

maž

JANUAR 2006 • ŠT. 5

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA

stran 4 Aktivno skozi življenje

stran 16 Kar je dobro za invalide, je dobro za vse

stran 17 Študentski koraki v samostojnost

stran 29 Precizna orientacija

DRUŠTVO
DISTROFIKOV
SLOVENIJE



DRUŠTVO
DISTROFIKOV
SLOVENIJE



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA



Fotografije iz osebnega arhiva Miloša Kogejca.

IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

Ali ekonomska reforma ogroža zdravstveno in socialno varstvo distrofikov?



V trenutku pisanja tega uvodnika ni na razpolago informacij, ki bi omogočale povsem jasen odgovor na zastavljeno aktualno vprašanje. Zato pojasnujem takole: kratkoročno gledano skoraj zanesljivo da, z dolgoročnega vidika pa najverjetneje ne. V vsakem primeru pa si bo potrebno še kako prizadevati za nove pragmatične rešitve, ki bodo zagotavljale želeno zdravstveno in socialno varnost. Oboje namreč odločilno vpliva na kvaliteto našega življenja.

Ena od bistvenih predpostavk reforme je, da so posamezni državljani tudi sami odgovorni za svojo socialno in zdravstveno varstvo ter da morajo nasploh povečati svoj aktivni odnos do lastnega položaja v družbi. Samouresničevanje distrofikom v našem društvu ni tuje, saj to že desetletja udejanjamo v okviru naših posebnih socialnih programov, še posebej pa v obeh invalidskih podjetjih, to je v Birografiki Bori in v Domu dva topola. Socialni management in tekmovanje na tržišču spremljata naše vsakdanje življenje kot neločljivi sestavini odločitve, da živimo v aktivnih socialnih vlogah in sami soodločamo o svoji prihodnosti.

Dogajanje v letu 2005 je sicer prineslo nekaj neprijetnih dogodkov za invalide, pri tem mislim zlasti na še nekaj ponavljajočih medijskih napadov, ki so zrežirani v političnem zakulisju, nimajo pa nobene resnične podlage ali upravičila. Zgodil se je tudi resen poskus poseči v invalidski javni denar, ki se zbira v Fundaciji invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), a je bil zaenkrat razumno zavrnjen, ko smo invalidi s skupnimi močmi avgusta zbrali okrog 7000 podpisov državljanov za predhodni zakonodajni referendum.

Visoko cenimo ravnanje državnega zbora Republike Slovenije ob koncu leta pri novelaciji Zakona o dohodnini, kar je invalidom povrnilo prej odvzete davčne oprostitve, med katerimi je za distrofike izredno pomembna oljašava glede občasne fizične pomoči društvenim članom v okviru izvajanja posebnih socialnih programov.

Izražam visoka pričakovanja do Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) in Sveta vlade RS za invalide, ki bosta po mojem mnenju v letu 2006 odigrala ključno vlogo pri ohranjanju socialnih pravic invalidov in smiselnem nadaljnjem razvoju slovenskega invalidskega varstva.

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

ALI EKONOMSKA REFORMA OGROŽA ZDRAVSTVENO IN SOCIALNO VARSTVO DISTROFIKOV?.. 2

V OSPREDJU

AKTIVNO SKOZI ŽIVLJENJE 4

MAŽEV VRTINEC

LETNA KONFERENCA EAMDA-E V ZAGREBU 9

TEČAJ ANGLEŠKEGA JEZIKA 9

FZIOTERAPIJA V SEDMEM NADSTROPJU 10

POPOLDAN Z MANCO KOŠIR 10

DEDEK MRIZ JE OBISKAL NAŠE MALČKE 12

SODELOVANJE S PROSTOVOLJCI FAKULTETE ZA SOCIALNO DELO 12

POSKUS ROPA V PRITLIČNIH PROSTORIH DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE 12

