAGI 8. TOČKE 26. ČLENA ZAKONA O
DAVKU NA DODANO VREDNOST
(URADNI LIST RS ŠT. 89/98) NI
ZAVEZANA K PLAČILU DDV.



Delo finančnika dojemam kot zelo zanimivo in nikakor ne suhoparno. Povezano je namreč s socialnim dogajanjem, je zelo razpršeno in se dotika vseh področij delovanja društva.

SUZANA JERIČ PRI DRUŠTVU STE ZAPOSLENI ŽE MNOGO LET. KDAJ STE SE PRVIČ SREČALI Z DRUŠTVOM?

Leta 1988 sem dobila prvo vabilo društva na srečanje. Takrat sva se z mami odločali ali naj greva ali ne in sva v zadnjem trenutku sprejeli odločitev, da bi bilo le dobro spoznati še druge distrofike s podobnimi težavami, saj se do takrat nisem srečala še z nikomer, ki bi imel mišično distrofijo ali pa kakšno drugo mišično obolenje. Živel sem namreč v svojem domačem okolju med zdravimi sovrstniki, hodila v redno osnovno in srednjo ekonomsko šolo v Trbovljah. Torej je splet srečnih okoliščin nanese, da sem na tem srečanju spoznala tudi predsednika društva Borisa Šuštaršiča in večino svojih sedanjih sodelavcev in prijateljev. Že takrat so nas pogovori pripeljali do razmišljanja o zaposlitvi, saj sem ravno tedaj obiskovala zadnji letnik srednje šole. Po oktobru leta 1988 sem bila v stalnem stiku z društvom in že novembra sem prvič obiskala Dom dva topola v Izoli.

DEJALI STE, DA STE ŽIVELI V DOMAČEM OKOLJU. KAJ VAS JE NAJBOLJ PRITEGNILO K SODELOVANJU Z DRUŠTVOM DISTROFIKOV SLOVENIJE?

V svojem domačem okolju nisem videla nobenih pravih možnosti za za-

POT DO ZAČRTANEGA CILJA

INTERVJU S SUZANO JERIČ

SUZANA JERIČ JE V STALNEM STIKU Z DRUŠTVOM ŽE OD LETA 1988. K DRUŠTVU JO JE USMERILA ŽELJA PO SAMOSTOJNEM ŽIVLJENJU.

poslitev in aktivno samostojno življenje. Imela sem sicer možnost ostati doma v prijaznem in naklonjenem družinskem okolju, kjer je bila možnost za zaposlitev skoraj nikakršna. Naša hiša je bila zame tudi preveč oddaljena od Litije in drugih mestnih naselij. Že tedaj sem imela velike težave pri vstopanju v avtobus in mi je to povzročalo hude osebne pretrse, ker sem stalno morala prositi za pomoč sošolce in druge. Velikokrat sem tudi naletela na nerazumevanje šoferjev in sprevodnikov. Med distrofiki pa so ravno takrat iskali sodelavko za finančno poslovanje. Imela sem odprte možnosti za zaposlitev, hkrati pa sem se srečala s podobnimi problemi, s kakršnimi se srečujejo mnogi, ki so prisiljeni zapustiti varno zavetje doma. Odhajala sem v popolnoma neznani svet in s tem v novo okolje. Želja po samostojnem življenju je bila v meni tako močna, da se nisem bala nobenih težav. Narediti nekaj iz sebe in svojega življenja mi je predstavljalo velik izziv. A na začetku svojega dela pri društvu mi nikakor ni bilo enostavno, saj sem bila takorekoč »vržena v vodo«. Nisem imela nobenega predhodnika, ki bi me vpeljal v delo. Zato mi je bila tedaj pri računovodstvu v veliko pomoč moja mami, ki je imela že vrsto let delovnih izkušenj na tem področju. Dobro sva sodelovali tudi z računovodkinjo Birografike Bori.

TOREJ SE V POKLICU UKVARJATE S ŠTEVILKAMI V POVEZAVI Z DENARJEM. ALI JE TO DOLGOČASNO DELO?

Že v srednji šoli so me najbolj zanimali predmeti matematika in fizika ter knjigovodstvo in poslovno računovodstvo. Na to je verjetno odločilno vplivalo tudi dejstvo, da se je z računovodstvom ukvarjala že moja mami in se mi je kot otroku zdelo njeno delo zanimivo. Ko sem jo obiskala v

službi, sem bila vedno radovedna in sem jo zvedavo spraševala o naravi njenega dela. Sedaj imam petnajst let delovnih izkušenj in delo finančnika dojemam kot zelo zanimivo in nikakor ne suhoparno. Povezano je namreč s socialnim dogajanjem, je zelo razpršeno in se dotika vseh področij delovanja društva. Računalniška informatika omogoča številne analize, ki naredijo delo še bolj pestro. Tako narejene analize so dobro vodilo k poslovanju društva in predstavljajo bogato vsebino vsem tistim, ki drugače s financami nimajo nobenega stika.

KAKO JE BILO S ŠOLANJEM ZA TA POKLIC?

Moja odločitev o ekonomski šoli je sovpadla tudi z mojimi fizičnimi zmožnostmi, kajti v primeru, da bi bila zdrava, bi se verjetno odločila za kakšno razgibano terensko delo, ki bi bilo bolj povezano z delom z ljudmi. Čeprav mi je moje delo všeč, zelo uživam tudi v skupinskem delu. Pri vpisu v sredjo šolo sem se že srečala s prvimi težavami, kajti zaradi prevelikega vpisa na srednji ekonomski šoli v Ljubljani so me odrinili v srednjo ekonomsko šolo v Trbovlje, saj socialna delavka v Ljubljani ni imela zame nobenega posluha. Dejala mi je celo, da v tem poklicu nimam nobenih možnosti in da naj si raje izberem kaj drugega. Tako sem bila prisiljena obiskovati srednjo šolo v Trbovljah, kjer ni dijaškega doma. Zaradi avtobusnih povezav in moje fizične zmogljivosti mi vsakodnevni prevoz ni bil mogoč. Starši so mi zato poiskali bivališče pri zame tuji družini, v katero sem se hitro zelo dobro vživela. Pri njih sem se počutila zelo dobro in kmalu so me vzeli za svojo, tako da sem bila praktično del njih. Edina težava je bila stanovanje v tretjem nadstropju in to brez dvigala. V zadnjem letniku sem

te arhitektonske ovire še komaj premagovala. V šoli smo imeli izmenski pouk, vendar so mi v tretjem letniku zaradi mojih težav omogočili, da je imel naš razred vedno pouk v enem samem kabinetu.

SREČALI STE SE TUDI S ŠTUDENTSKIM ŽIVLJENJEM. KAKŠNO SE VAM JE KOT DISTROFIKU V PRIMERJAVI Z DIJAŠKIMI LETI ZDELO ŠTUDENSTKO ŽIVLJENJE OZIROMA ALI STE SE TUDI KOT ŠTUDENTKA SOOČALI S KAŠNIMI PREPREKAMI?

Na žalost nisem mogla izkusiti pravega študentskega življenja, saj sem se takoj po srednji šoli zaposlila in nadaljevala študij ob delu. Izbrala sem si višjo upravno šolo, smer finance, ki se mi je zdela za moje delo najbolj primerna. Predavanja sem obiskovala ob petkih popoldan in ob sobotah, izpite pa opravljal po zaključenih predavanjih. Že sam študij ob delu je zelo zahteven, saj poleg redne službe to predstavlja precejšnjo obremenitev in zahteva veliko discipline. Poleg tega pa je zaradi mojih fizičnih zmognosti velikokrat predstavljal problem prevoz, predvsem čez vikend. Takrat sem sicer še hodila, vendar sem nujno potrebovala pomoč pri vstajanju s sedečega položaja. Ker služba prevozov in nege še ni bila tako organizirana kot danes, sem bila velikokrat prepuščena svoji lastni iznajdljivosti ali pa sem predavanje enostavno izpustila. Tako sem se učila iz izposojenih zapiskov in druge literature sama. V zvezi s tem se spomnim anekdote (nasmešek): komaj sem začela študirati, ko sem že imela ustni izpit pri profesorju. Prišla sem v kabinet, a se nisem upala vstati na stol, kajti vedela sem, da sama ne bom zmogla vstati. Profesor me je nekaj časa čudno gledal, ko pa sem mu razložila, zakaj ne sedem, mi je velikodušno ponudil pomoč, da me bo po opravljenem izpitu sam dvignil s stola. Tega sem se bala, ker vsak ne obvlada dvigovanja, moram pa priznati, da je omenjeni profesor to opravil prav profesionalno.

Ko so nekaj let kasneje ustanovili še visokošolski študijski program na isti fakulteti, sem študij nadaljevala in ga leta 2000 tudi uspešno zaključila.

SUZANA KLJUB PREPREKAM STE VELIKO DOSEGLI. ČE BI LAHKO IZBIRALI, ALI BI SE TUDI DANES ENAKO ODLOČILI?

Za vse življenjske odločitve mi ni žal.

Če bi danes imela enake možnosti, bi se sigurno odločila za enako pot. Menim, da je v življenju pomembno le to, da si začrtaš cilj, do katerega te pelje pot le če si dovolj vztrajen in si tisto res želiš, vendar moraš sam za to narediti največ. Samo pomoč okolice in podpora staršev v življenju nikakor nista dovolj. Veliko je odvisno tudi od sreče, oziroma da si v pravem trenutku na pravem mestu. Hvaležna sem svojim staršem, predvsem mami, ki mi je vedno stala ob strani in me vzpodbujala. Naučila me je skromnosti in pomena tistega, kar si s svojim trdom ustvariš sam. Na moji poti mi je bila v veliko pomoč tudi moja sedem let mlajša sestra, ki mi je še danes velikokrat v oporo.

PRIMARNA DRUŽINA VAM TOREJ IZDATNO POMAGA. PREDVIDEVAM PA, DA OBSTAJA NEKDO, KI VAM ZRAVEN VAŠE MAME IN SESTRE V ŽIVLJENJU STOJI OB STRANI. STE PRIPRAVLJENI TA DEL VAŠE ZASEBNOSTI RAZKRITI TUDI BRALCEM MAŽ-A?

Že od nekdaj sem si želela samostojnega življenja. Ko sem se leta 1989 preselila v Ljubljano, sem začasno bivala v eni od sob Društva distrofikov Slovenije. Takrat sem bila še v dokaj dobri fizični kondiciji in sem lahko skrbela sama zase, potrebovala sem le občasno pomoč pri kopanju, čeprav se mi je velikokrat dogodilo, da sem se znašla na tleh in sem

si morala pomoč poiskati sama. Kasneje sem imela veliko srečo s pridobitvijo stanovanja v Ljubljani, ki sem ga kasneje uspela tudi odkupiti. Takrat je pri meni nekaj časa stanovala moja sestrčna, za njo prijateljica Martina, kasneje pa še kolegica in kmalu zatem tudi moja sestra, ki sta prišli v Ljubljano študirat. Tako nisem bila veliko sama, kar mi je pomenilo večjo sigurnost in sem lahko računala na morebitno fizično pomoč, za kar sem jim vsem zelo hvaležna. Ob vikendih sem bivala sama, imela pa sem tudi dobre odnose s sosedo. Kasneje sem spoznala svojega življenjskega sopotnika, s katerim danes živiva v Domžalah in mi je v veliko oporo pri vseh mojih dnevnih aktivnostih. Sreča je, da ima tudi veselje do kuhanja in priznati moram, da je zelo spreten pri vseh gospodinjskih delih. Dobro se razumeva in se v življenju dopolnjujeva.

VRNIVA SE NAZAJ NA VAŠE DELO. ALI MISLITE, DA OBSTAJA KAKŠEN RAZKORAK MED OBSTOJEČO ZAKONODAJO IN STANJEM V PRETEKLOSTI?

V novi zakonodaji so se pravice, ki so povezane z invalidskim področjem, zelo skrčile. Sam sistem je zastavljen tako, da je invalidom prej nenaklonjen, oziroma zahteva veliko več prizadevanj in vloženega truda za zagotavljanje potrebnih finančnih sredstev za nemo-teno delovanje društva. Zakon o davku



Suzana Jerič in Boris Šuštaršič s skupino Faraon na prilagojeni plaži Doma dva topola v Izoli

na dodano vrednost je bistveno podražil delovanje društva in izvajanje njegovih posebnih socialnih programov, kar v praksi pomeni, da smo primorani iskati dodatna sredstva za enak obseg dela. Prav tako je način javnih razpisov dokaj zapleten in zahteven, saj se je potrebno vsako leto prijavljati na številne razpise Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), ministrstev in občin. Sama prijava na razpis še ne zagotavlja finančnih sredstev, ampak so le-ta odvisna od številnih faktorjev.

STE LAHKO GLEDE TEGA MALO BOLJ SPECIFIČNI?

Mogoče bi bilo potrebno poudariti pomen projektnega financiranja. Namreč menim, da pri delovanju društva, ki ima iz leta v leto enake potrebe in se članstvo kontinuirano srečuje s podobnimi težavami, projektno financiranje nima pomena, ker je jasno izražena stalna potreba po finančnih sredstvih. Projektno financiranje ima pomen le pri enkratnih akcijah oziroma projektih ali pri novo zastavljenih programih društva. Zahteven »birokratski« sistem narekuje dodatno delovno silo, za katero pa nimamo zagotovljenih dovolj stalnih finančnih sredstev.

OD KOD PA DRUŠTVO POTEMTAKEM ČRPA SVOJE FINANČNE VIRE?

Sredstva Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) so kljub težavam v zadnjem času najbolj stabilen finančni vir. A tudi v okviru FIHO smo se dolžni vsako leto ponovno javljati na razpis. Poleg tega imamo po pogodbi zagotovljena sredstva za izvajanje obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. V preteklosti smo imeli podpisano štiriletno pogodbo, lani pa je bilo po razpisu določeno obdobje le za eno leto. Srčno upamo, da je bil to le čas prehodnega obdobja zaradi menjave direktorje ZZS in da bodo v prihodnje dani razpisi ponovno zaobsegali daljše časovno obdobje. Včasih je bil pomemben finančni vir tudi Ministrstvo za obrambo, preko katerega smo na podlagi prijave na razpis izvajali za nas še kako pomembno izvajanje civilnega služenja vojaškega roka. Po ukinitvi le-tega smo se preorientirali k Zavodu za zaposlovanje, preko katerega je bil

razpisan program »Invalidi - invalidom«. Omenjeni program daje možnost zaposlitve osebnih asistentov po vsej Sloveniji. V zadnjih letih program prilagajamo potrebam uporabnikov in smo ga bili primorani že dvakrat razširiti. Program je namreč razdeljen po območnih enotah ZZS. Ker se je že v prvi prijavi določil obseg zaposlenih v posameznih območnih enotah, smo bili zaradi večjih dejanskih potreb primorani kandidirati za dodatne zaposlitve. Program osebne asistence ni v celoti zagotovljen iz teh sredstev, temveč so za njegovo izvajanje potrebna še sredstva FIHO. Redno kandidiramo tudi na razpisih Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, in sicer na področju socialnega varstva, vendar se iz leta v leto, kot že rečeno, zaostrejo pogoji prijave na razpis. Vedno bolj je zapleten način poročanja, saj je pri nekaterih programih ministrstva potrebno poročati o izvajanju programa in porabljenih finančnih sredstvih večkrat med letom. Od uspešne pridobitve finančnih virov je odvisno tudi investiranje predvsem v Domu dva topola, kjer dokaj uspešno napreduje obnova in tako dom pridobiva svojo novo podobo.

V PREJŠNEM ODGOVORU STE ZAOBJELI DOLOČENE SPREMEMBE, S KATERIMI SE GLEDE NA STANJE V PRETEKOSTI DANES SOOČA DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE. KAKŠNE PA SO ŠE BILE SPREMEMBE NA FINANČNEM PODROČJU V ZADNJEM LETU?

V lanskem letu smo invalidske organizacije pridobile nov računovodski standard številka 40, ki se bistveno ne razlikuje od računovodskega standarda za društvo, ampak je prilagojen nekaterim specifičnim prihodkom in odhodkom v invalidskih organizacijah. S tem je postal bolj transparenten, vnaša pa zahtevo po vodenju finančnih dogodkov po stroškovnih mestih in stroškovnih nosilcih, kar pomeni, da mora biti ves čas jasna poraba sredstev po pridobljenih virih. S prvim januarjem 2004 velja nov zakon o dohodnini, ki društvu prinaša ukinitvev obrazca za fizično pomoč invalidom, ki je bil do tedaj oproščen vseh davkov in ni bil dohodek izvajalcem všteti v dohodnino. Ta ukinitvev prinaša hude posledice pri izvajanju vseh posebnih socialnih programov društva, ki so odvisni od angažiranja občasnih spremljevalcev in izvajalcev druge fizične pomoči

invalidom. S tem se bo izvajanje vseh posebnih socialnih programov društva dodatno podražilo, saj bomo primorani iskati nove zaposlitve, ki pa so zaradi vseh davkov nedvomno mnogo dražje.

ALI BI GLEDE NA NASTALE SPREMEMBE IN VSTOP SLOVENIJE V EU LAHKO NAPOVEDALI SVETLO PRIHODNOST NA PODROČJU INVALIDSKEGA VARSTVA ALI TEMEN SREDNJI VEK OZIROMA KAJ MENITE, DA SE BO Z VSTOPOM V EU ZGODILO?

Glede vstopa v EU sem dokaj optimistična, saj menim, da obstaja možnost večjega povezovanja in s tem poenotenje normativov za vse države EU. Pri tem imam v mislih visok standard skandinavskih držav na invalidskem področju. Prav tako se z vstopom v EU odpira možnost dodatnih finančnih sredstev, ki jih razpisuje Evropska skupnost preko programov Phare in podobnih. Poudariti pa je treba, da je dokaj zahtevna pot do pridobitve teh sredstev in poročanje o namenski porabi le-teh.

V LETIH 2003 IN 2004 STE PREVZELI TUDI VODENJE DOMA DVA TOPOLA V ČASU POLETNE OBNOVITVENE REHABILITACIJE. KAKO TO, DA STE SPREJELI TAKŠNO ODLOČITEV?

Glede na obstoječi interes društva, da je obnovitvena rehabilitacija vodena preko društva kot organizatorja obmorske obnovitvene rehabilitacije, sem kot sodelavka društva to sprejela in se tako preizkusila še v tej smeri. Delo v Domu dva topola mi je na nek način predstavljalo izziv in se je kasneje izkazalo, da mi takšen način dela zelo odgovarja, saj je zelo razgibano, zahteva pa stalno prisotnost in vsakodnevno spremljanje dogajanja v domu. Obseg dela ni enakomeren skozi vse leto in zahteva v času poletne sezone dodatne kadrovske okrepitve z občasnimi sodelavci kot so študentje, prostovoljci in drugi. Danes v Izoli samo še sodelujem, kajti od doma sem bila prej predolgo odsotna.

KAKO SE DELO V IZOLI RAZLIKUJE OD TISTEGA V LJUBLJANI IN KJE SE OSEBNO POČUTITE BOLJE?

Delo v Ljubljani je velikokrat mnogo bolj zahtevno in naporno. Je delo v pisarni, ki zahteva veliko koncentracije. V zadnjih letih mi je fizična moč zelo

opešala in zato si danes ne predstavljam dela brez dodatne pomoči. K sreči imam trenutno za pomoč študentko Katarino, ki je na začetku opravljala prakso in se kasneje dobro vpeljala v delo, ki ga danes opravlja z vso odgovornostjo.

V primerjavi z delom v Ljubljani, je bilo delo v Izoli mnogo bolj razgibano in ni potekalo v zaprtem prostoru, kar mi je zelo ustrezalo. Privlačilo me je tudi timsko delo in stik z ljudmi, zaradi česar se v Izoli še vedno dobro počutim. Zelo sem pogrešala svoje domače okolje, saj sem bila od doma kar nekaj mesecev skupaj. Po potrebi sem se le za nekaj dni v mesecu vrnila v Ljubljano, da sem opravila nujno delo na društvu. Takrat sem imela tudi priložnost, da pogledam, kako je doma in sem se srečala s sosedo, ki je v najini odsotnosti poskrbela za stanovanje.

KAJ BI ŠE POSEBEJ RADI SPOROČILI ALI MORDA POUCHARILI BRALCEM MAŽ-A ?

Rada bi poudarila, da način življenja in nova informacijska tehnika danes omogočata tudi najtežjim invalidom možnost aktivnega življenja in zaposlitve, vendar je pri tem pomembna izobrazba in nasploh vseživljenjsko izpopolnjevanje,

predvsem pa veliko optimizma, vztrajnosti in volje do življenja. Iz svojih izkušenj apeliram na starše mladih distrofikov, da jim pokažejo pravo pot in

da jih v življenju spodbujajo, kar pomeni, da do njih niso pretirano zaščitniški in jih ne razvajajo, temveč jih učijo samostojnega življenja. ■



SUZANA JERIČ SE JE RODILA 1.3.1971 V LJUBLJANI. PRVA DVA RAZREDA OSNOVNE ŠOLE JE OBISKOVALA V OSNOVNI ŠOLI LJUBLJANA — POLJE. NATO SE JE DRUŽINA PRESELILA V ŠMARTNO PRI LITJI, KJER JE TUDI DOKONČALA OSNOVNO ŠOLO. PO KONČANI OSNOVNI ŠOLI SE JE VPISALA NA SREDNJO EKONOMSKO ŠOLO V TRBOVLJAH. TAKOJ PO ZAKLJUČKU SREDNJE ŠOLE PA SE JE PRESELILA V LJUBLJANO IN ZAČELA Z AKTIVNOSTMI PRI DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE, KJER SE JE 1.12.1989 REDNO ZAPOSILILA. S ŠTUDIJEJEM OB DELU JE NA VIŠJI UPRAVNI ŠOLI NADALJEVALA TAKOJ PO KONČANI SREDNJI ŠOLI IN GA ZAKLJUČILA Z DRUGO DIPLOMO, KO SO USTANOVILI VISOKOŠOLSKI STROKOVNI PROGRAM. PRIDOBILA JE NAZIV DIPLOMIRANI UPRAVNI ORGANIZATOR. S PRVIMI TEŽAVAMI ZARADI MIŠIČNE DISTROFIJE SE JE SREČALA PRI DESETIH LETIH, PRAVO DIAGNOZO PA SO JI POSTAVILI ŠELE V SREDNJI ŠOLI. INVALIDSKI VOZIČEK JE ZAČELA UPORABLJATI PRED DVANAJSTIMI LETI. KLJUB OVIRAM, KI JIH POVZROČA INVALIDNOST, ŽIVI SAMOSTOJNO AKTIVNO ŽIVLJENJE IN JE USPEŠNA TAKO V POKLICU KAKOR TUDI ZASEBNO. V DOMŽALAH SI JE SKUPAJ S PARTNERJEM UREDILA PRIJETEN DOM.

01 JUNIJSKA LISTA
Tadej Korošec

Mi smo kar govorimo.
ambasadorji ljudi

07 JUNIJSKA LISTA
Karmen Bajt

Mi smo kar govorimo.
ambasadorji ljudi

Naši distrofiki so na nestrankarski listi aktivno posegli v javno življenje.

APETITI PO INVALIDSKEM DENARJU

Slovenija je sistemsko uvedla javno financiranje dejavnosti invalidskih organizacij z ustanovitvijo Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), kar učinkovito funkcionira in ni utemeljitve, da bi to porušili.

Sredi devetdesetih let so bile v Državnem zboru RS obširne razprave o tem, ali loterijski denar v celoti podržaviti v okviru integralnega državnega proračuna ali pa ustanoviti javno fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, v okviru katere se izvaja samoregulacija teh subjektov civilne družbe po načelih konsenza (soglasje vseh zainteresiranih), in sicer pod pogoji kot jih postavlja država s svojo zakonodajo.

Čeprav se je Državni zbor prijazno opredelil v korist slovenskih invalidov in ustanovil tudi javno Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, se zagovorniki podržavljanja loterijskih sredstev, ki so vedno pripadala invalidom, niso nikakor pomirili in prek parapolitične organizacije YHD že pred več leti začeli za ureditev pritlehno izpodbijati z neutemeljenim javnim obtoževanjem invalidskih organizacij in njihovih predstavnikov. Tako je lani spomlad poslanc LDS Ljubo Gerlič celo poskušal vložiti zakon za spremembo zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije, ki bi bistveno skrčil avtonomno vlogo invalidskih organizacij pri njihovem javnem financiranju, čemur bi seveda sledili še drugi ukrepi za

zmanjševanje obsega tega namenskega javnega denarja za invalide.

Ob aktivni zakulisni vlogi ministra Drobniča so enako zakonodajno pobudo letos maja pripravile štiri poslanske skupine vladne koalicije in jo poslale vladi RS v potrditev in sprejem. V njej predvidevajo, da bi Svet FIHO po novem štel samo 21 namesto dosedanjih 27 članov. Skrčili bi 14 predstavnikov invalidskih organizacij na samo 8, medtem ko bi vlada od 2 povečala svoje predstavnike na 7, humanitarne organizacije bi imele 6 predstavnikov. Prepovedali bi tudi da za te predstavnike kandidirajo funkcionarji invalidskih in humanitarnih organizacij, kar je prav smešno glede na cilje invalidske politike v EU.

Ker je nedavno Državni zbor brez utemeljitve zavrnil potrditev po javnem razpisu imenovanega direktorja FIHO in je bila v svet FIHO imenovana predstavnica parapolitične organizacije YHD namesto Alojza Ješevnika kot predstavnika uporabnikov Društva multiple skleroze Slovenije na predlog Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), obstaja realna možnost, da Državni zbor ne bi izbral predstavnikov, ki bi jih predlagali v reprezentativnih invalidskih organizacijah, ampak bi vsiljeval predstavnike po svoji izbiri. Mogoče take, ki ne bi nujno ščitili interese invalidov, ampak interese aktualne politike.

Če kdo meni, da bodo invalidi ob zmanjšanju javnih sredstev zanje izginiti, se moti. Kajti nekdo, ki je danes uporabnik invalidskega vozička zato, ker mu

bo spremenjena dnevna politika namenila manj denarja, ne bo shodil, ampak bo še naprej ostal invalid. Četudi bi to nekateri radi potlačili s sloganom "manj zmožni" ali "pomoči potrebni", je to že zgodba o nesprejemanju drugačnosti.

Po temeljitih razpravah se je NSIOS jasno opredelil, da poskuša preprečiti predlagane spremembe zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije, ki bi očitno škodovala interesom invalidov. Pobudniki sprememb tega zakona niso za mnenje povprašali ali k sodelovanju povabili predstavnike reprezentativnih invalidskih organizacij, niti niso argumentirano utemeljili, zakaj naj bi bile te spremembe potrebne oziroma upravičene ter kaj naj bi se z njimi izboljšalo v korist invalidov. V obrazložitvi je sicer nekaj nejasnih navedb, ki pa so zmotne, pretirane, zavajajoče in ne ustrezajo objektivnim dejstvom, ki izhajajo iz dokumentacije FIHO.

Zato se je NSIOS odločil izvesti vse priprave za referendum. Oblikovano je referendumsko vprašanje in zbranih je okrog 6000 iniciativnih podpisov državljanov. Referendumska pobuda bo seveda vložena šele tedaj, ko bo formalno v parlamentarno proceduro vložen za invalide nesprejemljivi predlog za bistveno poslabšanje njihovega družbenega položaja. Še vedno izražamo upanje, da bodo v slovenski politiki prevladala razumna stališča in invalidom naklonjen odnos. ■



NACIONALNI
SVET
IINVALIDSKIH
ORGANIZACIJ
SLOVENIJE

Predlagano referendumsko vprašanje:

Ali se strinjate, da se s spremembo Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije ukine invalidskim, humanitarnim in športnim organizacijam samostojno razpolaganje z namenskim javnim denarjem, ki ga prejema iz loterijskih sredstev za izvajanje invalidskih, humanitarnih in športnih dejavnosti?



Dosedanji sekretariat Eamda-e.

EAMDA se je preselila na Malto

33. LETNA SKUPŠČINA EAMDA-E SE JE TOKRAT ODVIJALA OD 20. DO 23. NOVEMBRA NA MALTI. GOSTITELJI SO BILI ČLANI ZDRUŽENJA DISTROFIKOV MALTE, KJER JE PO NOVEM TUDI SEDEŽ EAMDA-E, EVROPSKEGA ZDRUŽENJA DISTROFIKOV.

EAMDA združuje 38. držav članic, med katerimi je že dolga leta tudi Slovenija. Prav naša država je bila gostiteljica predhodne, torej 32. letne skupščine EAMDA-e.

Prvi dan 33. letnega zasedanja je skupščino otvorila dr. Piraye Serdaroglu in zbranim predstavila tridnevni program srečanja. Prva predstavitev je bila zelo navdihujoča zgodba predsednika nacionalnega komiteja invalidov Malte, gospoda Josepha Camiliera, o njegovem življenju in o njegovi borbi s predsodki. Sledil je osebni prikaz neodvisnega življenja Dicka Cochiusa, mladeniča, obolelega za progresivno obliko distrofije iz Nizozemske, ki je prikazal, kako mu v prilagojenem stanovanju pomaga robot, kar je bilo zelo zanimivo. Predstavitve primerov neodvisnega življenja so imeli tudi gospa Marianne Debono iz Malte in Damjan Tatić iz Beograda. Popoldne je bilo predvideno za delo v delavnicah, v katerih so vsi udeleženci imeli nalogo opisati primere neodvisnega življenja in trenutno situacijo

v svoji državi. Delovno vprašanje je bilo: »Kakšna je trenutna situacija v tvoji državi v povezavi z neodvisnim življenjem v državi? Ali država finančno podpira tovrstne usluge in ali vaše združenje zagotavlja osebne asistente svojim članom; če da, na kakšen način? Kako pomagata svojim članom k neodvisnosti, kakšni so konkretni predlogi za neodvisno življenje distrofikov ter kakšno vlogo pri neodvisnosti posameznikov odigra družina?« Na teh delavnicah je sodelovalo 40 udeležencev iz 33 držav članic EAMDA-e.

Srečanje na Malti je prvo večer s svojim obiskom počastil sam predsednik Malte prof. Guido de Marco in ob tej priložnosti vsem zaželel prijetno bivanje in uspešno delo. Na Malti se dobro zavedajo pomena, ki ga ima za deželo EAMDA kot krovna evropska organizacija za živčno — mišična obolenja, katere sedež je prav na Malti.

Drugi dan so bile na sporedu volitve. Kot novi predsednik EAMDA-e je bil soglasno izvoljen predsednik Društva



distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič, ki je predtem dve leti opravljal dolžnost enega izmed treh podpredsednikov. To leto je bil izvoljen samo eden, in sicer je novi podpredsednik postal predstavnik Društva distrofikov Hrvaške, gospod Tomislav Goll. Slednje postavlja pred obe državi velik izziv, saj se bodo možnosti za sodelovanje med slovenskimi in hrvaškimi distrofiki še povečale. Slovenski distrofiki smo namreč že nekaj let tako uspešno organizirani, da predstavljamo vzor drugim državam, vključno z nekaterimi našimi sosedi. ■



Sestava sekretariata EAMDA-e, ko je bil Boris Šuštaršič še predsednik. Skupščino so vodili Denis Azzopardi (Malta), dr. Piraye Serdaroglu (Turčija), Eliofotos Kakoulli (Ciper) in Boris Šuštaršič (Slovenija).



34. skupščina je bila posvečena predvsem novostim na področju zdravstvenega varstva mišično obolelih.

Ohranjevanje zdravja mladih distrofikov

NA SVETU STARŠEV SO SE V PRIHODNJE ODLOČILI ORGANIZIRATI TEMATSKA SREČANJA ZA STARŠE DISTROFIKOV. PRVO TAKŠNO SREČANJE JE POTEKALO V DOMU DVA TOPOLA V IZOLI V SOBOTO, 24. JANUARJA 2004.



Sodelavci društva so staršem povedali kako poteka življenjski stil odraslih distrofikov.



Srečanje je vodil Aleš Kranjc Kušlan, ki je praktično pokazal kaj lahko starši naredijo za svoje otroke.



Izmenjava izkušenj je vedno koristna.

Tokratno srečanje je bilo posvečeno predstavitvi formalnih in neformalnih pripomočkov za ohranjanje zdravja otrok, ob čemer so imeli starši tudi priložnost spregovoriti o svojih različnih izkušnjah.

Pobudnik srečanja je bil predsednik Sveta staršev Aleš Kranjc Kušlan, ki je dano priložnost izkoristil za predstavitev pripomočka Power breath. To je pripomoček za krepitev dihalnih mišic in vdihne moči, ki omogoča postopno krepitev in aktiviranje medrebrnih mišic in s tem povečevanje vdihne moči. Naprava deluje na principu upora vdihla. Upor lahko zelo natančno reguliramo; začnemo lahko z najmanjšim uporom ali brez njega in ga glede na napredek povečujemo. Vaje moramo en mesec izvajati dvakrat dnevno. Po enem mesecu pa doseženo stanje le še vzdržujemo z vajami enkrat ali dvakrat na teden. Pripomoček je primeren za vse, ki si želijo izboljšati dihalno kapaciteto in ne zgolj za tiste, ki imajo iz zdravstvenih razlogov slabše dihalne sposobnosti. V Slovenijo ga uvaža podjetje Intact iz Ljubljane, stane pa nekaj čez 20.000,00 SIT. Kranjc je poudaril, da ga v njihovi družini uporabljajo vsi, predvsem pa desetletni sin Gal, ki ima spinalno mišično atrofijo.

Power breath pa ni edini pripomoček, ki ga uporabljajo pri Kranjc Kušlanovih. Drugi pripomoček je Flutter, ki pomaga pri odstranjevanju mukusa iz dihalnih poti. Je zelo preprost pripomoček, nekakšna fajfa, v katero pihamo. Zaradi kroglice, ki je v njej, pride do oscilacijskega pozitivnega pritiska, zaradi katerega se bronhiji razširijo do najmanjših bronhilov. Obloge sluzi se odlepijo, bronhiji, ki so bili zamašeni s sluzjo, se razširijo in očistijo. Pripomoček pro-

daja Pulmodata iz Mengša in stane okoli 8.000,00 SIT.

Dušan Hribnik je načel debato o spremljevalcu v šoli. Ob tem je poudaril, kako pomembna je za družbo integracija otrok v redno osnovno šolo. S tem procesom invalidi postajajo vidni in niso več odrinjeni na rob in kar je najpomembnejše: bodoče generacije se vzgajajo v strpnosti in sprejemanju drugačnosti. Zelo aktualno se mu je zdelo tudi uvajanje družinskega pomočnika.

V nadaljevanju je Dušan Hribnik spregovoril še o težavah otrok po operaciji hrbtenice. Ima dva sina, ki sta bila operirana na hrbtenici. Prvi sin je poseg prenesel brez problemov, drugi pa je imel velike težave. Težko je govoril in je zelo oslabil.

Velik problem, s katerim se srečujejo starši, je tudi dostopnost toaletnih prostorov v šolah. Danica Župan, ki se je tudi udeležila sestanka, je v zvezi s tem navedla nekaj praktičnih rešitev.

Joško Oder je govoril o Imunarku — to je antioksidant, ki razstruplja organizem in dviguje imunski sistem. Uporabljal ga je njegov sin Nejc in pri njem so opazili izboljšanje pri plavanju, večje sodelovanje pri dvigovanju in manjšo utrujenost. Omenil je še Megamin, ki stimulira razvoj in obnovo celic. Povedal je, da Kreatin in Kreatinin v Nemčiji dodajajo prehrani distrofikov. Boris Šuštaršič, predsednik Društva distrofikov Slovenije, pa je izpostavil, naj bodo starši pozorni tudi na alergije, ki se naj ne zdravijo z zdravili, temveč z elektromagnetnimi valovanji.

Beseda je tekla tudi o dvigalih za uporabo v hiši. Starši so zelo pohvalili dvigala Inovacija Maribor in podjetje Jurjevčič. Ugotavljajo tudi, da je medicinsko osebje v bolnišnicah premalo usposobljeno za delo z distrofiki.

Medtem je ločeno od staršev potekala ustvarjalna delavnica za otroke, kjer so zelo uživali. ■

Vesna Veingerl

Pobuda za ustanovitev Odbora za ALS je prišla s strani obolelih z ALS in njihovih svojcev. Amiotrofična lateralna skleroza (ALS) je napredujoča bolezen motoričnih (gibalnih) živčnih celic v možganski skorji (zgornji motorični nevroni) ter v možganskem deblu in v hrbtenjači (spodnji motorični nevroni). Zato je za ALS v rabi tudi ime bolezen motoričnega nevrona. Najbolj tipično se bolezen najprej pokaže z oslabitvijo skupine mišic na enem od udov. Slabitev postopno zajame tudi sosednje mišice, nato mišice na drugi strani telesa, končno pa še mišice za dihanje, govor in požiranje. Drugi znaki bolezni so nespretnost pri rokovanju s predmeti in počasnost gibov, utrudljivost, izginjanje mišic (atrofija), spastičnost, krči, trzljaji v mišicah in drugo.

Oboleli z ALS so se prvič zbrali na srečanju ob svetovnem dnevu ALS, 21. junija 2002. Na srečanju so udeleženci sprejeli naslednje sklepe:

1. obolele vzpodbujati k aktivnemu vključevanju v društvo;
2. srečanje ob 21. juniju naj postane tradicionalno;
3. formiranje Odbora za ALS v okviru društva;
4. redna mesečna srečanja vsak prvi četrtek v mesecu ob 16. uri v prostorih društva;
5. obveščanje članov o novostih povezanih z boleznijo z glasilom Lastovke;
6. pripraviti je potrebno brošuro z opisom značilnosti bolezni;
7. včlanitev v Mednarodno zvezo društev ALS/MND.

Prizadevanja odbora so bila v začetku usmerjena v to, da Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije povrne stroške za v tujini nabavljeno zdravilo Rilutek. Danes ZZS povrne 75% stroškov nakupa, še vedno pa se Rilutek dobi le v tujih lekarnah.

Srečanje odbora za ALS

ODBOR ZA ALS, KI DELUJE V OKVIRU DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE, JE 21. JUNIJA 2004 PRAZNOVAL DRUGO OBLETNICO DELOVANJA.

S formiranjem Odbora za ALS so tako predstavili tehnike ionizacije prostorov, slovensko društvo Hospic, negovalne električne postelje, dihalni aparat, enteralno prehrano, zdravo prehrano in zdrav način prehranjevanja, vlogo drobnih funkcionalnih pripomočkov v vsakdanjem življenju, Bachove cvetne esence in mineralne snovi, ogledali so si diapozitive Vinka Rozmana in diaprojekcijo o delfinih slovenskega morja, za smeh pa je poskrbela gospa Iča Putrih.

S formiranjem Odbora za ALS so tako predstavili tehnike ionizacije prostorov, slovensko društvo Hospic, negovalne električne postelje, dihalni aparat, enteralno prehrano, zdravo prehrano in zdrav način prehranjevanja, vlogo drobnih funkcionalnih pripomočkov v vsakdanjem življenju, Bachove cvetne esence in mineralne snovi, ogledali so si diapozitive Vinka Rozmana in diaprojekcijo o delfinih slovenskega morja, za smeh pa je poskrbela gospa Iča Putrih.

Z organiziranostjo obolelih v odbor se je zgodil tudi premik v njihovi zdravstveni oskrbi. Na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo so izoblikovali tim strokovnjakov, kjer obolele z ALS celostno obravnavajo. Prošnja za izposojanje električnih postelj je trenutno v obravnavi na Zdravstvenem svetu, na Zavodu za zdravstveno zavarovanje pa se je z izposojanje počivalnikov vsaj delno skrajšal čas čakanja nanje. Pri predpisovanju dihalnega aparata za neinvazivno umetno predihavanje so oboleli z ALS deležni posebne obravnave. Dokler to ne postane pravica iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, se jim aparat predpiše kot izjema. Oboleli, ki uporabljajo t.i. enteralno prehrano in za katere komisija presodi, da so do nje upravičeni, ZZS stroške za nabavo te hrane povrne delno ali v celoti, če za to zaprosijo. So pa ostala še mnoga odprta vprašanja, tako kot na primer možnost obiskov specialistov na domu, obravnava obolelih na zdravniških komisijah in druga.

Oboleli, njihovi svojci in prijatelji se vsak prvi četrtek v mesecu srečujejo na rednih srečanjih v prostorih društva. Nekatera srečanja so namenjena zgolj druženju in klepetu, nekatera pa so izobraževalne narave. Tako so različni gostje



Srečanje v Domu dva topola je vedno prijetno.



Mesečno druženje je s svojo ljubeznivo duhovitostjo popestrila gostja Iča Putrih.

Člani odbora si želijo, da bi informacije glede možnosti obravnavanja tega obolenja prišle do obolelih pravočasno, saj je obolenje samo zelo hitro napredujoče. Želijo pa si tudi, da ljudje, ki poklicno ali kako drugače prihajajo v stik z obolelim, prepoznajo resnost obolenja in kompleksno pristopijo k lažšanju težav, ki jih prinaša obolenje. ■

Andreja Šuštar

Postati študent invalid na Univerzi

Ste kdaj razmišljali o tem, da bi svojo življensko kariero nadaljevali s študijem in si s tem zagotovili večjo možnost zaposlitve, spoznanja širšega kroga ljudi, izvedeti in videti več? Vaša prihodnost bi bila lepša in predvsem bolj polna ...