OBMORSKA OBNOVITVENA REHABILITACIJA V DOMU DVA TOPOLA V IZOLI 13

REZULTATI VPRAŠALNIKOV O REHABILITACIJI 14

RAČUNALNIŠKO IZOBRAŽEVANJE ZA ČLANE ŠTAJERSKO - PREKMURSKEGA POVERJENIŠTVA . 15

KAR JE DOBRO ZA INVALIDE, JE DOBRO ZA VSE 16

ŠTUDENTSKI KORAKI V SAMOSTOJNOST 17

MAŽ POD LUPO 18

V DRUŽBI ŽIVIMO SKUPAJ 20

STROKOVNIAK SVETUJE

PRAVICA DO DENARNEGA DODATKA ZA POMOČ IN POSTREŽBO 21

ORTOPEDSKI PRIPOMOČKI

ACQUA DETOX INTERNATIONAL..... 24

FIZIOTERAPIJA

FIZIOTERAPIJA PRSNEGA KOŠA 25

KULTURA

V PRIČAKOVANJU POMLADI 28

ZA NAJMLAJŠE 28

ŠPORT

PRECIZNA ORIENTACIJA 29

RAČUNALNIŠKI KOTIČEK

TELEFONIRAJMO CENEJE PREKO OMREŽJA VOIP 33

KRIŽANKA 36



maž

REVIIJA

DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

IZDAJATELJ:

DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE,
LINHARTOVA 1,
1000 LJUBLJANA

UREDNIŠTVO:

BORIS ŠUŠTARŠIČ,
ODGOVORNI UREDNIK,

VESNA VEINGERL -
GLAVNA UREDNICA,

UREDNIŠKI SVET:

MARJAN BENKOVIČ, TINA CERK,
VESNA GREGORČIČ, SUZANA JERIČ,
TADEJ KOROŠEC, BORUT POGAČNIK,
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: 03134-1000000534

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

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

Fotografija z naslovnice:
Marjan Benkovič s sinom



Ivo z nasmehom izraža veselje do življenja in optimističen odnos do svoje invalidnosti.

AKTIVNO SKOZI ŽIVLJENJE

INTERVJU Z IVOM JAKOVLEVIČEM,
SEKRETARJEM DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

SKORAJ VSI POZNATE NASMEJANEGA FANTA, KI STE GA MED DRUGIM REDNO VIDEVALI TUDI MED OBMORSKO MEDICINSKO REHABILITACIJO V DOMU DVA TOPOLA V IZOLI. PREDVSEM TISTI "HODEČI" STE MORALI VELIKOKRAT PAZITI, SAJ SE JE S SVOJIM ELEKTRIČNIM INVALIDSKIM VOZIČKOM POVSEM NEPRIČAKOVANO ZAKADIL IZZA OVINKA. Z DOBRO VOLJO ŽE VRSTO LET NA DRUŠTVU OPRAVLJA ODGOVORNO FUNKCIJO IN JE POPOLNOMA VPET V VSAKDANJE ŽIVLJENJE SLOVENSКИH DISTROFIKOV.

IVO JAKOVLEVIČ PRI DRUŠTVU STE ZAPOSLjeni ŽE VELIKO LET. KAKO STE PRIŠLI PRVIČ V STIK Z DRUŠTVOM?

Mislim, da je bilo to že v prvi polovici 70-ih let, in sicer v bolnici Valdoltra, kjer sva bila s sestro Dragico že kot otroka na različnih obravnavah in terapijah. Tam naju je namreč nekajkrat obiskal predsednik takrat še Društva mišično in živčno-mišično obolelih Slovenije Boris Šuštaršič. Od takrat sem bil takorekoč vedno na tak ali drugačen način v kontaktu z društvom in bil na mojo srečo tudi vključen v posebne socialne programe, ki jih je društvo že tedaj izvajalo za distrofike. Moj položaj koristnika nekaterih programov društva je bil še toliko bolj pomemben v času, ko sem bil v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku (ZUIM), kjer sem tudi ob podpori staršev preživel 11 lepih najstniških let ter v času po zaključeni srednji šoli.

ČE SE OZRETE NAZAJ, KAJ JE VPLIVALO NA VAŠO ZAPOSLITEV NA DDS?