Vendar samo razmišljati in si želeli včasih ni dovolj, če ne najdeš potrebnega poguma, da svoje sanje tudi uresničiš. V naslednjih odstavkih vam zato, da se boste lažje odločili, ponujamo nekaj praktičnih informacij o pogojih za študij na Univerzi za osebe s posebnimi potrebami. Naj vas ne zmede sam izraz, je samo eden izmed mnogih, s katerimi nas družba opredeljuje, na tem mestu ga uporabljam zato, ker ga navajajo v vseh pravilnikih in predpisih šolstva. Med študentke in študente s posebnimi potrebami zakon poleg gibalno oviranih uvršča tudi: mladostnike z motnjami v duševnem razvoju, slepe, slabovidne in naglušne, osebe z govorno-jezikovnimi motnjami, dolgotrajno bolne, osebe s primankljaji na posameznih področjih učenja ter osebe z motnjami vedenja in osebnosti.

Kako se vpisati na študij?

Za študente s posebnimi potrebami velja, da se lahko vpišejo v študijske programe, če izpolnjujejo splošne pogoje za vpis. Splošni pogoji so opravljena matura ali zaključni izpit, odvisno za katero vrsto študija se odločate. Vse to, kaj se zahteva za vpis na določeno fakulteto ali visoko šolo, je navedeno v vsakoletnem razpisu za vpis v prvi letnik za posamezne visokošolske zavode in fakultete.

Potek izbirnega postopka za študente, ki so oddali prijavo

Izbirni postopek se v principu opravi na podlagi doseženih točk, procentov, ki jih je dijak dosegel na maturi oziroma zaključnem izpitu (60%) in pri uspehu zadnjih dveh let šolanja (40%). Dijaki s posebnimi potrebami se lahko vpišejo ne glede na doseženo število točk, če za vpis izpolnjujejo splošne pogoje. Ti študenti morajo oddati svoje prošnje in ustrezna dokazila pristojni službi univerze ali visokošolskega zavoda.

Po rešitvi prošnje visokošolska prijavno - informacijska služba obvesti vse dijake o izidih vpisnega in izbirnega postopka. Dijaki s posebnimi potrebami se tudi v drugem roku, ki traja do 25. septembra, ter v tretjem roku, ki je omejen do 10. oktobra, lahko obravnavajo enako kot pri prvem roku za vpis. Obstaja tudi možnost izrednega študija, ali študija ob delu. Vsi pogoji, predpisani roki in postopki za vpis na to vrsto študija so enaki pogojem kandidatov za redni študij.

O opravljanju študijskih obveznosti

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, sprejet 1. junija 2000 je določil, da se študentom s posebnimi potrebami, v skladu s statutom visokošolskega zavoda zagotavlja potrebna dodatna oprema. Ta zakon je dobro da poznate, ker se včasih lahko, zaradi vaših omejenih zmožnosti, pojavijo težave pri opravljanju vaj, pisnih, ustnih izpitov.

Kako do štipendije?

Pravico do republiške štipendije imajo dijaki srednjih šol, študentje visokih strokovnih šol in fakultet. Za štipendijo lahko zaprosijo tudi dijaki in študenti s posebnimi potrebami. Velja pravilo, da ob vstopu v srednjo šolo ne smejo biti starejši od 18 let, ob vpisu na fakulteto ali visoko šolo pa ne starejši od 26 let. Pri ugotavljanju upravičenosti do republiške štipendije se upoštevajo vsi prejemki in dohodki družine.

Do štipendije niso upravičeni dijaki s posebnimi potrebami, ki imajo v času študija zagotovljeno oskrbo (npr. bivanje v zavodu in študirajo), če so v delovnem razmerju, če so prijavljeni na Zavodu za zaposlovanje oziroma, če so lastniki ali solastniki podjetja. Za brezplačno oskrbo se šteje, če je dijaku ali študentu zagotovljenih 80 % stroškov oskrbe.

Štipendistom s posebnimi potrebami s težjo funkcijsko prizadetostjo se lahko določi višja štipendija, vendar največ do 20 % zjamčene plače.

Za tiste študente, ki bivajo zunaj domačega kraja, se lahko štipendija poveča do 40% zjamčene plače. Za

stroške prevoza pripada kandidatom, ki študirajo zunaj domačega kraja, še največ 30% zjamčene plače. Štipendist, ki prejema dodatek za bivanje zunaj kraja stalnega prebivališča, ne more prejemati dodatka za stroške prevoza.

Štipendist, ki prekine izobraževanje ali ga ne dokonča v roku zaradi objektivnih razlogov (med katere je uvrščena tudi invalidnost), je lahko na podlagi mnenja strokovne komisije delno ali v celoti oproščen vračila štipendije.

Pravica do republiške kot tudi kadrovske štipendije se uveljavlja na podlagi razpisov, ki so objavljeni v dnevnikih, časopisih. Prijave z vso zahtevano dokumentacijo se oddajo Republiškem zavodu za zaposlovanje - območni enoti, v kateri dijak ali študent biva. Posamezen prosilec je obveščen o štipendiji in sklepu pristojne komisije; če je rešitev pozitivna, prejme posebno odločbo. Za pridobitev Zoisove štipendije je potrebno pisno mnenje profesorja in ravnatelja na ravni srednješolskega izobraževanja in univerzitetnega profesorja za študente. Zoisove štipendije so namenjene nadarjenim dijakom in študentom. Za upravičenost do te štipendije ne velja cenzus na družinskega člana.

Bivanje v študentskih domovih

Tudi za sprejem v študentske domove obstaja razpis, ki ga pristojni zavod objavi vsako leto in na podlagi katerega morajo študentje ali dijaki na posebnem obrazcu oddati prošnjo za sprejem in sicer z vsemi potrebnimi prilogami. Dijaki in študenti s posebnimi potrebami imajo prednost pri sprejemu v študentske domove, saj jim lahko



komisija za sprejem v domove na podlagi individualne obravnave k skupnim točkam prišteje še 100 točk za posebne socialne in zdravstvene razmere. To velja, kadar se pri študentu ugotovi najmanj 80% invalidnost. Prav tako imajo študenti s posebnimi potrebami možnost uveljavljati pravico do bivanja spremljevalca v študentskem domu. V tem primeru morajo prošnji za sprejem v študentski dom priložiti pisno dokazilo o upravičenosti do spremljevalca, ki ga navadno poda osebni zdravnik oz. specialist.

Prehranjevanje študentov

Študentska prehrana se subvencionira vse leto, torej tudi med poletnimi počitnicami. Upravičenci do nje so osebe s statusom študenta, ki to dokažejo s študentsko izkaznico ali z vpisnim dokazilom za vsak semester, ki je v indeksu. Študenti imajo pravico do nakupa enega bona za prehrano za vsak delovni dan. Študenti z ugotovljeno invalidnostjo I. kategorije ter tisti, ki imajo otroka, lahko kupijo največ pet dodatnih bonov.

Postopek za uveljavljanje pravice je sledeči. Študent predloži predpisani dokument o statusu študenta in o invalidnosti, na podlagi katerih mu izdajo bone za prehrano za tekoči mesec. Bone lahko kupuje večkrat mesečno, a največ toliko, kolikor je delovnih dni v mesecu.

Mogoče vam je kakšna informacija pomagala, da ste bližje odločitvi, mogoče še ne. A veliko je že to, da veš da se da študirati, da imajo tudi na Univerzi vedno več posluha za nas in, da poleg našega društva, ki vas podpira pri izobraževanju, obstaja Društvo študentov invalidov, ki je bilo ustanovljeno posebej za reševanje tovrstne problematike in se ukvarja izključno z vprašanji, ki vas zanimajo. ■

Daniela Šorc

NA NJIH SE LAHKO OBRNETE:

DRUŠTVO ŠTUDENTOV INVALIDOV
SLOVENIJE
KARDELJEVA PLOŠČAD 5
1000 LJUBLJANA
MAILTO: INFO@DSIS-DRUSTVO.SI

ALI VSAK DELAVNIK MED 9.00
IN 16.00 URO NA TELEFONSKIH
ŠTEVILKAH:
01 565 33 51 (MARTA)
01 565 33 52 (BARBARA)
FAKS: 01 565 33 53

Invalidom neprijazno potovanje z letalom

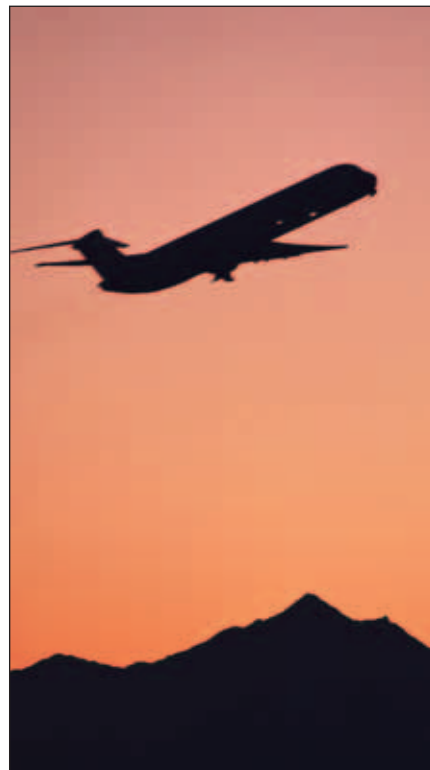
Bruselj, 30 januar 2004 — Britansko sodišče je danes razsodilo, da so postopki irske letalske družbe Ryanair neetični. Bobu Rossu, invalidu iz Londona, so namreč zaračunali dodatne stroške za uporabo invalidskega vozička na letališču.

Gospod Ross je marca 2002 letel iz letališča Stansted in zaračunali so mu 18 dolarjev (okoli 26 E) za uporabo vozička na letališču. Gospod Ross boluje za cerebralno paralizo in artritisom, zaradi česar ne more dolgo stati in potrebuje invalidski voziček za premagovanje dolgih razdalj na letališču.

Po razsodbi je gospod Ross izjavil: »Bilo je skrajno nepošteno, da sem izključno zaradi svoje invalidnosti moral plačati več. Ryanair razpolaga z dvojno politiko: cenejšo za neinvalidne in ostro za potnike - invalide.«

Yannis Vardakastanis, predsednik EDF-a, je razsodbo sodišča označil kot »zmago za vse invalide, ki potujejo po Evropi in so bili kakorkoli diskriminirani s strani letalske družbe Ryanair.« Ryanair je v izjavi za javnost predlagal, da se vsakemu potniku invalidu za ceno 50 dolarjev nudi vsa potrebna pomoč in asistenca na letališču. Po mnenju EDF (Evropski invalidski forum) je tovrstna rešitev primerna. V EDF pa obenem obžalujejo, da se je omenjena letalska družba na razsodbo odzvala skrajno neprimerno, kajti razsodbo so kljub sklenjenemu kompromisu označili kot nepopolno in so se nanjo pritožili. Takšna reakcija še vedno odraža nestrpnost do invalidov kot uporabnikov njihovih prevoznih storitev.

EDF se v okviru Evropske komisije zavzema za izdajo posebnega dokumenta



z naslovom Pravice oseb z omejeno gibljivostjo pri potovanju z letalom. Dokument predstavlja podlago za izdelavo evropskih regulativov, s katerimi bi preprečili nadaljno neprimerno vedenje letalskih družb do potnikov invalidov.

»Takšni predpisi morajo zagotavljati pravico do potovanja z letalom vsem invalidnim osebam in morajo predvideti neposredno plačilo v zameno za nudenje potrebne pomoči in asistenc invalidom na letališčih,« je zaključil Yannis Vardakastanis, predsednik EDF. ■

Po izjavi za javnost EDF priredila Vesna Veingerl

Izžrebani nagrajenci nagradne križanke iz prejšnje številke

1. nagrada: Jelič Spasenija, Cesta 4. julija, Krško
2. nagrada: Dragica Bučar-Ručman, Levčeva ulica 16, Mengeš
3. nagrada: Ivan Žibret, Ljubljanska 91, Domžale

REŠITEV:

Pravilna rešitev gesla križanke je bila: "Invalidsko podjetje". Žrebanje je izvedla komisija v sestavi: Andrej Šuštaršič, Ivo Jakovljevič in Štefan Kušar.

Dvojčka rasteta

TILEN IN TIMOTEJ STA PRVA DVOJČKA, KI STA SE RODILA ČLANICI DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE, EMIRI NENADOVIĆ.

V družini mlade mamice je rojstvo moških potomcev — enojajčnih dvojčkov že tradicija, saj se je enako zgodilo že njeni babici. Emira je včlanjena v društvo že najmanj deset let, zadnja leta pa je tudi zaposlena pri Birografiki Bori.

Pri pogovoru z uredništvom MAŽ-a srečna mamica pove, da je nosečnost potekala brez zapletov, čeprav so ji jo odsvetovali. Vse je bilo namreč strah za njeno zdravje, kajti nosečnost z dvojčki je že sama po sebi rizična. Zavoljo tega je morala od samega začetka nosečnosti veliko počivati.

Da bo rodila dva fantka, je izvedela tik pred porodom, ki se začel mesec in pol pred rokom. Rodila je s carskim rezom in si glede na opravljen poseg zelo hitro opomogla. Tudi dečka sta bila kljub predčasnemu rojstvu oba krepka, tako da nista potrebovala inkubatorja.

Tilen in Timotej (ime zanju je izbrala mamica in pravi, da je bila to njena najtežja odločitev) se izjemno lepo razvijata. Sta živahna fantiča, vendar mamica že sedaj opaža njune karakterne razlike: eden je bolj umirjen, drugi veliko bolj razigran. Eden je bolj podoben mamici, drugi očetu. Novopečeni očka ji pri negi in vzgoji veliko pomaga, imajo pa tudi asistentko, gospo Alenko, ki jim med tednom priskoči na pomoč. Dvojčki pač zahtevajo veliko pozornosti, z njima se je treba ukvarjati, se veliko pogovarjati. Mlada mamica svetuje vsem družinam z več otroci, da je pri hiši potreben red: tudi otroci morajo vedeti kdaj je čas za spanje, kdaj za ostale stvari. Tilen in Timotej sta ravno zato, ker ponoči spita, tako dobrovoljna otroka.

Edino, kar je Emiri ostalo v spominu kot grenka izkušnja iz časa nosečnosti, je bilo njeno bivanje v ljubljanski porodnišnici. Pred porodom je namreč morala na opazovanje in spoznanje, da nimajo niti ene kopalnice, prilagojene invalidki na invalidskem vozičku, je bilo precej neprijetno. »Če pride roditi invalidka, je to za marsikoga še vedno čudež,« zamišljeno izjavi. ■

Vesna Veingerl



Tilen in Timi pri 18. mesecih.

Obiskal nas je Dedek Mraz

Tudi lani smo bili otroci takooo zelo pridni, da smo dočakali obisk »zimskega moža«. Prišel je z belo kučmo na glavi in nam podaril lepa darila. Vsak izmed nas je dobil športno oblačilo, sladkarije in igrače. Kakšna radost! Ko nas je ta težko pričakovani mož po imenu poklical k sebi, da prevzamemo darilo, so se nam prav zares zasvetile oči!

Ob tej priložnosti smo si skupaj s starši ogledali tudi predstavo lutkovne skupine Smejček iz Ljubljane in veselja ni manjkalo. Komaj že čakamo, da nas bo dedek Mraz ponovno obiskal. Obljubili smo mu namreč, da bomo tudi letos tako pridni kot smo bili doslej. ■

Vesna Veingerl



Pravica do izbire družinskega pomočnika

Na osnovi lani spremenjenega in dopolnjenega Zakona o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 36/04 - UPB) je Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve sprejelo Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika, ki je začel veljati 31. julija 2004. Takrat je začel veljati tudi Pravilnik o spremembah in dopolnitvah pravilnika o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev, ki med drugim prenaša financiranje osebnih pomoči iz občin na državo.

Pravilnik podrobneje določa pogoje za opredelitev polnoletnih oseb iz 18.a člena Zakona o socialnem varstvu (nadaljnem besedilu: zakon) s težko motnjo v duševnem razvoju in polnoletnih težko gibalno oviranih oseb, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb (v nadaljnjem besedilu: invalidov) in lahko uveljavljajo pravico do izbire družinskega pomočnika pod pogoji in po postopku, ki jih določata zakon in ta pravilnik.

S tem pravilnikom se tudi natančneje ureja postopek uveljavljanja pravice do izbire družinskega pomočnika ter določa sestavo, delo in plačilo komisij, ki dajejo mnenje v tem postopku.

Za namen iz prejšnjega odstavka določa ta pravilnik tudi obliko in vsebino obrazca, na katerem se vloži vloga za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika (v nadaljnjem besedilu: vloga), obrazca izjave izbranega družinskega pomočnika (v nadaljnjem besedilu: izjava) ter obrazca za mnenje komisije (v nadaljnjem besedilu: mnenje).

Ta omogoča izvrševanje nove pravice invalidne osebe, ki jo je sicer uvedla že januar-

ska novela zakona o socialne varstvu.

Odslej bodo tako upravičenci vloge za priznanje pravice do družinskega pomočnika lahko vlagali na krajevno pristojni center za socialno delo. Omenjeni zakon je polnoletnim osebam s težko motnjo v duševnem razvoju in težko gibalno oviranim osebam, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb, ponudil dodatno možnost za izbiro pomoči. Po novem ima namreč invalid poleg možnosti prejemanja različnih prejemkov iz naslova invalidnosti ter dodatka za tujo nego in pomoč ali vključitve v eno od oblik institucionalnega varstva, tudi možnost ostati doma in se odločiti za družinskega pomočnika, ki ji bo nudil potrebno pomoč.

Poudariti je treba, da invalid v primeru izbire družinskega pomočnika obdrži pravico do dodatka za tujo nego in pomoč, ki ga prejema za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb po drugih predpisih, vendar mu ta pravica v času, ko mu pomoč nudi družinski pomočnik, miruje, kar pomeni, da ves čas, ko ima družinskega pomočnika, dodatka ne prejema.

Pri tem velja omeniti da institut družinskega pomočnika ni enak pravici do osebne asistencije ali drugi podobni ureditvi skozi sisteme zaposlovanja Zavoda za zaposlovanje RS (javna dela,...).

Kot družinskega pomočnika lahko izbere enega od bližnjih sorodnikov ali pa svojega partnerja. Lahko pa se odloči tudi za drugo osebo, ki ni družinski član. Posameznik lahko postane družinski pomočnik, če se odjavi iz evidence brezposelnih oseb, prekine trenutno delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas. ■

Karmen Bajt

USPEŠNO IZPELJANE AKCIJE ZBIRANJA DONATORSKIH SREDSTEV V LETU 2003-2004:

Maji Kraner je Lions Club Barje Ljubljana pomagal pri urejanju osnovnih bivalnih razmer;

Nejcu Župan je Lions Club Ilirija Ljubljana kril razliko pri doplačilu vozička na elektromotorni pogon;

Natali Božič je Slovensko mednarodno združenje žensk SILA podarilo električno negovalno posteljo;

Ob koncu leta 2003 smo ob podpori Biotehniške fakultete Univerze v Ljubljani, Avtobusne postaje Ljubljana d.d., Ginekologije Bežigradski dvor d.o.o., Debitela d.d., Linia studio d.o.o., MEDUR d.o.o. Ljubljana, KMAG KIA MOTORS ADRIA GROUP Zastopstvo d.d. Ljubljana, Pustovrh Boris s.p., Tiskarne Pleško d.o.o. Ljubljana, UMC O d.o.o. Brezovica, MB — Naklo d.o.o., SIGI d.o.o. Ljubljana, dr. sc. Janeza Ruglja, dr. med., in Euro fota d.o.o. Kranj organizirali razstavo fotografij pokojnega člana društva Vinka Rozmana,

Na pobudo Inštituta za klinično nevrofiziologijo in po zgledu tujih društev smo se v društvu odločili za zbiranje donatorskih sredstev za nakup aparata za neinvazivno umetno predihavanje. Darovali so: Magda Rodman, Samuel Rodman Oprešnik, Pavel Rodman, Peter Rodman, Slavka Rozman, Marija Kovač, Doroteja Kebe, Silvana Krečič, Krka d.d., Lovsko društvo Sorško polje - Škofja Loka, Damjan Kržišnik, Darja Tonja, Antonija Porenta, anonimni darovalec, Štefanija Andlovec, Grafik d.o.o., Rinaldo, Jožica Berginc, Leonida Vrčon, Stranka mladih, Metka Cerar, Tatjana Podboj, Center za forenzične preiskave, Biotehniška fakulteta, Stanislava Baller, Marija Kuzman in BSH Hišni aparati d.o.o. Nazarje,

Dvomesечно strokovno izpopolnjevanje v Ameriki so Tadeju Korošču omogočili Foto atelje Pavšič — Zavadlav, Solkan, Gradvoz&Co d.o.o. Ljubljana in Stojan Ščurek, Dobrovo.