Zagotovo številni pozitivni posredni in neposredni učinki delovanja društva. Tu mislim predvsem na dejstvo, da sem se seveda že v puberteti začel zavedati, da bodo zaradi napredujoče narave moje invalidnosti področja potencialnih

možnosti za zaposlitev občutno ožja, kot so bila to npr. pri ostalih. Da je kljub distrofiji, odvisnosti od invalidskega vozička in fizične pomoči drugega človeka možno biti socialno urejen in uspešen ter zaposlen in s tem tudi ekonomsko neodvisen, sem videl pri številnih kolegih distrofikih, ki so bili zaposleni v invalidskem podjetju Birografika BORI, ki ga je ustanovilo društvo. Za dosego navedenega je potrebno precej lastnega truda v obliki znanja in kulture, kar je eden od predpogojev, da ti družba navkljub še vedno prepogostimi (fizičnimi in miselnimi) ovirami omogoča aktiviranje tvojih potencialov. Eden odločilnih dejavnikov za zaposlitev na društvu je bilo dejstvo, da sem bil po končani srednji ekonomski šoli nekaj let vključen v številne aktivnosti društva predvsem kot uporabnik in le nekoliko kot izvajalec. Ker je bilo to delo zelo dinamično, raznoliko, razvojno naravnano in v veliki meri predvsem v stiku z ljudmi, sem z veseljem sprejel ponudbo predsednika društva in se leta 1980 zaposlil na delovnem mestu socialnega organizatorja. Po približno desetih letih sem zaradi narave in obsega del prevzel funkcijo poslovnega sekretarja društva in razmerje »uporabnik - izvajalec« se je spremenilo v prid slednjega.

KAJ JE PRI DELU POSLOVNEGA SEKRETARJA NAJBOLJ POMEMBNO?

To delo je zelo prepleteno s številnimi soodvisnimi organizacijskimi, izvajalskimi in drugimi nalogami, od katerih je vsaka pomembna in bolj ali manj nujna za učinkovito funkcioniranje sekretarja in s tem povezano delovanje oziroma poslovanje društva. Ob številnih nalogah, ki izhajajo iz samega društvenega statuta (izvajanje posebnih socialnih programov, usklajevanje z drugimi invalidskimi organizacijami, mednarodna dejavnost ipd.) bi dodal še potrebo po določeni meri empatije, ki je pri kvalitetnem delu z invalidi koristna in nujna. Primerni dejavnik za kreativno in učinkovito delo so profesionalni medsebojni odnosi zaposlenih ter angažiranje zunanjih sodelavcev za izvajanje društvenih nalog. Kot za ostale poklice tudi za mojega velja, da ne morem biti uspešen, če svojega dela ne opravljam z veseljem in sem glede na dinamiko številnih dogodkov na invalidskem področju pripravljen prispevati kako uro svojega prostega časa.

KAKO JE BILO S ŠOLANJEM ZA TA POKLIC?

Po končani srednji ekonomski šoli sem se vpisal na Ekonomsko fakulteto, ki pa je zaradi kampanjskega načina štu-

dija in številnih drugih prioritet, ki sem si jih takrat naivno postavljaj, nisem uspel zaključiti. Kmalu po zaposlitvi sem domel, da srednja šola ne bo dovolj za vse naloge in odgovornosti, ki jih s sabo pri naša tekoče delo. Zaradi tega sem pred nekaj leti ob delu uspešno zaključil Višjo šolo za poslovne sekretarje. Izobraževanje in stalno izpopolnjevanje na tak ali drugačen način profesionalno prispeva k udeležanju poslanstva društva in je za nas distrofike tudi obveznost in nuja. Le z znanjem bomo lahko sledili razvojnim trendom v družbi in izvajali programe, ki jih potrebujemo in želimo.

KAKO V OKVIRU VAŠEGA DELA SODELUJETE Z DRUGIMI INVALIDSKIMI ORGANIZACIJAMI?