Vsem posameznikom in podjetjem se iskreno zahvaljujemo za izkazano podporo.

Sodexho d.o.o. - DOSTAVA KOSIL NA DOM NA PODROČJU MESTNE OBČINE LJUBLJANA

Če kosilo maročite do 9. ure zjutraj, vam ga še isti dan dostavimo na dom! Naročila sprejemamo na telefonsko številko 01/ 547 1402.

Prednosti dostave kosil na dom:

- ostanete lahko v svojem bivalnem okolju,
- kosilo dobite vsak dan ob točno določeni uri v lični in kakovostni eno-

- porcijski termos posodi "menu mobil",
- kosilo sestavljajo juha, glavna jed, priloga, solata in sladica,
- po potrebi ali po dogovoru obrok tudi postrežemo,
- zagotovimo ustrezno dietno prehrano (varovalna, želodčna, žolčna in sladkorna dieta, možnost vegeterianske prehrane).

Hrvaški sabor dobil prvo predstavnico na invalidskem vozičku



Vesna Škulić, rojena 1961 v Zadru, je od svojega 14. leta uporabnica invalidskega vozička. Ko je bila stara devet let, so se pri njej začeli kazati prvi znaki distrofije, ki jo ima tudi njena starejša sestra. Vesna pravi, da je bila izredno živahen otrok, inteligentna in skoraj preveč hiperaktivna. Zavest o nastali bolezni jo je za dve leti pahnila v samopomilovanje, a se je ob pomoči družine in prijateljev kar hitro spet dvignila in se uspešno spopadla z vsakdanjimi izzivi življenja. Sledila je svoji želji po študiju, čeprav so ji svetovali, naj postane šivilja. Prepisala se je na srednjo administrativno šolo in nadaljevala študij na Fakulteti za upravo v Zagrebu. Ker je bilo preveč stopnic, je študij začasno prekinila, a še vedno ga namerava zaključiti.

Zaposlila se je že takoj po srednji šoli. V hrvaški sabor je prišla kot neodvisni kandidat na listi SDP-a. Je članica

združenja civilnih invalidov in upa, da se bo lahko nekoč tudi po dvorani parlamenta neovirano gibala, kar danes še ni mogoče. Meni, da je na področju invalidnosti na Hrvaškem že dosti izboljšav. Sprejeta je bila Nacionalna strategija posebne politike za invalide od leta 2003 do leta 2006. Med pomembnejše pridobitve uvršča Zakon o rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov iz leta 2002, ter uredbo Vlade o uvedbi fonda, od koder se bo financirala ta dejavnost.

Vesna Škulić se bo zavzemala za izenačenje socialnih pravic vseh invalidov, ne glede na stopnjo in način invalidnosti. Trdno je prepričana, da bo s svojim delom soustvarjala socialno pravičnejšo državo, v kateri pravo ne bo obstajalo več samo na papirju, temveč bo upoštevalo izjemnost vsakega posameznika.

Pozitivno stališče, ki ga podpiramo tudi v uredništvu MAŽ-a. Morda bi lahko tudi slovenski politiki razmislili, ali je v slovenskem parlamentu dovolj zastopnik invalidov. ■

Po članku iz revije Gen priredila Vesna Veingerl

Gensko spremenjena prehrana

V prostorih Doma dva topola v Izoli je pred časom potekalo predavanje o zdravilnosti hrane in nevarnosti genetsko spremenjene hrane za zdravje človeka. Predavanje je vodil Mitja Fajdiga, diplomirani ekonomist, ki je tudi prevajalec angleške poljudne literature. Ukvarja se z ljubiteljskim proučevanjem, na zahodu znanem kot makrobiotika.

Makrobiotika je poseben sistem prehranjevanja, ki temelji na ustvarjanju ravnovesja med prehranbenimi živili. Cilj makrobiotike je čimbolj naravno in uravnoteženo prehranjevanje, ki pa ob vse večjem prodoru genetsko spremenjenih živil na naše tržišče v prihodnosti ne bo več mogoče. Zato je predavatelj tudi pobudnik zbiranja podpisov mednarodne Peticije za ohranitev ekološkega pridelovanja osnovnih živil. Cilj peticije je, da se pri sprejemanju zakonodaje o ravnanju z genetsko spremenjenimi organizmi prepove ali čimbolj omeji sejanje in uvažanje takih poljščin za človekovo prehranjevanje. Če se bodo genetsko spremenjena živila prodajala v trgovini, bo potreben še zakon, ki bo predpisoval obvezno označevanje teh živil. Fajdiga meni, da bi lahko le tako preprečili izrojevanje (degeneriranje) našega zdravja zaradi gensko spremenjenih živil.

Proučevanja namreč dokazujejo, da je zdravje odvisno od kakovosti živil, ki jih zaužijemo. Kemične snovi iz zraka in prsti prehajajo v rastline in sicer zdrav človek lahko zaradi dolgotrajnega nezdravega prehranjevanja začne kazati znake t.i. civilizacijskih bolezni, med katere prištevamo tudi razne oblike raka. Nenehno slabo počutje, bolečine, psihične težave, slabenje mišične moči so samo nekateri znaki različnih stopenj obolenosti, ki lahko naše zdravje resno ogrozijo.

In trajna rešitev? »Ohranitev neoporečnega (ekološkega) pridelovanja živil in uporabljanje njihove že znane kemijsko-energijske (celostne) zdravilnosti«, zaključuje predavatelj Mitja Fajdiga. ■

Vesna Veingerl



Zdrava prehrana je vodilo tudi v kuhinji Doma dva topola v Izoli

Poezijo prvega smo izbrali, ker so 3. decembra minila natanko 204 leta od rojstva tega največjega slovenskega pesnika, Ivana Škofljanca pa smo zbrani publikli predstavili kot dolgoletnega člana našega društva, ki je svoje življenje med drugim posvetil umetniškemu ustvarjanju. Gospod Škofljanec nemreč piše že veliko let in se lahko pohvali z obsežnim pesniškim opusom.

Večer je povezovala Vesna Veingerl, za popestritev pa sta z izvrstno interpretacijo poskrbeli pevka Sara Onetič in citrarka Tanja Lekše. Sodeč po odzivu so bili prisotni s programom zadovoljni in si tudi v bodoče želijo več tovrstnih srečanj. ■

Misel s prireditve:

"Vsaka izmed pesmi, ki jih boste nocoj slišali, ima lastno zgodovino, takorekoč svojo zgodbo, s katero učinkuje na poslušalce, ta učinek pa v nas prebuja, pogloblja in poudarja doživetje, ki nam ga posreduje njen ustvarjalec. Medtem ko podoživljamo to zgodbo, se izpopolnjujemo in bogatimo, seveda v skladu s svojimi hotenji in zmožnostmi."

KULTURNI VEČER

15.12.2004 SMO V PRITLIČNIH PROSTORIH DRUŠTVA ORGANIZIRALI KULTURNI VEČER, POSVEČEN POEZIJI FRANCETA PREŠERNA IN IVANA ŠKOFJLANCA.



Udeleženci kulturnega večera so uživali ob refrenih pesmi, ki jih je s šolanim glasom nežno zapela pevka Sara. Tanja je medtem iz ceter izvajala mehke zvoke.

"Ne pozabimo, da so pesmi napisane zato, da uspevajo zmeraj znova in in vsaj v podrobnostih na različen način. Zmeraj znova pa lahko seveda uspevajo le v nas, v dojemljivih in pozornih poslušalkah in poslušalcih...." je v uvodu dejala povezovalka večera Vesna Veingerl. Z mislijo iz Škofljančeve pesmi "da bo večer ostal za lep spomin", pa je zaključila literarni večer.



Pomislite, KJE STE PARKIRALI!

Ljubljanski invalidi smo opozorili na težave s parkiranjem

PARKIRNA MESTA ZA INVALIDE SO ZASEDENA Z VOZILI ZDRAVIH VOZNIKOV, PREMALO JIH JE IN NEKATERA SO ZA NAS NEUPORABNA. DA BI OPOZORILI NA NAŠE TEŽAVE, SMO PREGLEDALI LJUBLJANSKA PARKIRIŠČA IN PARKIRNE HIŠE IN OPOZORILI NA GRAJENE OVIRE V TEH OBJEKTIH. LANI SMO SKLENILI AKCIJO (BISTVENO) RAZŠIRITI. IN JE VZHAJALA — KOT TESTO. PREBERITE, KAJ JE NASTALO IZ NJE.

Mestna občina Ljubljana posveča invalidnim osebam precej pozornosti: vedno več je odpravljanja grajenih ovir, parkirnih mest za invalide, novogradenj brez ovir.

Popolnoma drugače je z zdravimi someščani, ki vztrajno ignorirajo naše omejene zmožnosti: brezobzirno parkirajo na parkirnih mestih za invalide. Z dejavnostmi s skupnim nazivom POMISLITE, KJE STE PARKIRALI! smo opozorili

zdrave meščane na sobivanje s 5 000 invalidi v našem mestu, na srčno kulturo in upoštevanje zakonov na naših cestah in parkiriščih.

Predlansko leto — v letu invalidov — sta se s parkiranjem ukvarjali dve invalidski organizaciji: v Ljubljanski podružnici Združenja multiple skleroze smo ocenjevali parkirišča in parkirne hiše, člani Zveze delovnih invalidov pa so z letaki opozarjali na napačno

parkiranje. Da bi čimbolj učinkovito opozorili javnost na probleme invalidov pri parkiranju, smo se lani dogovorili za usklajeno dejavnost. Še več: na pobudo skupine za samopomoč Ljubljanske podružnice Združenja multiple skleroze se nam je pridružilo še osem ljubljanskih invalidskih organizacij, za operativno pomoč pa smo prosili Mestno zvezo tabornikov.

V akciji POMISLITE, KJE STE PARKIRALI! so sodelovali: Ljubljanska podružnica Združenja multiple skleroze, Društvo distrofikov Slovenije, Društvo paraplegikov ljubljanske regije, Društvo za cerebralno paralizo — SONČEK, Medobčinsko društvo slepih in slabovidnih Ljubljana, Društvo študentov invalidov, Društvo delovnih invalidov Ljubljana Center, Društvo vojnih invalidov, Društvo civilnih invalidov vojne, Zveza društev ILCO in Mestna zveza tabornikov.

Dobrodošli v tednu mobilnosti

Pridružili smo se aktivnostim v Tednu mobilnosti, ki ga več let zapored uspešno pripravlja Mestna občina Ljubljana. V soboto, 18. 9. 2004, so izpeljali del programa več invalidskih organizacij s skupnim nazivom ODGOVORNA RABA AVTOMOBILOV.

Izvedli smo akcijo, ki je zajemala center mesta, središča nekdanjih ljubljanskih občin, zdravstvene ustanove, ljubljanske fakultete in nakupovalne centre. Skupine invalidov (večinoma na invalidskih vozičkih) in tabornikov so z letaki in plakati opozarjale na neprilagojenost parkirnih površin za uporabo invalidov in na brezobzirno parkiranje zdravih meščanov na parkirnih mestih za invalide.

V tednu mobilnosti so sodelovali tudi člani Društva distrofikov. V organizaciji Danijele Šorc so delili plakate in letake v Plavi laguni — v okolici sedeža društva, pred nekdanjo občino Bežigrad, v okolici Zdravstvenega doma Bežigrad in v okolici Kozolec: okrog glavne pošte, pred ZPIZom, kinom Dvor, na avtobusni in železniški postaji.

Preverili so parkirišča pred občino Bežigrad in pred ZPIZom, parkirni hiši Bežigrajski dvor in Kozolec. Le zadnji je doživel od lanskega ocenjevanja nekaj sprememb: s stalnimi napisi in prometnimi znaki so označili osem parkirnih mest za invalide, kar je še vedno premalo.

Opozorili so na 52. člen novega Zakona o varnosti v cestnem prometu, ki predvideva od 10.000 do 30.000 tolarjev kazni za vsakogar, ki neupravičeno parkira na parkirnem prostoru za invalide, mestni redar pa lahko odredi odvoz vozila s pajkom.

Skupine invalidov so delile letake in plakate v tednu mobilnosti, pa tudi v oktobru in preko celega leta.

Ocenjevanje parkirišč in parkirnih hiš

Hkrati z deljenjem plakatov in letakov so obiskali 23 parkirišč in parkirnih hiš, ki so jih ocenili v letu 2003.

Jeseni leta 2003 je stopil v veljavo Pravilnik o zahtevah za zagotavljanje neoviranega dostopa, vstopa in uporabe objektov v javni rabi ter večstanovanjskih stavb, ki pravi: "Parkirišče ali parkirna hiša

mora imeti 5% parkirnih mest za invalide najbližje izhodu oziroma vhodu v objekt, ki mu pripada."

Ob primernem številu parkirnih mest za invalide morajo objekti izpolnjevati še druge zahteve — od poglobljenih pločnikov, stopnic in klančin z ročaji, do sanitarij za invalide in primernih dvigal. Vemo: če eden od naštetih elementov ni primeren za invalide, so jim vrata v objekt zaprta.

Lastnikom parkirnih hiš in parkirišč so predlagali nekatere spremembe, ki bi invalidom olajšale uporabo njihovih objektov, ki pa so do tedna mobilnosti ostali nespremenjeni.

Kaj pomaga pravilnik

Premalo parkirnih mest za invalide imajo parkirišča na Trgu republike, Kongresnem trgu, na Bohoričevi in Njegoševi, pred centroma Murgle in Rudnik, prav tako parkirni hiši Kozolec in Metelkova. ŠE VEDMO BREZ PARKIRNEGA PROSTORA ZA INVALIDE so parkirišča pred Zavodom za zdravstveno zavarovanje, Zavodom za invalidsko zavarovanje in pred Žalami, pred centrom Rudnik in na Vilharjevi, pa tudi parkirne hiše Bežigrajski dvor in Šubičeva (Maksimarket). Manjše popravke potrebujejo Parkirna hiša na Trdinovi (Kompas), pa parkirišči na Kersnikovi (hotel Turist) in pred centrom Mercator v Šiški. Najbolje ocenjena sta bila parkirišče na Pogačarjevem trgu in parkirna hiša Kapitelj.

Rezultate ocenjevanj so, ob dejavnostih članov drugih društev, predstavili na skupni stojnici na DAN BREZ AVTOMOBILA v sredo, 22. 9. 2004, na Prešernovem

trgu. V oktobru smo jih poslali MOL — županji in vodji oddelka za promet, upravljalcem in lastnikom ocenjenih parkirnih hiš in parkirišč, pa Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve, Ministrstvu za promet, Ministrstvu za okolje in prostor, pa verjetno še komu.

Za zaključek pripravljamo z Društvom distrofikov elektronsko verižno pismo z vsebino plakata. Glavno sporočilo POMISLITE, KJE STE PARKIRALI! dopolnjujejo določbe zakonov in predpisov, ki zadevajo parkiranje invalidov in organizacije, ki so v akciji sodelovale. Ste ga že dobili?

Zahvala in razmislek

Akcija je daleč prerasla začetno idejo, nikakor je ne bi zmogli sami. Najbolj so nas razveselile vse invalidske organizacije, na katere smo se obrnili: vse so pristale na sodelovanje.

NAJLEPŠA HVALA VSEM, KI STE SE, OBOROŽENI S PLAKATI IN LETAKI, PODALI OD OBJEKTA DO OBJEKTA, OD VRAT DO VRAT, DA BI OPOZORILI LJUBLJANČANE NA NAŠE TEŽAVE V PROMETU.

Finančno so akcijo podprli Mestna občina Ljubljana, KIG in Mercator ter izvajalci del, ki jim svojih storitev niso zaračunali.

Organizacijski del smo lahko izpeljali le ob pomoči članov Društva distrofikov, Društva za Cerebralno paralizo SONČEK, Združenja Multiple skleroze in Sveta invalidskih organizacij.

Parkirna mesta za invalide so še vedno zasedena z vozili zdravih voznikov: neoznačenimi ali z oznakami, do katerih niso upravičeni. Novi Zakon o varnosti v cestnem prometu precej zvišuje kazni za lastnike neoznačenih vozil in opredeljuje invalide, ki so upravičeni do znaka »invalid v prometu«. Ostrejšje kazni za neupravičeno uporabo znaka in njegovo ponarejanje bodo naredile evropski red tudi na naših parkiriščih. Upamo, da kmalu.

In ko boste naslednjič vstali izza volana: POMISLITE, KJE STE PARKIRALI! ■

Polona Kresal Bizaj, Skupina za samopomoč pri Ljubljanski podružnici Združenja multiple skleroze



ZAKON O ZAPOSLOTITVENI REHABILITACIJI IN ZAPOSLOVANJU INVALIDOV

Najpomembnejše določbe obravnavanega zakona lahko razdelimo v naslednje točke:

1. Status invalida

Zaposlitvena rehabilitacija je pravica invalida, zato zakon določa, kdo takšen status ima. Invalid je oseba, ki:

- a) pridobi status invalida po tem zakonu,
- b) pridobi status invalida po drugih predpisih (npr. z odločbo Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, ki odloči o kategoriji invalidnosti, z odločbo o priznanju statusa invalidne osebe, ki ga je Zavod RS za zaposlovanje do uveljavitve novega zakona izdajal na podlagi določil zakona o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb), ali
- c) oseba, pri kateri so z odločbo pristojnega organa ugotovljene trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni in ima zato bistveno manjše možnosti, da se zaposli, zaposlitev ohrani ali v zaposlitvi napreduje.

Oseba, ki ji status invalida še ni priznan po drugih predpisih, lahko ta status pridobi pod sledečimi pogoji:

- da je prijavljena kot brezposelna oseba na Zavodu RS za zaposlovanje,
- da je dopolnila starost 15 let oziroma ne presega starostne meje, ki je po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju določena kot pogoj za pridobitev pokojnine za najnižjo pokojninsko dobo in
- da so pri njej ugotovljene trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni, težave pri dejavnostih, ki vplivajo na njeno zaposljivost, in ovire pri vključevanju v delovno okolje.

Izjemoma lahko status invalida po tem zakonu pridobi tudi zaposlena oseba (ob izpolnjevanju vseh drugih pogojev), če gre za pridobitev pravic po tem zakonu, pa statusa ne more pridobiti po drugih zakonih.

O pravici do priznanja statusa invalida odloča Zavod RS za zaposlovanje na podlagi vloge posameznika. Vlogi

ZAKON O ZAPOSLOTITVENI REHABILITACIJI IN ZAPOSLOVANJU INVALIDOV, KI JE BIL SPREJET V DRŽAVNEM ZBORU V SREDINI JUNIJA 2004, NADOMEŠČA DOSEDANJI ZAKON O USPOSABLJANJU IN ZAPOSLOVANJU INVALIDNIH OSEB. NJEGOV NAMEN JE POVEČATI ZAPOSLEJIVOST INVALIDOV IN VZPOSTAVITI NJIHOVO ENAKOPRAVNO UDELEŽBO NA TRGU DELA Z USTVARJANJEM ENAKIH MOŽNOSTI. NOVI ZAKON UVAJA PRAVICO DO ZAPOSLOTITVENE REHABILITACIJE, DOLOČA PA TUDI DRUGE OBLIKE, UKREPE IN VZPODBUDE ZA ZAPOSLOVANJE INVALIDOV.

se priloži zdravniški izvid z mnenjem osebnega zdravnika in drugo dokumentacijo, ki dokazuje posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni. Pred izdajo odločbe Zavod pridobi mnenje področne rehabilitacijske komisije.

2. Zaposlitvena rehabilitacija

Zaposlitvena rehabilitacija je pravica invalida do storitev, katerih cilj je usposobitev posameznika za zaposlitev in ustrezno delo, za zadržanje obstoječe zaposlitve ali spremembo poklicne kariere. Pravico do zaposlitvene rehabilitacije uveljavlja posameznik pri Zavodu za zaposlovanje z vlogo, ki ji priloži zdravniški izvid in drugo dokumentacijo, s katero dokazuje trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni. Posameznik, ki že ima odločbo o priznanju invalidnosti, vlogi priloži tudi to. Posamezne storitve zaposlitvene rehabilitacije (gre predvsem za tiste, ki so namenjene ohranitvi zaposlitve) lahko za invalida uveljavlja tudi njegov delodajalec.

Opravi do zaposlitvene rehabilitacije Zavod za zaposlovanje izda odločbo, pri tem pa upošteva mnenje rehabilitacijske komisije. Katere storitve in v kakšnem obsegu so namenjene posamezniku, se določi v rehabilitacijskem načrtu. Načrt sestavi rehabilitacijski svetovalec Zavoda za zaposlovanje na podlagi mnenja rehabilitacijske komisije in v sodelovan-

ju z invalidom. Storitve zaposlitvene rehabilitacije izvajajo javni zavodi ali zasebne družbe oziroma posamezniki, ki izpolnjujejo predpisane pogoje.

Po zaključeni zaposlitveni rehabilitaciji Zavod za zaposlovanje pripravi oceno invalidovih zaposlitvenih možnosti, iz katere je razvidno, ali se invalid lahko zaposli v običajnem delovnem okolju, v podporni ali zaščitni zaposlitvi, za katera dela je usposobljen in kakšne prilagoditve potrebuje na delovnem mestu.

V kolikor posameznik kljub prilagoditvam delovnega mesta ne more dosegati vsaj tretjine običajnih delovnih rezultatov na delovnem mestu, Zavod oceni, da ni zaposljiv. Osebam, ki niso zaposljive, so namenjeni programi socialne vključenosti. To so posebni socialni programi, v okviru katerih se ohranjajo invalidove (delovne) sposobnosti.

3. Oblike zaposlitev

Glede na svoje zmožnosti se invalidi zaposlujejo v običajnem delovnem okolju, v invalidskih podjetjih ter v podporni in zaščitni zaposlitvi. Zakon določa, da morajo delodajalci v letnem načrtu in v sistemizaciji delovnih mest izdelati načrt zaposlovanja invalidov in določiti delovna mesta, ki so primerna za zaposlitev invalidov. Primerna so zlasti tista delovna mesta, ki so opremljena z informacijsko, komunikacijsko in drugo pod-

porno tehnologijo, ki invalidu omogoča enakovredno delo. Primerna so tudi delovna mesta, na katerih je mogoče prilagoditi delovni čas potrebam invalida. Kot primerna delovna mesta zakon izrecno navaja tudi delo na domu in delo na daljavo. O delu na daljavo govorimo, kadar se delo opravlja izven sedeža delodajalca. Današnja informacijsko-komunikacijska tehnologija namreč omogoča, da je takšno delo povsem enakovredno delu v prostorih delodajalca.

Zaščitna zaposlitev je zaposlitev invalida na delovnem mestu in v delovnem okolju, ki sta prilagojena tako, da ustrezata sposobnostim invalida, ki sicer v običajnem okolju ni zaposljiv in je z odločbo Zavoda za zaposlovanje ugotovljeno, da se lahko zaposli le na zaščitnih delovnih mestih. To so delovna mesta, nastala po razdelitvi običajnega delovnega mesta na več povezanih delovnih mest — delo, ki bi ga sicer opravljala ena oseba, tako opravlja več oseb, vsaka svojo fazo, prilagojeno njenim sposobnostim. Na zaščitnem delovnem mestu je invalidu zagotovljena strokovna pomoč v obliki vodenja ali drugih potrebnih storitev.

Podporna zaposlitev je zaposlitev invalida v običajnem delovnem okolju s strokovno in tehnično podporo. Strokovna podpora obsega informiranje in svetovanje pri uvajanju v delo ter usposabljanje na delovnem mestu, pomoč pri razvoju osebnih metod dela in ocenjevanje delovne uspešnosti. V kolikor posameznik na delovnem mestu potrebuje stalno fizično pomoč, se mu zagotovi osebna asistenca. K uspešni vključitvi v delovno okolje pripomore tudi tehnična podpora s prilagoditvijo delovnega mesta in sredstev za delo.

4. Invalidsko podjetje

Invalidsko podjetje je gospodarska družba, ki izpolnjuje z zakonom predpisane pogoje, in sicer:

- je registrirana kot kapitalska družba (družba z omejeno odgovornostjo — d.o.o., delniška družba — d.d., komanditna delniška družba — k.d.d.),
- zaposluje in usposablja najmanj 40% invalidov izmed vseh zaposlenih v družbi (vendar v to kvoto ne štejejo invalidi, ki so v invalidskem podjetju zaposleni na zaščitnih delovnih mestih),
- zaposluje in usposablja invalide, ki se zaradi invalidnosti ne morejo zaposliti ali zadržati zaposlitve pri delodajalcih

v običajnem delovnem okolju, ker jim ne morejo zagotoviti ustreznih delovnih mest,

- ima izdelan poslovni načrt,
- zaposluje najmanj enega strokovnega delavca, če zaposluje in usposablja več kot tri invalide, oziroma na vsakih 20 zaposlenih invalidov enega strokovnega delavca (Strokovni delavci so zadolženi za izvajanje ustreznih podpornih storitev v rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov).

Če gospodarska družba izpolnjuje vse našete pogoje, ji minister za delo, družino in socialne zadeve z odločbo podeli status invalidskega podjetja. Seveda mora invalidsko podjetje predpisane pogoje izpolnjevati ves čas, kar nadzira strokovna komisija ministrstva. Zakon predvideva tudi vodenje posebnega registra invalidskih podjetij.

Invalidska podjetja dohodek pridobivajo s prodajo proizvodov in storitev na trgu, tako kot običajne gospodarske družbe. Če pri tem poslujejo z dobičkom, ga morajo najmanj 60% nameniti za odpiranje in ohranjanje delovnih mest za invalide, izboljšanje delovnih pogojev, za investicije v osnovna sredstva, ki so povezana z delom invalidov, za povečanje osnovnega kapitala in podobno. Za enake namene so namenjena tudi finančna sredstva, ki jih invalidsko podjetje pridobi iz naslova oprostitev in olajšav. Določene so tudi posebnosti pri sprejemanju nekaterih odločitev: tako je npr. podjetje dolžno obvestiti ministrstvo o nameravani večji širitvi ali krčenju dejavnosti, pridobitvi ali odtujitvi nepremičnin družbe ter o drugih razvojnih odločitvah, ki lahko vplivajo na ohranitev delovnih mest invalidov. Prav tako mora biti ministrstvo vnaprej obveščeno o tem, da se bo lastniški delež posameznega družbenika ali delničarja v invalidskem podjetju povečal nad 25% osnovnega kapitala podjetja. V navedenih primerih lahko ministrstvo v 15 dneh zahteva razveljavitev takšne odločitve. Za povečanje ali zmanjšanje števila zaposlenih nad 20 delavcev pa mora invalidsko podjetje pridobiti predhodno soglasje ministrstva.

Še ena od novosti, ki jo invalidskim podjetjem prinaša novi zakon je obvezna revizija letnih in poslovnih poročil, ki jo morajo predložiti ministrstvu. Ta obveznost (predvsem za manjša invalidska podjetja) predstavlja kar pomemben vsakoletni strošek.

Ureditev posebnega statusa invalid-

skih podjetij v novem zakonu je pomembna, saj jim daje pravni temelj za nadaljnji obstoj, delovanje in razvoj. Razen novosti, ki so opisane v prejšnjih dveh odstavkih, je zakon povzel obstoječe stanje, ki se je izoblikovalo na podlagi zakona o usposabljanju in zaposlovanju invalidov. Nadaljnji obstoj in razvoj invalidskih podjetij je izrednega pomena tudi za naše društvo, ki je ustanovitelj dveh invalidskih podjetij s skupno kar 100 zaposlenimi, od tega je približno polovica invalidov, v glavnem distrofikov.

5. Kvotni sistem

Kvotni sistem zaposlovanja invalidov pomeni obvezo delodajalcev, ki zaposlujejo najmanj 20 delavcev, da zaposlijo določen delež invalidov glede na skupno število zaposlenih. Višina deleža bo določena z uredbo vlade. Predvideno je, da bodo kvote med posameznimi dejavnostmi različne, za vse pa je določeno, da predpisani delež ne sme biti manjši kot 2% in ne višji kot 6%. Tako bo delodajalec, ki zaposluje 40 delavcev, izpolnil kvoto npr. 5%, če bosta pri njem med vsemi 40 delavci zaposlena dva invalida.

Delodajalec lahko v kvoto šteje invalida, ki ima pri njem sklenjeno pogodbo o zaposlitvi za najmanj 20 ur tedensko (najmanj polovični delovni čas). Z namenom spodbujanja zaposlovanja težje zaposljivih invalidov zakon določa, da se posameznik, zaposlen na zaščitnem delovnem mestu šteje za 1,5 zaposlenega invalida, posameznik, zaposlen v podporni zaposlitvi pa za 2 zaposlena invalida. Poleg tega ima delodajalec možnost nadomestne izpolnitve kvotne obveznosti: šteje se namreč, da je delodajalec izpolnil predpisano kvoto, če je sklenil pogodbo o poslovnem sodelovanju z zaposlitvenim centrom ali invalidskim podjetjem, pod pogojem, da priznani stroški dela znašajo najmanj 18 minimalnih plač letno za vsakega invalida, ki bi ga moral delodajalec sicer sam zaposliti.

Za tiste delodajalce, ki predpisane kvote ne dosegajo, zakon določa obvezno plačilo mesečnega nadomestila v Sklad za vzpodbujanje zaposlovanja invalidov, in sicer v višini 70% minimalne plače za vsakega invalida, ki bi ga bili dolžni zaposliti, da bi izpolnili kvoto.

Zasnove za oblikovanje kvotnega sistema so bile podane že v zakonu o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih

oseb, vendar je zgolj pri zasnovi tudi ostalo. Novi zakon kvotni sistem določa kot dolžnost in za neizpolnitev te dolžnosti določa plačilo prispevka. Običajno se delodajalci ne odločajo za zaposlitev invalida, ker se že vnaprej bojijo, da bo delo zanj prenaporno in ne bo dosegal pričakovanih rezultatov, da bo zelo pogosto odsoten z dela zaradi bolezni in podobno. Težko je pričakovati, da bo kvotni sistem takoj ob uveljavitvi spremenil predsodke delodajalcev in jih prepričal v zaposlovanje invalidov, bo pa pripomogel k postopnemu razmišljanju tudi v to smer.

6. Vzodbude za zaposlovanje invalidov

Da bi se delodajalci lažje in hitreje odločali za zaposlovanje invalidov ter da bi zaposlitev invalida videli ne le kot kvotno obveznost, ampak tudi kot priložnost, je zakonodajalec predvidel nekatere finančne vzodbude. To so:

a) Subvencije plač invalidom: Subvencija plače je pravica invalida do delnega kritja plače zaradi doseganja nižjih delovnih rezultatov, ki so posledica njegove invalidnosti. Do subvencije so upravičeni invalidi zaposleni na zaščitenem delovnem mestu, v podporni zaposlitvi ali v invalidskem podjetju, in sicer lahko subvencija plače v zaščitni zaposlitvi znaša od 30% do 70% minimalne plače, v podporni zaposlitvi pa od 5% do 30% izhodiščne plače in v invalidskem podjetju od 5% do 20% izhodiščne plače tarifnega razreda, v katero sodi delovno mesto, na katerem je invalid zaposlen. V primeru, da je izhodiščna plača posameznika nižja od minimalne, pa se za odmero subvencije tudi v zadnjih dveh primerih uporabi minimalna plača. Katera odmera (koliko odstotkov) se znotraj teh okvirov določi za posameznika, je odvisno od doseganja njegovih delovnih rezultatov, ki se enkrat letno ocenijo po vnaprej predpisani metodologiji. Metodologijo bo pripravilo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Oceno doseganja delovnih rezultatov invalida enkrat letno poda delodajalec (za invalide, zaposlene v zaposlitvenem centru ali invalidskem podjetju) oziroma izvajalec zaposlitvene rehabilitacije (za invalide, zaposlene na zaščitnih delovnih mestih ali v podporni zaposlitvi v običajnem

okolju). Pravico do subvencije plače uveljavlja posameznik pri Skladu za vzpodbujanje zaposlovanja invalidov. Ob tem naj pojasnim, da ne gre za dodatek k plači, temveč za sestavni del plače, ki jo prejema invalid po pogodbi o zaposlitvi.

- b) Plačilo stroškov prilagoditve delovnih mest in sredstev za delo invalidov: delodajalec, ki namerava zaposliti brezposelnega invalida, lahko zaprosi za plačilo stroškov prilagoditve delovnega mesta in sredstev za delo. Vlogo, ki vsebuje načrt prilagoditve delovnega mesta in izjavo o nameravani zaposlitvi invalida za nedoločen čas, vloži na Sklad za vzpodbujanje zaposlovanja invalidov.
- c) Plačilo stroškov storitev v podpornem zaposlovanju: delodajalec, ki nad predpisano kvoto zaposluje invalida za nedoločen čas, ima pravico do plačila stroškov podpornih storitev v obsegu 15 ur mesečno.
- d) Oprostitev plačila prispevkov za pokojninsko in invalidsko zavarovanje zaposlenih invalidov: delodajalci, ki zaposlijo več invalidov, kot jih predpisuje kvota, ali delodajalci, ki zaposlijo invalida, čeprav jih kvotna obveznost ne zavezuje k temu, so oproščeni plačila prispevkov za pokojninsko in invalidsko zavarovanje za vsakega posameznega invalida, ki ga zaposlijo nad predpisano kvoto. Oprostitev velja tudi za samozaposlene invalide (samostojni podjetniki).
- e) Poleg naštetih vzodbud zakon predvideva tudi nagrade za preseganje predpisane kvote, letne nagrade delodajalcem za dobro prakso na

področju zaposlovanja invalidov in omogoča tudi oblikovanje drugih vzodbud na področju zaposlovanja invalidov, ohranjanja delovnih mest zanje in razvojnih vzodbud.

7. Sklad za vzpodbujanje zaposlovanja invalidov

To je javni finančni sklad, katerega ustanovitelji so Vlada Republike Slovenije, Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje in Zavod RS za zaposlovanje. Poslanstvo sklada je vzpodbujanje razvoja zaposlovanja invalidov in ohranjanje delovnih mest zanje. Sredstva namenja za odpiranje novih delovnih mest za invalide, za njihovo ohranjanje in za druge finančne vzodbude ter nagrade na področju zaposlovanja invalidov. Poleg sredstev državnega proračuna in drugih virov, se v sklad stekajo tudi plačila delodajalcev, ki so jih dolžni plačati zaradi neizpolnjevanja kvote.

Kljub temu, da zakon že velja, so za njegovo dejansko uveljavitev potrebni novi podzakonski akti, ki bodo natančneje določili izvajanje njegovih določil. Pristojno ministrstvo jih bo najverjetneje pripravilo šele v prihodnosti. Kot velja za vsak zakon, pa bo tudi ta zares »zaživel« šele skozi konkretne primere, ki bodo sčasoma izoblikovali ustaljeno prakso. Prav primeri dobre, uspešne prakse pa bodo vplivali tudi na delodajalce, ki se bodo tako raje odločali za zaposlovanje invalidov kot za plačevanje obveznosti zaradi nedoseganja predpisane kvote.

Mateja Toman

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

PRAVNIK:	Mateja Toman, dipl.iur.	sreda od 10. do 11.ure telefon 01 472 04 13
ZDRAVNIK:	Anton Zupan, doc. dr. med. Aleš Pražnikar, dr. med.	torek od 15. do 16. ure telefon 01 475 81 57 četrtek 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
Svoja vprašanja lahko pošljete tudi v pisni obliki na naslov Društva distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana		

NAŠA USTVARJALNOST

PODOBE Z RAZSTAVE DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE V PROSTORIH MESTNE OBČINE LJUBLJANA



TOKRAT SO NAŠI DRUŠTVENI UMETNIKI PONOVO RAZSTAVLJALI, IN SICER V PROSTORIH INFORMACIJSKE PISARNE S SEDEŽEM NA MAČKOVI 1 V LJUBLJANI. INFORMACIJSKA PISARNA JE PROJEKT MESTNE OBČINE LJUBLJANA IN UPRAVNE ENOTE V LJUBLJANI TER ZAGOTAVLJA INVALIDOM REŠEVANJE UPRAVNIH POSTOPKOV VKLJUČNO S PRIDOBIVANJEM RAZLIČNIH INFORMACIJ NA ENEM MESTU. DO PISARNE JE OMOGOČEN NEPOSREDEN DOSTOP Z INVALIDSKIMI VOZIČKI, PRAV TAKO PA JE S TEHNIČNIMI PRIPOMOČKI POSKRBLJENO TUDI ZA INVALIDE Z DRUGIMI VRSTAMI INVALIDNOSTI (ZA SLEPE, GLUHE IN DRUGE).



“Z izdelki dokazujete svojo nadarjenost, bogatstvo domišljije in vztrajnost spopadati se z življenjem”, je izjavila ena od udeleženk.



Katarina Urh je razstavljala tudi že v Škofji Loki.



Razstavo je odprl sekretar Društva distrofikov Slovenije Ivo Jakovljevič.

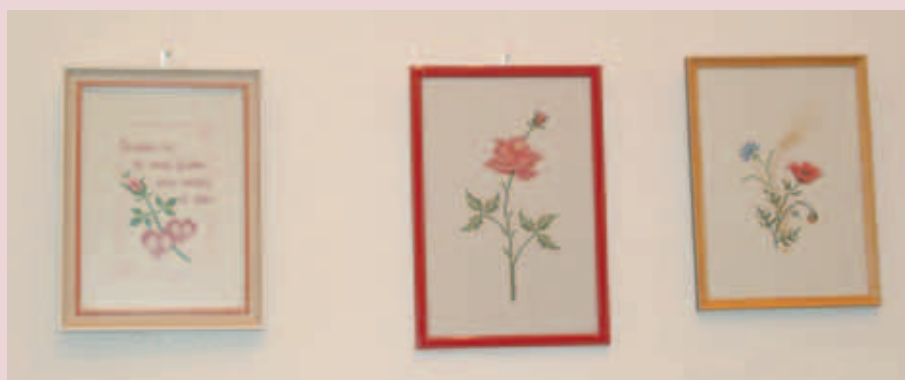


“Vsa pohvala prizadevnosti, ki ni majhna”, je bil zgolj eden izmed pozitivnih odzivov številnih obiskovalcev razstave, ki smo ga “ukradli” iz knjige vtisov.

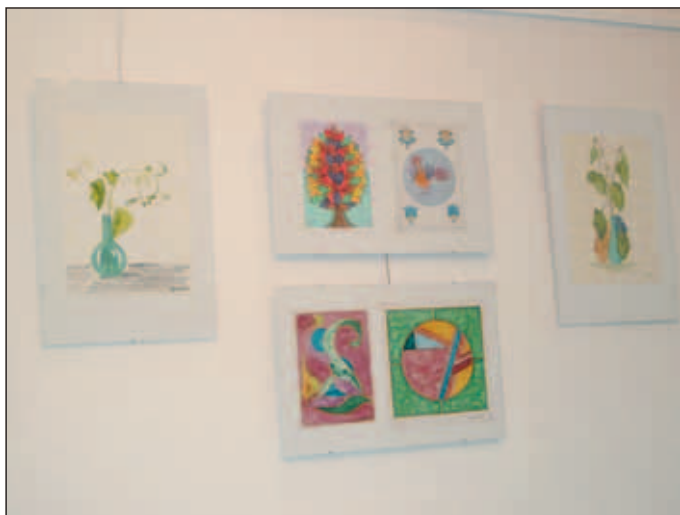
Na fotografiji z leve proti desni: Matilda Dolinčar, vodja Informacijske pisarne za invalide pri Mestni občini Ljubljana ter člana našega društva pesnik in prozaist Ivan Škofljanec in Helena Urh.



Glas o naši razstavi so člani RTV “DUGA” Novi Sad iz Beograda ponesli tudi izven naših meja.



Katarina Urh - vezani motivi v okvirju.



Večino likovnih del so prispevali člani Dnevnega centra druženja, ustvarjalnosti in varstva: Matjaž Bartol, Vera Brnadič, Nataša Gjerek, Metoda Gorjan, Darinka Groznik, Terezija Koštric in Jože Kovačič. Skupina se pod vodstvom mentorja slikarja-grafika Ernesta Krnaiča-Enčija srečuje na ustvarjalnih delavnicah enkrat tedensko.



Voščilnice sta izdelali sestre Katarina in Helena Urh.



Olje na platnu - Nevenka Gorjanc.