Tako naše Društvo distrofikov Slovenije kakor tudi druge reprezentativne invalidske organizacije se ukvarjajo s problemi, ki jih imajo posamezni invalidi v svojem življenju. Pri našem društvu, v katerem oblikujemo in uveljavljamo splošne in posebne interese distrofikov, se seveda moramo zavzemati predvsem za uveljavitev teh naših interesov. Obstajajo pa tudi skupne potrebe invalidov (na primer pravica do izobraževanja in neodvisnega življenja, zaposlitve, sodelovanja pri odločanju o pomembnih zadevah), zato je sodelovanje med invalidskimi organizacijami za doseg skupnih ciljev neizogibno. Za doseganje bolj specifičnih ciljev, ki zadevajo le posamezne skupine invalidov (npr. distrofike) pa se povežemo s tisto organizacijo, ki ima zelo podobne cilje (obnovitvena rehabilitacija, prevozi). Samostojno pa se angažiramo pri uresničevanju lastnih razvojnih ciljev, kot je na primer center za asistiranje ventilacijo. V okviru Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije smo dosegli zelo visok nivo kulture sodelovanja. Menim, da spadajo invalidske organizacije med najbolj učinkovite slovenske institucije civilne družbe, ne glede na to, da se njihove programske zasnove med seboj razlikujejo. Čudi pa me dejstvo, da dosežke invalidskih organizacij priznavajo v Evropskem invalidskem forumu (EDF) in v sorodnih invalidskih organizacijah držav EU, pri nas pa se stalno pojavljajo posamezni nezadovoljni invalidi, ki s ponavljanjem enih in istih neresničnih trditev v medijih želijo to razvrednotiti.

KAKO GLEDE NA VAŠE DOLGOLETNE IZKUŠNJE OCENJUJETE TEKOČA DOGAJANJA NA PODROČJU INVALIDSKEGA VARSTVA DANES IN V PRETEKLOSTI?

Slovenski invalidi smo tako kot v preteklosti lahko še vedno zmerni optimisti. Zakaj? Naš sistem invalidskega varstva je v primerjavi z drugimi državami v okviru slovenskega ekonomskega standarda na zadovoljivi ravni, a se s skandinavskimi deželami, ki veljajo za vzor, iz ekonomsko-gospodarskih razlogov ne more primerjati. Kljub temu smo v Sloveniji dosegli že veliko. Sprejeli smo Zakon o invalidskih organizacijah, imamo novi Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, spremenjeni Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, ustanovili smo Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), v 14. člen Ustave RS je vključena invalidnost kot prepoved diskriminacije. Pričakujemo, da bo v javno razpravo posredovan predlog Zakona o izenačevanju možnosti invalidov, ki bo zapolnil še marsikatero pravno verzel. Upam, da bo kmalu prišlo do obljubljene operacionalizacije Konceptije razvojne strategije invalidskega varstva v Sloveniji, ki je bila v slovenskem parlamentu sprejeta že leta 1990.

Po ukinitvi Urada Vlade RS za invalide, ki s svojim delovanjem ni upravičil pričakovanja invalidov, računamo na novo imenovani Svet Vlade RS za invalide,

ki že rešuje številna aktualna invalidska vprašanja.

Najnovejši kvalitativni premik na zakonskem področju je povezan z nedavno sprejetimi spremembami in dopolnitvami Zakona o dohodnini, kjer je po več kot letu dni znova vneseno določilo, po katerem se ne plačuje dohodnina od prejemkov za občasno pomoč invalidom, ki jih fizičnim osebam izplačujejo invalidske organizacije.

Ob navedenih spremembah in tendencah se dogajajo tudi manj prijetne zadeve, ki škodijo invalidskim organizacijam in samim invalidom. To se nanaša predvsem na delovanje vodilne skupnice znotraj YHD - Društva za teorijo in kulturo hendikepa, ki kar naprej nekaj ruši in zanika, nikoli pa jasno ne izrazi kaj pravzaprav želi ustvariti. Njihova »inovacija« osebne asistencije sploh ni novost, saj jo v društvu distrofikov zagovarjamo in uspešno izvajamo že več kot 30 let.

KAKŠNA JE VAŠA VLOGA V FUNDACIJI ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ (FIHO)?