Informacijska pisarna za invalide Mestne občine Ljubljana na Mačkovi ulici 1 v Ljubljani. Uradne ure od ponedeljka do petka:

PONEDELJEK	OD 08.00 DO 12.00	IN	OD 13.00 DO 15.00 URE
TOREK	OD 08.00 DO 12.00	IN	OD 13.00 DO 15.00 URE
SREDA	OD 08.00 DO 12.00	IN	OD 13.00 DO 16.00 URE
ČETRTEK	OD 08.00 DO 12.00	IN	OD 13.00 DO 15.00 URE
PETEK	OD 08.00 DO 12.00	IN	OD 13.00 DO 14.00 URE

TELEFONSKA ŠTEVILKA JE 01 306 10 33.

DISTROFIKI SO SE IZKAZALI KOT DOBRI VOZNIKI

PRILAGODITVE VOZIL ZA DISTROFIKE

Na koncu naj omenim še možnosti prilagoditve avtomobilov osebam z različnimi telesnimi okvarami, ki se mi zdijo še kako pomembne. Vozniku z določeno telesno okvaro zagotovimo varno vožnjo avtomobila tako, da mu avto prilagodimo glede na njegovo telesno okvaro oziroma glede na njegove preostale funkcijske zmogljivosti. Pou-darek je na individualnosti. Obstajajo določeni serijsko izdelani pripomočki-naprave za varno vožnjo, ki jih izberemo, med seboj kombiniramo in vgrajujemo v avto glede na funkcijske sposobnosti posameznika.

Obstajajo mehanske in elektronske naprave. Mehanske naprave se pri distrofikih, zaradi hude izgube mišične moči uporabljajo bolj malo, v glavnem pridejo v poštev elektronske naprave, ki za upravljanje zahtevajo minimalno mišično moč, so pa žal še vedno zelo drage. Zato se še naprej poskuša čimveč distrofikom omogočiti vožnjo s cenejšimi mehanskimi napravami.

V začetku, če ni prevelike oslabelosti mišic (glede na izmerjeno na simulatorju- testerju) se svetuje, da distrofik vozi v bistvu nepredelan avto, s tem da je potrebna kakšna manjša adaptacija. Največkrat je to manjša podloga (ploščica iz lesa ali plastike), ki se pritrdi na pod avtomobila, da distrofik s konico pete stopi na to podlago in tako zmanjša obseg giba v gležnju, ki je potreben, da pride noga iz mirujočega položaja na stopalko za zavoro ali sklopko. Včasih je potrebna tudi višinska izenačitev stopalke za plin in zavore, spet z namenom, da je potreben manjši obseg giba v gležnju. Nadalje je včasih potrebno še bolj razmehčati zavoro in volan, čeprav je danes to že serijsko zelo mehko (servo sistem), ki pa ga je tehnično možno še nadalje razmehčati.

MEHANSKE NAPRAVE

Če ima distrofik zelo oslabele mišice spodnjih udov in bolje ohranjene mišice zgornjih udov poskusimo, kako obvlada klasično mehansko predelavo na roke.

V PREJŠNJI ŠTEVILKI MAŽ-A SMO PREDSTAVILI IZSLEDKE RAZISKAVE FIZIOTERAPEVTKE MOJCE WEINFFENBACH (MNOGI JO POZNATE IZ IZOLE, KJER JE V POLETNIH POČITNICAH DELALA KOT FIZIOTERAPEVTKA). MOJCA JE V SVOJI DIPLOMSKI NALOGI POD MENTORSTVOM ANTONA ŽUPANA NA SIMULATORJU INŠTITUTA ZA REHABILITACIJO V LJUBLJANI MERILA REAKCIJSKE SPOSOBNOSTI DISTROFIKOV. UGOTOVILA JE, DA SO DISTROFIKI DOBRI VOZNIKI IN POISKALA NEKAJ MOŽNIH REŠITEV ZA PRILAGODITEV AVTOMOBILA GIBALNO OVIRANIM VOZNIKOM, KI VAM JIH PREDSTAVLJAMO.

Naprava za ročno upravljanje sklopke, zavore in plina avtomobila s klasičnim menjalnikom

Vse tri nožne funkcije (sklopka, zavora in plin) upravljamo z eno in isto ročno komandno ročko, istočasno ali ločeno eno od druge. Med vožnjo ima voznik roko na komandni ročki, na desni strani sedeža in pod volanom. Plin dodajamo z vrtenjem komandne ročke v desno. Pri vožnji po avtocesti se lahko ročka za plin fiksira in voznik lahko z obema rokama drži volan. Sklopko aktiviramo tako, da potisnemo komandno ročko navzdol, in v tem položaju tudi obstane. Zatem prestavimo v zeleno prestavo, komandno ročko nato dvigujemo in istočasno dodajamo plin. Zaviramo tako, da potisnemo komandno ročko naprej. Voznik si lahko pomaga, da se upre na hrbtni naslon sedeža. Na komandni ročki je še dodatna zaklopka, ki omogoča, da zavora po želji obstane, tudi ko voznik ročko spusti. To je pomembno zlasti pri speljevanju na klancu.

Večkrat pride pri distrofikih v poštev naprava za ročno upravljanje zavore in plina avtomobila z avtomatskim menjalnikom

Plin dodajamo in zaviramo z ročko, ki je tik pod volanom na desni strani voznikovega sedeža. Plin dodajamo z vrtenjem komandne ročke v desno. Pri

vožnji na avtocesti lahko ročko za plin pritrdimo in voznik lahko z obema rokama drži volan. Zavoro aktiviramo tako, da potisnemo komandno ročko naprej. Dodatna zaklopka omogoča, da zavora obstane, tudi ko voznik ročko spusti, kar je pomembno pri speljevanju na klancu.

ELEKTRONSKE NAPRAVE

Elektronski sistemi vse bolj izpodrivajo mehanske. Velika prednost elektronskih naprav pred mehanskimi je, da jih je zaradi sodobnega elektronskega krmiljenja možno upravljati iz izredno majhno silo. Tudi obseg gibov (rok in prstov), potrebnih za ustrezno upravljanje naprav, je izredno majhen. Z elektronskimi napravami lahko danes povsem varno in zanesljivo vozijo avtomobil osebe z najtežimi oblikami ^oMB, ki imajo le malo aktivne gibljivosti v prstih rok. Avto lahko s pomočjo sodobne tehnike vozimo enako kot elektromotorni invalidski voziček, s približno enako mišično močjo in gibljivostjo v prstih rok.

Naprava za elektronsko upravljanje plina in zavore z dodatnimi volanskimi obroči

Najprej so razvili elektronski sistem za upravljanje plina. Na volan je vgrajen dodaten obroč, ki je nameščen znotraj osnovnega obroča (za obračanje volana). Plin dodamo tako, da s prstom

pritisnemo na dodatni obroč. Zatem so razvili elektronski sistem, ki omogoča elektronsko upravljanje plina in zavore. Na volan sta poleg osnovnega vgrajena že dva dodatna obroča. Z rahlim pritiskom na zunanji (dodatni) obroč aktiviramo plin in z rahlim pritiskom na notranjega zavoro. Prednost tega sistema je, da ima voznik med vožnjo obe roki na volanu.

Naprava za elektronsko upravljanje plina in zavore z dodatno ročico

Plin in zavoro upravljamo s pomikom označene ročice. Pomik ročice naprej ali nazaj, odvisno od želje, pomeni aktiviranje plina, obratno pa zavore. Sila, potrebna za aktiviranje ročice, se lahko uravna v obsegu od enega do deset Newtonov. Napravo vgradimo na tako mesto v avtomobilu, da je uporabniku najbolj priročna.

Mini volan

Mini volan omogoča, da vrtimo volan z zelo omejenimi gibi, tako po obsegu kot mišični moči. Zahvaljujoč elektronskemu krmiljenju in ustrezni ojačitvi sile, je volan možno upravljati tudi z minimalno silo. Sila, potrebna za vrtenje volana, je med 0 in 5 Newtonov.

Naprava za upravljanje volana, zavore in plina z eno ročico

S komandno ročico upravljamo plin, zavoro in volan. Če ročico rahlo pomaknemo naprej, dodamo plin, s potegom nazaj pa zaviramo. Pomik levo in desno vrti volan. Z napravo upravljamo avto enako, kot elektromotorni voziček, tudi s približno enako silo. Občutljivost komandne ročice je odvisna od hitrosti. Vgradnja sistema v avtomobil je zelo zahtevna, vendar prvotne komande ostanejo brezhibne in ko avto vozi zdrava oseba, z enostavnim pritiskom na gumb izklopi upravljalni sistem in vozi klasično. Sistem ima številne računalniško vodene varovalne sisteme, ki s kontrolnimi kazalniki voznika ves čas obveščajo o stanju sistema in o možnih napakah. Po vsakem novem zagonu avtomobila se najprej sproži testni program, ki preveri delovanje sistema. S sistemom lahko varno vozijo avtomobil tudi najtežje telesno prizadeti, žal pa je naprava zaenkrat še zelo draga. ■

Mojca Weiffenbach

AUTONOMY — FIATOV PROGRAM ZA VEČJO SVOBODO GIBANJA

AUTONOMY JE PROGRAM, S KATERIM ŽELI FIAT OMOGOČITI INDIVIDUALNO MOBILNOST OSEBAM Z ZMANJŠANIMI GIBALNIMI SPOSOBNOSTMI. EDINSTVENE IN TEHNOLOŠKE NAJSODOBNEJŠE REŠITVE ZAGOTAVLJAJO UDOBNO IN VARNO VOŽNJO VOZILA, PREDELANEGA V SKLADU S POSEBNIMI POTREBAMI POSAMEZNIKA.

V OKVIRU TEGA PROGRAMA PONUJA FIAT MOŽNOST PREDELAV IN PRILAGODITEV VOZILA S KOMPONENTAMI GUIDOSIMPLEX, PRIZNANEGA PROIZVAJALCA KOMPONENT ZA PREDELAVO VOZIL. MOŽNOSTI ZA PREDELAVO IN PRILAGODITEV VOZILA S TEMI KOMPONENTAMI SO ŠTEVILNE IN USTREZAJO NAJRAZLIČNEJŠIM POTREBAM UPORABNIKOV GLEDE NA STOPNJO IN VRSTO INVALIDNOSTI. NAJ NAŠTEJEMO LE NEKAJ PRIMEROV NAJPOGOSTEJŠIH MOŽNIH PREDELAV:

- ROČICE ZA DODAJANJE PLINA IN ZAVIRANJE
- MEHANSKI ALI ELEKTRONSKO KRMILJENI OBROČI ZA DODAJANJE PLINA
- SAMODEJNA SKLOPKA (NA PRIMER ZA VOZILA, KJER NI NA VOLJO SAMODEJNI MENJALNIK)
- PREDELAVA STOPALK (ZAMENJAVA POLOŽAJA, DVIG)
- UPRAVLJANJE S STIKALI (VKLOP LUČI, HUPA, SMEROKAZI,...) S POMOČJO POSEBNEGA DALJINSKEGA UPRAVLJALNIKA IN SENZORJA NA INFRARDEČE ŽARKE.

POMEMBNA LASTNOST TEH KOMPONENT JE:

- VGARJENI DELI SO ZDRUŽLJIVI Z VSEMI ELEMENTI AKTIVNE IN/ALI PASIVNE VARNOSTI, S KATERIMI JE VOZILO TOVARNIŠKO OPREMLJENO
- PREDELANO VOZILO LAHKO VOZIJO TUDI OSEBE BREZ GIBALNIH TEŽAV
- VGRAJENE DELE JE MOGOČE ODSTRANITI IZ VOZILA IN JIH PONOVO VGRADITI V DRUGO VOZILO.

KOT POSEBNO UGODNOST NUDI FIAT POSEBEN POPUST PRI NAKUPU VOZILA IZ SVOJEGA PRODAJNEGA PROGRAMA, PREDELANEGA S KOMPONENTAMI PROGRAMA AUTONOMY. POPUST KRIJE KAR 85% STROŠKOV PREDELAVE VOZILA, ODVISNO OD MODELA IN VRSTE PREDELAVE. O MOŽNOSTIH NAKUPA SE LAHKO KUPCI SEZNANIJO V SERVISNO PRODAJNIH CENTRIH V MARIBORU, LJUBLJANI IN NOVI GORICI. ŽRAVEN PREDELAVE VOZILA PRI PODJETJU POSKRBIJO TUDI ZA UREJEN SERVIS PREK RAZVEJANE SERVISNE MREŽE FIAT.

ZA VSE NADALJNE INFORMACIJE LAHKO POKLIČETE NA AVTO TRIGLAV, DEAN PERKAVAC, 01/588 34 08.



SLOVENIJA JE PRVA DRŽAVA, KI JE PRENESLA TEKMOVANJA DRŽAVNEGA PRVENSTVA V DOPISNEM ŠAHU NA SPLETNI STREŽNIK MEDNARODNE ZVEZE ICCF!

Tehnološki razvoj na področju računalništva je v zadnjih letih bistveno vplival na razvoj šahovske igre, dopisnega šaha pa še prav posebno. Računalnik kot orodje za pomoč pri analizah uporabljamo praktično vsi - tako v rednem kot v dopisnem šahu. Dopisni šah ima še eno posebnost, izmenjavo potez, v katero je računalniška tehnologija korenito posegla. Najprej smo dobili "email dopisni šah", kjer izmenjava potez poteka preko sistema elektronske pošte. Razni internetni klubi že nekaj let uvajajo posebno obliko dopisnega šaha, ki uporablja izmenjavo potez preko spletnega strežnika. Novo tehnologijo je v zadnjem letu osvojila tudi mednarodna zveza za dopisni šah ICCF in kot rečeno: Slovenija je prva država, katere državna prvenstva potekajo na tem strežniku. Na tem področju smo prehiteli vse šahovske velesile: Nemčijo, ZDA, Nizozemsko....

In zakaj pri novi tehnologiji pravzaprav gre? Vse partije se nahajajo na spletnem strežniku na internetu. Igralci dostopajo na strani s svojimi partijami, se izkažejo z varnostnim geslom in odigrajo potezo na šahovnici, ki jo vidijo na zaslonu. In to je tudi vse. Nobenih dopisnic, znamk, priporočenih pošilk, nobenih elektronskih pošilk, nič beleženja potez, nič računanja porabljenega časa, nič javljanja rezultatov, vse je praktično brez administracije, še sodniki so postali skoraj nepotrebni....Sodnikom rezultatov ni potrebno beležiti, ker jih samodejno beleži sistem.

Končno pa so na svoj račun prišli tudi gledalci. Na povezavah: SLO-DP-PF1 in SLO-DP-PF2 si lahko ogledate tabeli prvih polfinalnih turnirjev za slovensko državno prvenstvo na spletnem strežniku. In kar je najvažnejše. S klikom na pikico v turnirski tabeli do-

bite na ekran šahovnico na kateri lahko skorajda v živo spremljate potek partij. Skorajda pravim zato, ker vidijo gledalci partijo z nekajpoteznim zamikom, da ne bi prihajalo do nepotrebnih zlorab.

Sedaj, ko so se stvari pri dopisnem šahu tako zelo poenostavile, je morda prišel pravi trenutek, DA SE TUDI VI PREIZKUSITE V TEJ NOVI DISCIPLINI! Na polfinalni turnir, kjer lahko osvojite normo za nastop v finalu DP, se lahko prijavite V VSAKEM TRENUTKU. Vaša prijava je brezplačna! Ko se zbere sedem prijav, začnemo z novim turnirjem, na spletnem strežniku, seveda. In tudi vaše dosežke bodo spremljali gledalci iz celega sveta! Prijavite se lahko na novi uradni strani

slovenskega dopisnega šaha KRJAVELJ CHESS. Pritisnete na tipko DP-SLO in v meniju izberete Prijave in Prijava. Na strani DP-SLO lahko najdete tudi nov pravilnik slovenskih državnih prvenstev.

VABLJENI VSI! ANALIZE IZ DOPISNEGA ŠAHA VAM LAHKO ŠE KAKO KORISTIJO PRI REDNIH NASTOPIH. PRIJAVITE IN PREIZKUSITE SE V SVOJIH PRVIH ŠESTIH PARTIJAH! Morda boste spoznali nove šahovske dimenzije, o katerih ste doslej samo slutili. Morda pa samo popestrili zimske večerne urice in ob tem naredili še kaj koristnega za svoj šahovski razvoj. ■

Marjan Šemrl - Krjavelj



Društvo distrofikov je tudi v letu 2005 organiziralo šahovsko prvenstvo v Domu dva topola v Izoli.

Na sliki z leve proti desni (moški): Andrej Šuštaršič (2. mesto), Vili Hohnec (1. mesto), Andrej Koželj (3. mesto).

Na sliki z leve proti desni (ženske): Mateja Toman (2. mesto), Lidija Roškar (1. mesto), Karmen Bajt (3. mesto) in sodnik Marjan Butala v ozadju.

Poletna romanca

Katja je vsako jutro pristopila k morju kakor vernik k oltarju. Le pokleknila ni, in ne sklenila rok za molitev. Nekaj je iskala. Nekaj izgubljenega. Nekaj prekritega globoko v duši. Rana je bila še sveža. Bila je njena in samo njej namenjena. Z njo je zadrhtela in hkrati po njej hrepenela. Zato je molče strmela v nekončnost morja in valov. Morda v njih doživlja Mateja, modrino njegovih oči in nemir kot neizživete sanje svoje mladosti. A morda je gledala samo jutranjo zarjo, ki je medtem pozlatila nebo na obzorju?

Sama sebe je spraševala in obsojala. Bila je sama sebi sodnik in obtoženec. Vse bi mu odpustila, če bi se vrnil in jo prosil za odpuščanje. A ga ni bilo. Matej ni razumel, da si želi resno zvezo, ki bi jo pozneje potrdila s poroko. Zaman ga je prosila, da naj prične misliti na jutri. Prav vse je bilo v tistem trenutku pripravljena žrtvovati za uresničitev življenjskega cilja. A vedno znova ji je odgovarjal, da je starokopitna in si bo že našel dekle, ki bo znalo odkrivati svet ljubezni brez obveznosti.

Valovi vode na morju se vedno znova vračajo k obali. To je bridko spoznanje, ob misli, da se ljudje ne vrnemo, ko smo daleč in vse dalje od svojih želja in ciljev. Preveč daleč, da bi lahko odkrili, da ljubimo in smo ljubljeni.

Spoznala sta se v parku. Prisedel je k njej na klop. Bila je pomlad, v snežnobelih oblacih kot nalašč za prvo ljubezen. Beseda je dala besedo in kmalu sta začutila potrebo, da bi se srečala. In tako sta se srečevala vse do poletja. Študiral je filozofijo in je bil še v tretjem letniku. Bil je poln želja in obljub, ki so se rojevale in hkrati umirale. Nekaj otroško igrivega in nezanesljivega je bilo v njem. Takšen ji je bil všeč. Bil je njen princ na belem konju, in to je bilo vse kar je iskala.

Katja je odraščala na vasi. Študij biologije je obogatil njen odnos do življenja. Pri odločitvi je nihala med medicino in biologijo. Odločila se je za slednjo, da bi bila daleč od bolečin in bliže življenju, naravi ter iskanju še neodkritega. Iskanje jo je spremljalo vse od otroštva. Večni zakaj je bila in je njena

vsaka druga beseda. Že v osnovni šoli se je udeleževala raznih krožkov, s katerimi si je širila obzorje. Uživala je v naravi, šumenju gozdov in nikdar izpeti melodiji morja. Ta večni šepet! V njem je čas dedov in tisočletij. Bila mu je blizu in zopet daleč. »utila je nemoč in tudi srečo, da pripada temu stvarstvu z dušo in telesom. Študij ji je omogočal narediti korak naprej. Le tako majhno se je počutila in pozabljeno v vrtincu življenja.

Ladja se je vračala v pristan. Najprej se je videla čisto majhna pika, ki je postajala vse večja in vse bliže. Katja se je ob pogledu na njo nasmešnila sama sebi. Bila je srečna. Povsod so jo spremljale oči, ki so iskale svoje sanje in svojo pravljico o ljubezni. Življenje je kakor morje. Vsem je v dar in vsem v veselje. Le spreminja se z letnimi časi, ko tke nevidne sle, da nas osreči, preizkusi in obogati z novimi spoznanji, novimi smerokazi na poti v neskončnost.

Ljubljana, 20. julij 2003

Škofljanec Ivan

				
OTROK	MOLČIM	MALIK	KRAŠKEMU DEKLETU	SREČA
Še vedno sem otrok, ki išče besedo in objem matere.	Molčim, da prisluhnem besedi.	Senci sem prodal svojo dušo. Zato me žre in uniči....	Kras, oj Kras! Pod črnimi bori je tvoj okras, in deklet zal obraz; oj Kras, oj Kras!	Po licih belih se spoznam, kadar sanjam tvojo dlan.
V pesmi sem razpet na križ, da izdihnem iz prsi zadnji stih.	Z mislijo prehitevam svetlobo.	Zastonj sem prodal svojo dušo, ki zdaj trpi med biriči.	Kras, oj Kras! Se sliši odmev preko jas, kadar zapoje mili glas; oj Kras, oj Kras!	V rokah nežnih se razdam, in sem srečen, ker te imam.
	Na razpotju sem sam s svojo usodo.	Iz človeka sem postal stroj brez duše in spomina.	Kras, oj Kras! O tebi sanjam sivih las. O, bori, bori in njen stas; oj Kras, oj Kras!	