V Svetu FIHO sem eden od 27 članov. Imenoval nas je Državni zbor RS, in sicer dva na predlog Vlade RS, ostalih 25 pa na predlog uporabnikov iz vrst invalidskih in humanitarnih organizacij ter po enega iz Rdečega križa Slovenije, Slovenskega karitasa in Gorske reševalne službe. Iz-



Ivo v družbi svoje sestre Dragice z družino in življenjske sopotnice Lucke.

kušnje so pokazale, da sedanja sestava sveta FIHO omogoča učinkovito delovanje tako invalidskih kot humanitarnih organizacij. Tudi razmerje med enimi in drugimi je ob hkratnem predstavnštvu vlade učinkovito. Menim, da člani fundacije dobro poznamo potrebe organizacij, ki so nas v svet predlagale, in smo pripravljeni zastopati tudi potrebe tistih, ki v svetu nimajo »svojih« predstavnikov. Na sejah sveta se razpravlja o zelo različnih vsebinah, ki zadevajo delovanje fundacije, med katerimi je bilo v letošnjem letu aktualno spreminjanje pravilnika, sprejemanje navodil za uporabo meril pri ocenjevanju finančno ovrednotenih letnih delovnih programov, navodila o posredovanju informacij javnega značaja in pravilnika o organiziranju in izvajanju strokovnega nadzora v invalidskih in humanitarnih organizacijah. Ob tem pa seveda ne gre pozabiti nalog, ki jih Svet fundacije opravlja vsako leto, kot so npr. sprejemanje finančnega načrta in zaključnega računa, odločanje o razporejanju sredstev posameznim uporabnikom, upravljanje s 40 % lastniskim deležem Loterije Slovenije. Opravlja še druge številne naloge, ki jih določajo zakoni in akti FIHO-a. Precej časa porabim za Komisijo za ocenjevanje in pripravo predlogov za razporeditev sredstev FIHO invalidskim organizacijam, v kateri sem podpredsednik. Članstvo v Komisiji za pripravo aktov FIHO pa ni časovno obremenjujoče.

KAJ MENITE O VSILJEVANJU IZRAZOV KOT SO „HENDIKEPIRAN, PRIZADET, MANJ ZMOŽEN“ NAMESTO UVELJAVLJENEGA POIMENOVANJA INVALID ?

V izvornem pomenu je beseda "invalid" pomenila določeno nesposobnost v primerjavi s povprečnim človekom, vendar se je ta negativni naboj v zavesti sodobne Slovenije že zdavnaj porazgubil in nima več čustvenih dimenzij. Če rečeš invalid, večinoma misliš na osebo, ki je na vozičku ali je slepa, gluha... Skoraj vsi Slovenci tega izraza ne dojemajo slabšalno. Za nekatere sem "drugačen" in se zaradi tega sploh ne obremenjujem - tudi oni so zame drugačni. Ta terminologija je pri nekaterih naših »kvazi strokovnjakih« še vedno priljubljena tema eksperimentiranja. Tako uporabljajo izraze hendikepirani, telesno ovirani, prizadeti, ljudje z motnjami v

duševnem ali telesnem razvoju, osebe s posebnimi potrebami, intelektualno ovirani. Najnovejši izmišljotini se reče »manjzmožni«. In vsak od teh izrazov ni v ničemer boljši ali koreknejši od izraza invalid. Pri tem moram poudariti, da invalidov nihče ne vpraša, kako se ob takem poimenovanju počutimo. Zgolj za primerjavo naj povem, da se predvsem v ožjih krogih posameznikov društva YHD v zadnjih letih poudarjeno izpostavlja primernost izraza hendikepiran nad invalidom, obenem pa ne pozabijo povedati iz česa izhaja beseda invalid. Prav tako ne razložijo, da izraz »hendikep« izvira iz obdobja po Krinski vojni, ko so se angleški vojaki vračali domov s težkimi telesnimi poškodbami. Ker takrat niso imeli urejena denarna nadomestila, so jim dobrohotno določili najboljše mestne ulice za beračenje. V roki so držali klobuk: "hand" in "cap", iz česar izhaja »handicap«. Kakorkoli enačiti invalida z beračem pa je v sodobni evropski družbi skrajno nedopustno.

Pri tem nasilnem prizadevanju za grobo preimenovanje družbene identite invalidov ne gre zgolj za naivno strokovnost, temveč za pragmatične politične cilje, kjer je v dnevni politiki za nekatere zelo moteča povezanost v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), doslej Svet invalidskih organizacij Slovenije (SIOS). Naslednji temeljni razlog za tako početje pa vidim v prizadevanju, da se rizičnost invalidnosti, ki je v Sloveniji vgrajena v sistem socialne države, ponovno prevale in njegovo družinsko okolje. Bedno je, da nekaj naših kolegov invalidov pri tem zavestno igra vlogo invalidskih janičarjev. Če bi te težnje danes prevladale, ni več dvoma, kaj bi se zgodilo. YHD in njihovi somišljeniki si že danes na razne načine prizadevajo, da se sredstva FIHO odvzamejo invalidskim organizacijam, ki jih prejemale za delovanje in izvajanje številnih posebnih socialnih programov ter s tem povezanih naložb in se preusmerijo v državni proračun. Da bi to pomenilo izrazito krčenje in celo ukinitve izvajanja nekaterih izredno pomembnih programov, nereden in nezanesljiv sistem financiranja tovrstnih organizacij, počasno, a zanesljivo upadanje vloge invalidskih organizacij kot partnerjev državi v socialnem dialogu, nekateri še danes nočejo ali niso sposobni razumeti.

IMA DEJSTVO, DA JE SLOVENIJA VSTOPILA V EU ŽE KAKŠEN VPLIV NA SEDANJI RAZVOJ DOGODKOV ALI SPREMEMBE PRIČAKUJETE ŠELE V PRIHODNOSTI?

Določene spremembe so se že zgodile. NSIOS, ki je krovna organizacija invalidskih organizacij v Sloveniji, je polnopravni član EDF-a postal z vstopom Slovenije v EU. To je seveda pomembno dejstvo, če vemo, da je ravno EDF reprezentativna organizacija 50 milijonov invalidov v EU, ki je na prelomnici tisočletja dosegla oblikovanje celovitih koncepcij in smernic za razvoj invalidskega varstva in v tem okviru tudi invalidskih organizacij. EDF vnaša v prakso evropskih držav visoko družbeno identiteto invalidov in njihove invalidnosti ter ustreznega ravnanja v družbenem okolju. Pozitivna posledica sodelovanja med slovenskimi invalidskimi organizacijami in EDF-om se kaže npr. v podpori EDF-a pri že omenjeni spremembi 14. člena slovenske ustave. Podprli so tudi sprejem zakona o invalidskih organizacijah, prek EDF-a smo sodelovali v dvoletnem projektu PHARE o krepitvi družbene vloge invalidskih organizacij. V teku so priprave za druge projekte, ki jih bomo v sodelovanju z EDF lahko kot nosilci izvajali za področje vzhodne Evrope ipd. Poleg navedenega so zelo pomembna tudi določila, ki obravnavajo invalidska področja v novi evropski ustavi in številni ukrepi za izenačevanje možnosti za invalide, ki razvejano pogojujejo kvaliteto življenja invalidov. V OZN je pred sprejemom Konvencija o pravicah invalidov, ki bo pravna podlaga številnim predpisom, ki tako ali drugače zadevajo urejanje invalidskih vprašanj tudi v Sloveniji. Osrednji dokument pa še vedno ostaja Madridska deklaracija, ki določa pragmatično ravnanje družbe do invalidov, pa tudi odgovorno obnašanje samih invalidov do sebe in svojega družbenega okolja.

IVO, BRALCI VAS POZNAJO PREDVSEM IZ REHABILITACIJE V IZOLI, KJER STE DOLGA LETA VODILI PROSTOVOLJCE NA MLADINSKIH MEDNARODNIH TABORIH V DOMU DVA TOPOLA. KAKO JE PRIŠLO DO TOVRSTNEGA SODELOVANJA IN KAKŠNE SPOMINE IMATE SAMI NA TISTI ČAS?