V podjetju Poloplus iz Maribora so razvili napravo Hitri polnilnik (fastcharger), ki vse električne naprave, električne invalidske vozičke. Molbility skuterje in ostala podobna vozila približa načinu uporabe, ki je v navadi pri osebnem avtomobilu.

Sekundarne baterije je mogoče napolniti dokaj hitro, tudi v slabih 20-ih minutah. Power pulse tehnologija omogoča polnjenje vseh vrst sekundarnih baterij v času od 12 min. do 100% napolnjenosti in celo 3 min. do 80% napolnjenosti. Patentiran pulzni postopek je po dosedaj znanih podatkih hitrejši v primerjavi z ostalimi znanimi postopki, ki so trenutno na tržišču.

Značilnosti hitrega polnilnika:

Hitri polnilnik omogoča hitro polnjenje vseh vrst in kemičnih sestavov sekundarnih baterij kot so:

Pb, Ni-Cd, Ni-MN, Li-ion, podaljšuje življensko dobo tudi za 100%, povečuje kapaciteto sekundarne baterije za do 25%, odpravi tako imenovani "memory" efekt pri Ni-Cd sekundarnih baterijah in preprečuje poškodbe sekundarne baterije kot so prekomerno segrevanje, izguba dielektrika, sulfatizacija in prenapolnjenost.

Izvedba naprave omogoča široko ponudbo rešitev in enostavno rokovanje, ker je popolnoma avtomatska.

Posebna prednost hitrih polnilnikov in

ULTRA HITRO POLNJENJE VSEH VRST BATERIJ

POWER PULSE TEHNOLOGIJA - VISOKO TOKOVNI POLNILNI POSTOPEK (VTPP)

postopka je v tem, da v ničemer ne zahteva sprememb sekundarnih baterij, ki se danes uporabljajo. Vse kar je potrebno, da dobite nekajkrat boljši akumulator je le, da zamenjate običajen ali priložen polnilnik s hitrim polnilnikom.

Uporaba polnilca

Polnilci so narejeni tako, da bo njihova uporaba kar se da enostavna. Polnilec je potrebno seveda priključiti v električno omrežje, to obvezno storite najprej. Potem priključite polnilec na napravo oziroma baterijo, ki jo želite polniti in v nekaj sekundah se bo polnjenje samodejno pričelo. Prav tako samodejen bo izklop, ko bo baterija polna. Vsaki od omenjenih funkcij je namenjena dioda na prikazovalniku, a več o tem v navodilih za uporabo. Polnilec ima tudi stikalo za vklop, tako da ga lahko ugasnete ob neuporabi, ni pa ga potrebno izključiti iz omrežja.

Polnjenje lahko tudi kadarkoli prekinete, saj pri VTPP ni pomembno, koliko baterijo napolnite. Obnašajo se podobno kot pri LiOn baterijah, kljub temu pa je priporočljivo, da baterijo od časa do časa popolnoma napolnite.

Vsi polnilci so torej popolnoma avtomatski in ne potrebujejo kakšnega

predznanja, potrebno je le natančno prebrati navodila in se jih držati.

Električni invalidski vozički in mobility skuterji

Naprave, ki jih uporabljate seveda niso bile narejene z vedenjem, da jih je mogoče tudi tako hitro napolniti. Predviden je bil le nižji tok kot pri klasičnem polnjenju. To pomeni, da so običajno priključki in povezovalni kabli do baterij poddimenzionirani, ko hočemo polniti s Hitrim polnilcem. Če bi vseeno poizkusili, se v praksi lahko zgodi, da se kabli in priključek pregrejejo in sčasoma odpovedo, polnjenje je počasnejše, lahko pride celo da neljubih topljenj materiala ali celo vžiga. Nobena od navedenih nevarnosti nam ni ljuba, zato je rešitev sledeča:

- obstoječa naprava se predela, vendar le v toliko, da je omogočeno polnjenje s Hitrim polnilnikom,
- zamenjajo se polnilni kabli in priključek, ki omogočajo hitro polnjenje,
- naprava ne izgubi na svoji originalni funkcionalnosti ali estetskemu videzu,
- strošek je praviloma le nekaj tisoč dolarjev in zajema montažo navedenega materiala.

Tabela1: Tehnične lastnosti in uporaba hitri polnilnikov.

VELIKOST	I.	II.
Tip	FC 201	FC 1001
U-baterije	6V, 12V	12V, 24V
U-vhodna	230V, 50Hz	230V, 50Hz
Moč	200W	1000W
C-akumulatorja	7Ah	180Ah
Dimenzije	150x50x165	276x113x210
Uporaba	Modelarstvo Igrače El. orodje Video naprave Medicinske naprave	Viličarje El. skuterji Invalidski vozički Roboti

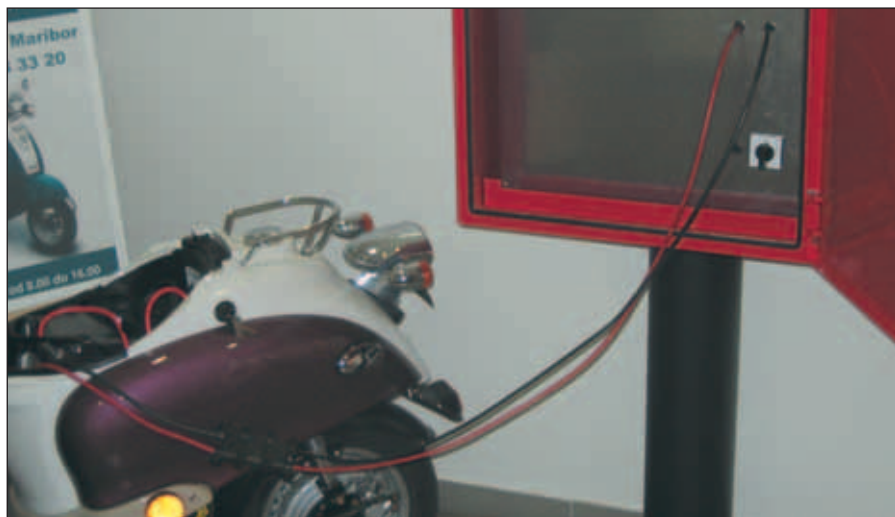


Ker so priključki, ki jih vgrajujemo standardizirani, omogočajo hitro polnjenje tako doma s polnilcem FC1001 24T ali na terenu s polnilno postajo FC3001. Polnjenje s slednjo je še bistveno hitrejše.

Opis hitrih polnilnikov za polnjenje svinčevih sekundarnih baterij.

V podjetju Poloplus d.o.o. so razvili in izdelali več velikosti hitrih polnilnikov. Polnilniki so razdeljeni v štiri velikostne razrede. V prvi velikostni razred sodi polnilnik moči 200W, v drugega polnilnik z močjo 1000W, v tretjega sodi polnilnik z močjo 3000W in v največji velikostni razred polnilniki z močjo 10 kW. Slednji omogoča hitro polnjenje baterij vse tja do 400Ah, ko so prihranki časa še precejšnji, tja do 50%. Za večje baterije je polnilnik v razvoju, predvidena pa je moč 30kW.

Vsi hitri polnilniki imajo dodatne varnostne funkcije, ki preprečujejo: prenapolnjenost, napačen priklop, detekcijo poškodovanega akumulatorja in varovanje pred kratkim stikom.



Oblike polnjenja

S tako nadgradnjo postane električni voziček primeren za hitro polnjenje, polnite ga lahko kjerkoli z našimi napravami, kot rečeno, pa še vedno ostanejo v funkciji vsi priključki "od prej".

Ker je polnjenje s Hitrim polnilnikom popolnoma varno, saj ima vse varnostne funkcije, baterije tudi ne plinijo, lahko svojo napravo polnite tudi ob tem, da je ne zapustite. Na ta način se funkcionalnost zelo približa ravni uporabanosti, recimo avtomobila.

Polnete lahko doma z FC1001 24T in kjerkoli na poti s polnilno postajo, ali večjim polnilcem FC300124T, ki lahko stoji v skupinskih prostorih, knjižnicah, barih, ipd.

Vizija

Vsaka novost, četudi še tako dobra, potrebuje nekaj časa za uveljavitev in verjamemo, da bodo naši polnilci resnično izboljšali, ne samo uporabnost električnih naprav, ampak s tem tudi kvaliteto življenja uporabnikov naprav na baterije.

V tem segmentu je naša vizija takšna, da bodo prav vsi električni vozički predelani, ali primerni za hitro polnjenje že pri sami izdelavi, uporabniki pa bodo lahko svoje naprave polnili doma, na poti, v baru, v društvenih prostorih, prostorih za oddih, ipd.

To pomeni, da bo možno planirati tudi daljše poti, daljše izlete in seveda preživljati svoj čas kvalitetneje, predvsem pa bo konec omejitve enega seta baterij. In nenazadnje – nobene slabe volje ne bo v primeru, če boste zvečer slučajno pozabili priklopiti električni voziček na polnjenje!



Devet znakov za obsedenost z elektronsko pošto

1. Zbudiš se ob 3.h zjutraj in greš v kopalnico. Na poti nazaj preveriš prispele E-Maile.
2. Sesuje se ti hard disk in že dve uri nisi bral E-Mailov. V paniki dvigneš telefon in začneš komunicirati z modemom, kar ti uspe.
3. Žalosten si, ker ne moreš poklicati staršev, ker nimajo predalčka za E-Mail.
4. Vsi tvoji znanci imajo v imenu črko @.
5. Pri preverjanju nove pošte ti PC vrne "Ni novih sporočil", zato še enkrat preveriš ali si medtem dobil kaj nove pošte.
6. Namesto, da te pokličejo na kosilo, ti pošljejo E-Mail.
7. Smeješ se ljudem, ki uporabljajo 9600 bps modem.
8. Ugotoviš, da pišeš "si" na koncu vsakega stavka.si
9. V običajnih pismih začneš uporabljati "smajlije" :)



Nemočna medicina

Razgovor dveh kirurgov:

"Teoretično pacient Mihec sploh ne bi smel preživeti operacije!" je rekel prvi. "No, vidite kolega, kaj napravi močna volja do življenja. Proti njej je tudi moderna medicina nemočna."



The Čeljust

SKIPPER d.o.o., Ljubljana

PREDSTAVLJAMO VAM PODJETJE ZA POKLICNO USPOSABLJANJE IN ZAPOSLOVANJE INVALIDOV SKIPPER D.O.O. IZ LJUBLJANE, KATEREGA DIREKTOR JE MARJAN KLEMENČIČ, ČLAN DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE.

Ustanovljeno je bilo konec leta 1989, aktivno pa so pričeli poslovati v letu 1991. Primarna dejavnost podjetja je poklicno usposabljanje in zaposlovanje težko telesno prizadetih invalidov. Osnovni motiv ustanovitve takšnega podjetja se je izražal v njegovi želji po izvajanju ekonomskih aktivnosti, z namenom doseči vsaj delno ekonomsko in eksistenčno neodvisnost invalidov, in eden od načinov uresničitve te želje, ki ji lahko rečemo tudi potreba, je vodila v samozaposlitev. Na podlagi dejstva, da pa so podobne želje oz. potrebe izražali tudi njegovi invalidni sovrstniki, ta način zadovoljitve prej navedenih potreb izkoristili tudi pri njih. Status podjetja za poklicno usposabljanje in zaposlovanje invalidov je podjetje od Vlade RS pridobilo oktobra leta 1991. Sedež imajo na Tacenski cesti 29, v Ljubljani.

Rezultati njihovega dosedanjega dela na področju zaposlovanja invalidov so izraženi v dejstvu, da so v štirinajstletnem obdobju dosedanjega poslovanja za nedoločen čas zaposlovali predvsem težko telesno prizadete gibalno ovirane ljudi, predvsem distrofike ter ljudi z otroško

in drugimi lažjimi oblikami cerebralne paralize, za kar je Marjan leta 1993 od Sklada za nagrajevanje inovacij na področju usposabljanja, življenja in dela invalidov pri Vladi RS prejel 'Nagrado za inovativnost na področju zaposlovanja najtežje telesno prizadetih invalidov'. V letu 1995 je invalidsko podjetje SKIPPER d.o.o. s strani istega Sklada prejelo priznanje za izdelavo računalniške programske aplikacije za vodenje aktivne politike zaposlovanja invalidov v Sloveniji, z nazivom "Invalidi", ki se na Republiškem Zavodu za zaposlovanje in njegovih območnih službah po Sloveniji uporablja še danes.

Podjetje se uspešno pojavlja na slovenskem trgu s sledečimi storitvenimi dejavnostmi:

- komercialne storitve (prodaja izdelkov papirne galanterije-darilni program) v tej dejavnosti pa izvajajo tudi storitve »suporta«, kot so vodenje delovanja skladišča in razvoz blaga ter njegova priprava za dostavo kupcem
- računovodske storitve in storitve na področju računovodske asistencije
- storitve uvoza in izvoza

- računalniške storitve
- storitve oblikovanja
- storitve receptorja — vratarja
- neprofitna dejavnost — storitve prevoza v podjetju zaposlenih invalidov za lastne potrebe

Sedaj je v podjetju za nedoločen čas zaposlenih 26 ljudi, od tega 11 invalidov, od katerih jih je 6 gibalno oviranih. Od gibalno oviranih štirje obolevajo za mišično distrofijo, dva pa za cerebralno paralizo. Trije zaposleni so gluhonemi, ena oseba oboleva za obolenjem hrbtnice in glave, ena oseba pa je prebolela raka in ima status delavnega invalida. Od gibalno oviranih so trije stalni uporabniki invalidskega vozička, eden pa ga uporablja občasno.

Posebne osebnostne značilnosti invalidnosti težko gibalno oviranih zaposlenih invalidov v invalidskem podjetju, ki ga predstavljamo, se kažejo v tem, da gre za izobrazbeno in strokovno dovolj usposobljen kader, ki ima zelo visoko sposobnost razvijanja in delovanja intelektualnega potenciala. Ohranjene imajo

MARJAN KLEMENČIČ JE ROJEN 29.09.1964 V MARIBORU. OBOLEVA ZA ENO OD PROGRESIVNIH OBLIK AMIOTROFIJE. VEZAN JE NA STALNO UPORABO ELEKTROMOTORNEGA INVALIDSKEGA VOZIČKA IN JE V SVOJEM 24-URNEM DNEVNEM BIORITMU SKORAJDA POPOLNOMA ODVIŠEN OD FIZIČNE POMOČI DRUGEGA ČLOVEKA.

LETA 1985 JE KONČAL GIMNAZIJO V KAMNIKU. LETA 1986 SE JE PRESSELIL V LJUBLJANO IN ŽIVI NA ODDELKU MLAJŠIH INVALIDOV V DSO LJUBLJANA-BEŽIGRAD. TO JE EDINI TOVRSTNO ORGANIZIRAN ODDELEK V SLOVENIJI, KI OMOGOČA INVALIDOM V INSTITUCIONALNEM VARSTVU SOLIDNO OBLIKO NEODVISNEGA ŽIVLJENJA, SEVEDA TUDI OB PODPORI DRUGIH PARTNERJEV IZ CIVILNE, GOSPODARSKE IN DRUGIH STROKOVNIH SOCIALNIH IN ZDRAVSTVENIH SFER. POBUDNIK ZA USTANOVITEV ODDELKA JE BIL PREDSEDNIK DRUŠTVA DISTROFIKOV BORIS ŠUŠTARŠIČ. ODDELEK DELUJE ŽE OD KONCA SEDEMEDESETIH LET PREJŠNJEGA STOLETJA IN ZA TISTE ČASE JE BILA NJEGOVA USTANOVITEV PRAVZAPRAV "REVOLUCIONARNO" DEJANJE.



Na fotografiji z nekdanko misico Mišo Novak.

tudi drobne gibe rok in prstov ter fine prijeme, seveda pa so ti ljudje pravzaprav popolnoma odvisni od fizične pomoči zdravega človeka tako na delovnem mestu, kot tudi v svojem preostalem življenjskem bioritmu. Seveda našete značilnosti takšnih invalidov nujno obvezujejo delodajalca, da izvaja dodatne aktivnosti, ki jih mora izvajati skupaj z drugimi običajnimi poslovnimi aktivnostmi in na ta način zaposlenim invalidom popolnoma prilagodi organizacijo delovnega procesa. Te aktivnosti so:

- Izvajanje prevozov invalidov na delo, z dela, na sestanke, seminarje, mnogokrat pa jim zagotavljajo tudi spremstvo
- Uvajanje in izvajanje programov neodvisnega življenja (osebna asistenca na delovnem mestu)
- Aktivnosti po stalnem uvajanju visoke računalniške, informacijske, telekomunikacijske in drugih tehnologij
- Zagotavljanje ustrezno prilagojenih delovnih prostorov (dostop do prostorov brez arhitektonskih ovir, dovolj velike pisarne, funkcionalno pohištvo, dovolj široka vrata, prilagojene sanitarije...) in vozil za prevoz invalidov
- Pomoč pri zagotavljanju funkcionalnih ortopedskih pripomočkov
- Ustrezna skrb za varstvo in zdravje pri delu, požarno varstvo in splošno dobro počutje med zaposlenimi, kar se doseže tudi z vzpostavljanjem prijetnih medčloveških odnosov.

Našete aktivnosti in zadovoljitev potreb podjetje zagotavlja z izvajanjem določenih posebnih socialnih programov, ki spadajo v področje socialne ekonomije, katerim se invalidsko podjetje s takšno strukturo zaposlenih kot je SKIPPER d.o.o., ne more izogniti.

Združitev, zakonit lastniški prevzem in lastniška povezava s podjetjem POT, ki so jo izvedli leta 1998, so jim omogočila razvoj in rast poslovanja ter tehnološki in organizacijski razvoj. Ta povezava jim je omogočila tudi povečanje uspešne integracije invalidov s svetom zdravih ljudi. Rastejo v kapitalnem, kadrovskem in socialnem smislu. Preselili so se v nove poslovne prostore, nabavili lastno računalniško, pisarniško in drugo opremo, avtomobile, uvedli dodatne aktivnosti, ki podpirajo delo invalidov v podjetju ter, kar je najpomembneje, s svojimi tržnimi aktivnostmi osvojili trg. Pri tem so jim bili v pomoč tudi mnogi strokovni delavci RZZ, ZPIZA in MDDSZ

predvsem z nasveti, nekaj pa tudi s finančnimi sredstvi, ki jih je podjetje pridobilo iz naslova ukrepov aktivne politike zaposlovanja in razpisov za sofinanciranje razvoja invalidskih podjetij.

Konkurenca na trgu, izvajanje prej naštetih dodatnih aktivnosti za zaposlene invalide s področja socialne ekonomije, ukinjanje določenih ekonomskih olajšav (ukinitvev oprostitve plačevanja davka od prometa proizvodov in storitev za invalidska podjetja, od leta 2005 obvezno plačevanje davka od dobička za invalidska podjetja ter novi strošek revidiranja poslovnih poročil, ki se mora kriti iz naslova odstopljenih sredstev) in zmanjšana delovna storilnost invalidnih delavcev, ki v povprečju dosegajo 50% delovne storilnosti zdravega človeka ali pa še manj, so razlogi, ki z določili 61. člena novega Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov opravičujejo porabo odstopljenih sredstev, ki jih država ne daje, ampak odstopa invalidskim podjetjem.

Izjemno pozitivno je, da novi zakon, ki kot zakon »lex specialis« ureja vprašanja zaposlovanja invalidov, pomembno prispeva k izboljšanju razmer na področju zaposlovanja invalidov. Poudariti je, da je Marjan Klemenčič kot član projektnega sveta pri izdelavi tega zakona aktivno sodeloval. V podjetju Skipper d.o.o. vztrajno podpirajo idejo za ponovno pridobitev statistične šifre dejavnosti invalidskih podjetij, kar je pomembno za identiteto invalidskih podjetij in strokovnejši pregled transparentnosti njihovega poslovanja.

Z nadaljnjim izvajanjem in vlaganjem v razvoj tržnih dejavnosti in socialnih aktivnosti, si težko telesno prizadeti invalidi, zaposleni v invalidskem podjetju Skipper d.o.o. zagotavljajo ekonomsko in socialno varnost, obenem pa uspešno ohranjajo preostale psihofizične sposobnosti. S tem nadaljujejo tudi po vstopu Slovenije v Evropsko unijo. Dobro se zavedajo, da bo potrebno določene dele poslovanja prilagoditi predpisom Evropske unije, zavedajo pa se tudi dodatnih tržnih potencialov. Konkurenco spoštujejo, vendar se je ne bojijo, saj imajo izjemno kvaliteten prodajni program proizvodov, katerega strokovne službe njihovega podjetja sproti tržno analitično razvijajo in dopolnjujejo. Za storitvene dejavnosti, ki jih izvajajo, imajo stalne kupce. Prepričani so, da je prišel čas, ki invalidskim organizacijam in invalidskim podjetjem ponuja nove tržne, zaposlitvene in socialne možnosti oz. »niše«, predvsem z medsebojnimi poslovnimi in lastniškimi povezavami ter drugimi oblikami sodelovanja. Dobra praksa na tem področju v Sloveniji obstaja že več kot tri desetletja. S primeri dobre prakse na področjih zaposlovanja invalidov in vključevanja invalidne populacije v delovne procese in aktualna družbena dogajanja, ki jih strokovno izvajajo ljudje z znanjem in izkušnjami, se invalidom še naprej izboljšuje njihova kvaliteta življenja, tako v socialnem, širše družbenem ter ekonomskem smislu.



Marjan Klemenčič pri delu.

Bolnišnični spomini

Dolgo je že, odkar sem gledala film o otrocih obolelih za rakom. Naslova se niti več ne spomnim, zgodba pa je bila postavljena v nek ameriški sanatorij, specializirano bolnišnico za obolele mladostnike bogatih staršev seveda. Oh groza, kako zelo sem se prepoznala v tem filmu!

Ja, oddelek za umirajoče, pobrite glave in dachauska telesa. Moja mladost! Ni bilo sicer v privatnem sanatoriju bleščeče Amerike in niso me obkrožali zgolj otroci bogatašev. Ne, bilo je na pediatričnem oddelku ljubljanske klinike ob Ljubljani, Vrazov trg ena. Oddelek je bil razdeljen na dva dela: polovica oddelka je bila nevrološki, druga polovica levkemije. In obrite glave in shujšana telesa. In otroci so prišli z lasmi in odšli brez njih. Mnogi na zadnji počitek. Podobno kot v filmu. Le veliko mlajši, veliko bolj nedolžni. In tako kot v filmu so bile tudi tam, na zakotnih hodnikih pediatrije, objokane matere in

čvrsti očetje. Ali pa slednjih niti ni bilo. Nekateri se namreč ne morejo sprijazniti z drugačnim, nepopolnim otrokom!

Spominjam se, da sem bila zelo živahna. Plezala sem preko ograje, čeprav sem imela vrtoglavice, sredi noči sem s cimrami, torej z drugimi deklicami, uprizorila žur, če je bilo treba. In tako sem rahljala živce medicinskim sestram, ki sem jih ljubkovalno imenovala kar sestrice. Nekatero med njimi so bile že krepko v letih, a so me tolerirale tudi tiste, ki so veljale za največjega »zmaja«. Kot na primer sestri Fanika in Mira; kdo ve, kje sta sedaj... Najbolj smo jim deklice zagodle takrat, ko smo se, komaj šestletne, namazale z živo rdečo šminko po obrazih in ko so uboge sestrice zjutaj prišle k viziti, so mislile, da krvavimo...

Štiri leta nazaj je bil prizorišče mojega življenja popolnoma drug oddelek, druga bolnišnica in druga lokacija v Ljubljani. In druge okoliščine. Še vedno pa je bila prisotna moja trma, da zmorem.

Korak za korakom, čeprav mišji. Počasi se daleč pride. In sem prišla! Ponovno sem se naučila hoditi, čeprav me je ob vsakem poskusu stopiti na noge, prestrelila tako zelo ostra bolečina, da je ne privoščim niti svojemu najhujšemu sovražniku. A sem vztrajala!

Ob filmu sem premišljevala še o vlogi duhovnika v naših bolnišničnih zavodih. Glavna igralka, Alison, ga je namreč z zadnjimi močmi odgnala od svoje postelje. In sicer je nanj spustila drog, po katerem je prejela zdravila v žilo. Tudi sama upam, da mi duhovnika nikoli ne bodo poslali k postelji, saj bi ga tudi sama pregnala z zadnjimi močmi! Kajti če bi ga spustila v svojo bližino, bi to zame pomenilo predajo, predati se pa nočem nikoli. Moj življenjski moto je nekoč izrekla moja soimenjakinja (njena mama je igrala v filmu, po katerem sem dobila ime) dr. Vesna V. Godina: »Puško v koruzo lahko vržeš tudi jutri - za to je vedno čas.« ■

Vesna Veingerl

Igriva tisoč in ena Šeherezada



Dogodek je nekaj, kar si lahko posnamemo na film, zapišemo v beležko ali pa nalepimo v album. Doživljanje pa je vznemirjanje ob stiku, občutje občutenja, nežen dotik povezanosti z vsem, kar nas obdaja. Tako je bilo 18. septembra 2004, tik pred pričetkom jeseni na terasi Doma dva topola, s fantastično predstavo Tisoč in ena Šeherezada plesno-gledališke skupine Kamsin iz Ljubljane, ki se je odvijala v vsej svoji razcvetlosti in barvitosti. Oder je bil zelo privlačen. Na robovih odra so gorele sveče, dišala kadila. V ozadju je bil še en manjši oder, ki je bil prijetno razporejen in okrašen z blazinami.

Tam je ležal on, junaški Sultan, okrog katerega se je vse vrtelo »kot da bi imel ves svet pred seboj«. Poleg njega so sedela privlačna, živahna in obetavna dekleta. V njihovih pogledih se je izmenjavalo igrivo vrtinčenje čustev. Medtem je pred njim plesalo dekle z zapeljivimi gibi in tleskalo s prsti v ritmu ljubezenskega napeva. Vsaka izmed deklet, ena z izrazom kot najlepša roža, druga z izrazom kot sončni zahod itd., vedno druga s svojim izrazom, je želela prižgati luč ljubezni v Sultanu.

Predstava je bila tako čudovita, da si jo občutil kot sooudeleženec in ne le kot gledalec.

Če lepo končam, naj povem, da je bilo vse skupaj kakor cvet, katerega celota je lepša od vseh njegovih posameznih delov in ki obenem stopnjuje lepoto vsakega cvetnega lista.

Ravno tako lepo živahno, igrivo, pogumno, skratka prekipelavoče naj bo tudi na paradi našega življenja. ■

Edita Omanovič

SONČNA LUČKA V SAMOTNI HIŠICI



Angelca Škufca je avtorica knjige *Božji mlini*, ki je izšla pri založbi Ognjišče

Dolga leta, ko sem takole ob večerih sedla k pisalnemu stroju, da napišem prijazno pismo prijateljici, ali zgodbo za objavo v kakšni reviji, sem res dolga leta zlasti v pismu najprej napisala, da ob meni gore dve ali tri sveče, ki mi dajejo skromno svetlobo na moj stari pisalni stroj. Sedaj tega uvoda ni več potrebno napisati, skoraj bo leto, ko je tudi v moji samotni dolinici zasvetila elektrika.

Elektrika na svetlobno, sončno energijo. Kako se je to, na moja stara leta, ob tem tudi dolgoletno bolezen, sploh zgodilo? Neka moja prijateljica je na televiziji videla oddajo, ko je televizijska ekipa obiskala neke samotarje, ki so tudi v današnji dobi še brez elektrike. Tam, na prikazanem prispevku TV je bilo obljubljen, da jim bo kmalu zasvetila luč. Moja prijateljica je kmalu poslala moj naslov na TV, ter pojasnila, da sem tudi jaz še brez elektrike, da naj se torej tudi zame kaj pozanimajo. Že čez nekaj dni po tem obvestilu me je obiskala televizijska ekipa večernega Tednika in naredili so prispevek.

Po tej oddaji sem se obrnila na predsednika Krajevne skupnosti, na župana, da bi se, ko sem tako že postala »javna osebnost« kaj spremenilo, da bi se, če ne zame, pa vsaj za njihovo čast, pozanimali o možni rešitvi. Bila sem dejansko edina

v veliki občini brez elektrike. Žal se v tej smeri tudi po predvajani oddaji ni nič zganilo. Lepo jesensko nedeljo v letu 2003, pa me je pripeljal v mojo dolinico profesor, ravnatelj Srednje strokovne šole Šiška. Pozanimal se je, kaj je v tem času nastalo po javni oddaji na TV. Seveda sem mu lahko povedala le, da se odgovorni moške, kljub mojim prošnjam, niso nič zganili. Tedaj mi je ta, res dobri, plemeniti človek ponudil, da mi s svojimi učenci strokovne šole priskrbi luč na svetlobno energijo. Za to vrsto energije sem sicer že vedela, toda s svojimi več kot skromnimi dohodki, državno pokojnino in z več kot 40 let dolgo boleznijo, nanjo nisem mogla niti pomisliti. Gospod ravnatelj pa mi je pojasnil, da bi mi to uredil on v sklopu šole, in sicer tako, da bi preko šole dobil sponzorje. Njegovega predloga sem se zelo razveselila, a priznam, da sem ob prvih obiskih še vedno dvomila, da bo iz dane ponudbe res kaj nastalo. Toda po nekaj dodatnih obiskih in opravljenih meritvah so prišli delavci; mladi fantje z res požrtvovalnim profesorjem in delo je res steklo. Moji občutki sreče ob tem, ko se je po toliko letih upanje končno uresničevalo, se ne dajo popisati. Kdor ima elektriko od mladosti, si tega ne zna predstavljati. Delavci in vsi tedanji obiskovalci so bili tako preprosti, dobri in prijazni, da se mi je zdel vsak dan njihove prisotnosti kakor praznik. Dne 12. novembra, ob pol dvanajstih, je v moji sobi končno zasvetila žarnica! Nepozaben trenutek. Popoldne istega dne pa smo imeli s prijatelji spominsko srečanje z mašo za naše drage pokojnike. Vsa še vedno pod vtisom veselja zaradi luči, ki je končno zasvetila v mojem domu, sem po srečanju enemu izmed prijateljev ob pozdravu poltiho šepnila: »Danes ob pol dvanajstih je pri meni zasvetila električna luč«. Prijatelj pa, ki živi po geslu »veselite se z veselimi«, je brž na ves glas povedal vsej družbi: »Poslušajte, Angelca ima elektriko in to kar na sonce«.

Vsi so me obstopili in začeli začudeno spraševati: »Kako imaš elektriko na sonce, ali sveti samo podnevi? Kaj pa ponoči, ko ni sonca? Luč bi vendar potrebovala ponoči, ne pa tedaj, ko sije sonce...« so deževala vprašanja in prijateljska zaskrbljenost zame. Z nasmehom sem jim pojasnila: »Nekoč ni bilo vodovodov, po vaseh so bile kapnice, po



Pot do lučke ...

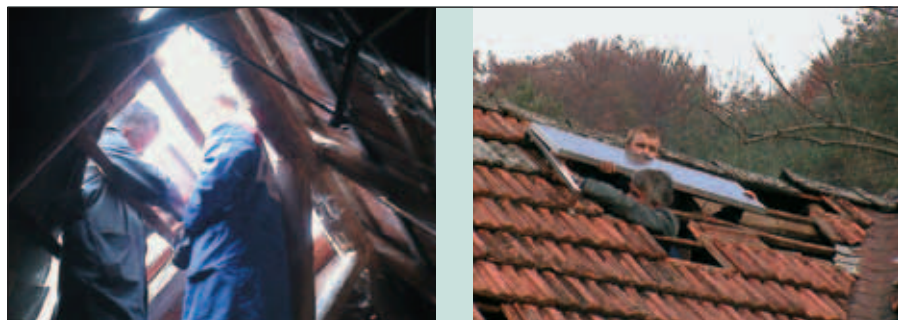
domače smo jim rekli »šterne«. Četudi teden ali dva ni bilo dežja, je bila voda še vedno v »šternah«. Tako je tudi z mojo elektriko, saj imam zbiralnik za svetlobo. Tudi če več dni ali celo tednov ne bo sonca, bo v mojem zbiralniku še vedno svetloba, seveda le za luč, skromno žarnico. Toda zame, ki sem vse doslej, vse od mladosti živela ob petrolejki, ki zaradi bolezni in alergije na petrolej nisem prenesla duha petroleja, in sem zato bila ob svečah - zame je ta luč pravi božji blagoslov, pravo bogastvo.»

Pozneje sem o tem pripovedovala ravnatelju in zatrdil mi je, da tega še on ne bi mogel bolje pojasniti.

Prva zima ob moji sončni luči je za menoj. Ne mogla bi povedati, koliko hvaležnosti je bilo vse dolge zimske večere v mojem srcu. Ni besed za zahvalo vsem

marljivim fantom, gospodu profesorju Bagatelju, gospodu Žačarju in ravnatelju strokovne šole Šiška. Kot verna duša se v svojem srcu zahvaljujem tudi Bogu, da mi je naklonil te dobrotnike. Vsa napeljava resnično odlično deluje. Le tiste tedne, ko je bila na strehi debela snežna odeja, sem nekoliko varčevala z lučjo, toda moja »šterna« je bila pred snežno odejo dovolj napolnjena, da mi tudi tedaj luči ni zmanjkalo. Kako dolgo bo vsa ta napeljava delovala, pa mi tudi tedaj, ko so jo naredili, ni mogel nihče dati »garancije«, ker je to pač novost in so fantje to delali prvič v življenju. Četudi nimam ne štedilnika ne likalnika, skratka: nimam nobenega drugega ugodja, ki ga daje »prava« elektrika, sem zadovoljna, da imam vsaj luč! ■

Angelca Škufca



SPOŠTOVANI BRALCI !

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

VAŠ MAŽ



TI DAM - MI DAŠ

V NASLEDNJI ŠTEVILKI REVIIJE MAŽ BOMO UVEDLI RUBRIKO ZA IZMENJAVO ORTOPEDSKIH PRIPO- MOČKOV IN DRUGIH PREDMETOV. BRALCE PROSIMO, DA NAM SVOJE PREDLOGE ZA MENJAVO PREDME- TOV SPOROČIJO NA ZNANI NASLOV DRUŠTVA: DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE, LINHARTOVA 1, 1000 LJUBLJANA; POSREDOVALI JIH BO- MO V OBLIKI MALIH OGLASOV. SAMI LAHKO IZBERETE, ALI ŽELITE OBJAVO POLNEGA NASLOVA, ŠIFRE ALI TELEFONSKE ŠTEVILKE. POSRE- DOVANJE OGLASA JE BREZPLAČNO, CEN OGLAŠEVANIH PREDMETOV PA NE BOMO OBJAVLJALI, SAJ SMATRA- MO, DA JE TO PREDMET MEDSEBOJ- NEGA DOGOVORA.

UREDNIŠTVO MAŽ - A

Utrinek z mediacije

Kar nekaj časa je že minilo, odkar sem bil na predavanju, oziroma na delavnicah o mediaciji, in mirnem reševanju sporov.

Čeprav je moja velika in bistroumna »prijateljica«, neomajno prepričana, da je brskanje po spominu, znamenje staranja moje prostate, tvegam in poskušam kot kakšen klošar med spomini izbrskati kakšno uporabno misel za vsakdanje življenje.

Vsi smo aktivno sodelovali s predavateljem, vse do trenutka, ko je omenil, da je za mirno razreševanje sporov in nesporazumov potrebno razvijati tudi sposobnost odpuščanja in pozabljanja. Sicer se nam utegne zgoditi, da bomo obtičali in se izgubili v starih zamerah. Stare zamere pa so kot magnetne motnje, ki na iglo na našem duhovnem in miselnem kompasu toliko zmedejo, da lahko pride do resnih odklonov in negativnih vplivov na zdravje...

Še je bilo misli vrednih pomnjenja, ko je levo in desno od mene zaškripalo in nejevoljno zabrundalo, da se je zaslislalo vse gor do predavatelja. Ta se je za trenutek zaustavil in nekoliko presenečeno vprašal, če je kaj narobe rekel, a ni bilo odgovora.

Bila sta dva naša člana, ki se odkar pomnim trudita, da drugemu in še komu tretjemu ali četrtemu »popestrita« življenje...

Nebi naprej razpredal o tem pripetljaju. Za mene pa to gotovo ni bil izgubljen čas. Omenjeni pripetljaj in vse tehtne misli pa nakazujejo, da so takšna in podobna predavanja in delavnice, še kako dobrodošle in potrebne za našo duhovno higieno in zdravje in še kaj. Tudi duša lahko postane neozdravljivo bolna. ■

Jože Raduha



MAŽ	ZVOČNA SIGNALNA FUNKCIJA (DUP)	RABOV FUNKCIJA IN ČAS	TELOVADNA TRTINA	KATKAN	PIESNA FIGURAPRI ČETVORKI	JAKOVA SAMICA	SIBSKI IG, IN REZISER (1891-1982) JOZE KADJIA	ZIVLJENSKA TEKOČINA	KASTILJANS PLAZECIN SE STRELOVIN CETEL LISBENSA	AVT. OZNAKA ZA KARLOVAC ZIRAVITIŠČE BELČIJI	DREŽANI DROB NAGELJNOVA ZBICA	BOLGARSKA ATLETIČNA NOSILKA NIZOZEMSKI SREBRNIK	LITE JUNG AVTORSKA WASHINGTONA BETINA POI V SNOBU	OREL NIMSKIH GRIBIH	NOBU RODOMEN PTIC SROBLJIC ZA ROKNO NEBRADO	INDUSTRIJSKO MESTO V BELČIJI	PROTIDEL OGLASNAJA BAM BROM PTIČJA SAMICA	POGAN, VELIKAN DEL GYNIE	SKANDINAVSKI DROBIZ POPOVNA SLEPOTNA ČRNA MERBA	NAVJEČNI TEKAČ NELETALC JEDRANITROJA	RIMSKA ST. 500 LATINOST JEDRANITROJA	NAVIGACIJSKA ZNAČKA DANINSKE ODPRUJAVNE
SOLO TUDOC, PSIHOLÓG ANTON (1906 - 1996)																						
IZDELOVALEC ALTE IZVALTE JEVALTE RAKET																						
SEBRA MERA																						
PLEMENSKO GOVEDO				REKA RUSJI	NINA JERANČIC	MESTO V AM DRŽAVI FLORIDA																
LITKA NOSAN			KAMNISO KAMNICE SIO KERRALEC MABRO OKORN																			
OTROŠKA DRŽAVA Z GLAVNIM MESTOM KINGSTON																						
KORALNI OTROK					PIJLAČ STARIH SLOVANOV																	

SLOVAR: ZUSE - nemški računalniški inženir - Konrad, **DAULDER** - nekdanji nizozemski srebrnik, **ANELIJA** - bolgarska atletinja - Nuneva, **MEVTRGA** - miza z koritom za mesnje, **JVEA** - očesna žilnica, **KAPILARA** - tanka krvna žilica, lasnica

Gesto zasenčenih polj nagradne križanke prepišite na dopisnico in jo pošljite na naslov uredništvaja najkasneje do 30.11.2005. Pri žrebanju treh nagrajencev bomo upoštevali samo redne članke društva, ki bodo pravočasno dostavili pravilne rešitve. Imena nagrajencev bomo objavili v naslednji številki MAŽ-a.

Nagrade: 1. nagrada: Dvodnevno bivanje v Domu dva topola Izola.
2. nagrada: Endonevno bivanje v Domu dva topola Izola.
3. nagrada: Knjiža po izbiri uredništva.

UTRINKI IZ OBMORSKE OBNOVITVENE REHABILITACIJE V IZOLI

TUDI V LETU 2004 NAS JE (SEDAJ ŽE PO TRADICIJI) OBISKAL SLAVKO IVANČIČ IN NAM S SVOJO GLASBO PRIČARAL PRIJETNE URICE. PRAV TAKO V AVGUSTU MU JE SLEDIL RUDI KOCJANČIČ S PRIJATELJI, V SEPTEMBRU PA SO ZAPELI ŠE FARAONI. ŠPORTNE NAVDUŠENCE JE POZDRAVIL GOST VEČERA VASILIJ ŽBOGAR, PRIREDITVE, KI SO POTEKALE NA POSEBEJ PRILAGOJENI PLAŽI DISTROFIKOV, PA JE POVEZOVAL BIVŠI CIVILNI VOJAK ALEN PONIŽ. ZAHVALJUJEMO SE VSEM, KI SO NAS POČASTILI S SVOJIM PRIHODOM IN S TEM POPESTRILI BIVANJE V DOMU DVA TOPOLA.





Invalidski voziček sicer določa stil življenja, a ne preprečuje aktivnosti.