V drugi polovici 80-ih let je prišlo do zatona mladinskega in drugega prostovoljnega dela v obliki številnih delo-

vnih brigad, ki so jih uspešno zamenjali prostovoljni tabori. Ker je bilo število prostovoljcev v teh taborih praviloma občutno manjše in paleta opravil, ki so jih lahko opravljali bolj pestra, smo v društvu sklenili to obliko prostovoljnega dela vključiti tudi v poletne aktivnosti, ki so se že takrat izvajale v Domu dva topola. V samem začetku delovanja doma ni bilo nobenih možnosti, da bi stalno zaposlili dovolj usposobljenih delavcev, pa tudi sedaj je število zaposlenih omejeno. Tako so bili prostovoljci, ki so k nam prihajali iz celega sveta, organizirani v tritedenske skupine po 12 mladih z različnimi kulturnimi vrednotami, ki so delali takorekoč vse: od čiščenja, razdeljevanja hrane, ki smo jo v dom vozili od drugod, nege, nočne dežurne službe, pomoči na plaži, organiziranja aktivnosti v prostem času in drugega. Brez naštetega si danes delovanja doma ne moremo predstavljati. Kot so včasih Dalmatince učili plavati, sem tudi sam čez noč zaplaval v položaj, da kot taborovodja organiziram in vodim delo prostovoljcev. Predsednik društva Boris Šuštaršič je bil namreč mnenja, da je to pač delo, ki ga lahko kvalitetno opravlja tudi distrofik in se ob tem gradi kot potencialno primerna oseba, ki bo mogoče lahko nekega dne prevzela tudi kako drugo odgovorno nalogo. Tega takrat seveda nisem vedel, ampak je bila moja glavna skrb, kako to delo opraviti v zadovoljstvo distrofikov v domu in tudi samih prostovoljcev. Dodaten problem je bila tudi komunikacija, saj moja srednješolska angleščina ni dajala realne podlage za uspešno izvedbo te naloge. Na srečo so mi veliko pomagali prostovoljci sami. Po več kot 15-ih poletnih sezonah vodenja taborov v domu lahko rečem, da sem v vsem tem času dobil številne pozitivne izkušnje. Enako pomembno, če ne še bolj, je dejstvo, da sem prek taborov spoznal veliko različnih držav, kultur in običajev na bolj pristen način, kot bi to lahko prek knjig ali televizije, ter da sem si pridobil kar nekaj prijateljev iz različnih držav, s katerimi sem v kontaktu še danes. Mnogi verjetno ne vedo, da je bil eden od prvih taborovodij v Domu dva topola nam dobro poznan dr. Aleš Pražnikar.

ALI NA PROSTOVOLJCE V IZOLI ŠE VEDNO RAČUNATE?

Zagotovo. Funkcija taborov v Domu dva topola se je z leti sicer nekoliko

spremenila, saj prostovoljci ne opravljajo del, ki so bila prva leta v njihovi pristojnosti in skupine so zato manjše - do šest prostovoljcev. Osnovna naloga prostovoljcev še vedno ostaja delo z ljudmi, organiziranje različnih aktivnosti z distrofiki, omogočanje različnih medsebojnih socialnih interakcij, med katerimi velja izpostaviti učenje tujih jezikov ipd., kar pa mnogi distrofiki premalo izkoristijo. Potrebno osnovno oskrbo in pomoč jim namreč danes nudijo negovalci in sorodniki, zaradi česar na žalost ne čutijo potrebe po stikih s prostovoljci, kar je zanje velika škoda.

ALI KDAJ POGREŠATE IZOLO ALI IMATE RAJŠI DELO NA SEDEŽU DRUŠTVA V LJUBLJANI?

Delo taborovodje v Domu sem pred dvema letoma prepustil mlajšim, ki so ga pripravljeni izvajati in si tako nabirati specifične izkušnje ter graditi svojo samopodobo. Še vedno ostajajo številne druge naloge, ki jih je potrebno izvesti v domu, kajti društvo je njegov ustanovitelj. Številni posebni socialni programi, ki jih društvo za distrofike izvaja v domu, so na tem mestu ključnega pomena, zaradi česar smo društveni sodelavci zelo pogosto v Izoli. Naša prisotnost je pomembna zlasti v času poteka obnovitvene obmorske rehabilitacije, ki zahteva intenzivno sodelovanje večih ljudi. Tudi lokacija doma z bližino morja in lepim parkom veliko pripomore, da sem v dom vedno rad prihajal, pa naj bo to zaradi dela ali koriščenja prostega časa.

V LJUBLJANI ŽIVITE V STANOVANJU, KAR POMENI, DA UDEJANJATE NEODVISNO ŽIVLJENJE INVALIDA. KAKO VAM TO USPEVA?

Pred dobrimi šestimi leti sem prek razpisa Stanovanjskega sklada MOL uspel dobiti neprofitno stanovanje, ki je bilo osnovni pogoj, da sem si lahko ustvaril nek svoj zeleni stil življenja. Glede na dogajanja okoli sebe in moje interese ga poskušam v čim večji meri uresničevati. Zelo pomembno vlogo v mojem življenju ima nedvomno partnerka Lucka, s katero živiva skupaj peto leto, se dopolnjujeva in z optimizmom gledava na jutrišnji dan, teden, leto in še kaj več. Nepogrešljivi pri doseganju čimvišje stopnje neodvisnega življenja in s tem povezane kvalitete življenja so tako v mojem, kot v

večini primerov težjih invalidov, različni tehnični pripomočki. Tako v stanovanju uporabljam stropno dvigalo, ki mi veliko pripomore pri transportu s postelje na voziček ali sanitarije in obratno. Žal pa stropno dvigalo, električna postelja, dvižna wc školjka in še nekateri drugi zahtevnejši tehnični pripomočki, ki jih invalidi nujno potrebujemo, kljub številnim argumentiranim pobudam in predlogom tudi našega društva, še vedno niso na seznamu tehničnih pripomočkov, ki jih (so)financira ZZS. Zaradi visoke cene so invalidom težje dostopni, kar negativno vpliva na kvaliteto življenja številnih invalidov in posledično na kvaliteto življenja njihovih bližnjih.

ZASEBNO STE VELIK ŠPORTNI NAVDUŠENEC. KATERI ŠPORT VAM JE NAJBOLJ PRI SRCU?

Športov, ki me zanimajo je kar nekaj. Prednost pa imata predvsem nogomet in košarka, zatem pa tudi drugi ekipni športi: rokomet, hokej ter panoge v individualnih športih. Evropska in svetovna prvenstva,



Ivo je slovenske invalide zastopal maja 2003 v New Yorku na zasedanjih odbora OZN, ki pripravlja novo konvencijo o invalidih.

kakor tudi olimpijske igre so posebne zgodbe, ki jih praviloma ne zamudim, četudi si jih ogledam zgolj po televiziji. Pogosto se različnih tekem ali tekmovanj udeležim tudi v živo, saj je občutek ob polnih tribunah navijačev nekaj nepopisnega. Spadam med številne športne navdušence, ki menijo, da je mesto Ljubljana vse preveč mačehovsko do športa, kar se v številnih panogah dokazuje že nekaj let. Moti me, da se odgovorni premalo potrudijo rešiti ta problem.

ALI SE TUDI SAMI UKVARJATE S KAKŠNIM ŠPORTOM?

Da, s hokejem na električnih invalidskih vozičkih in s precizno orientacijo. Že v obdobju, ko sem v ZUIM-u obiskoval osnovno šolo, smo skoraj vsi igrali hokej na vozičkih. Tudi tisti, ki drugače niso bili na invalidskih vozičkih, so ga igrali. Verjetno je bila ta igra v drugi polovici 70-ih in 80-ih let v zavodu najpopularnejša športna aktivnost. Leta 1992 pa se nas je nekaj tistih, ki smo hokej igrali že v Kam-

niku s par novinci odločilo s to aktivnostjo poskusiti znova. Kmalu za tem smo bili povabljeni na hokejski turnir v Erlangu (blizu Nürnberga) v Nemčijo, kjer smo glede na naše stare modele električnih vozičkov igro prav solidno odigrali. Tako smo se že leta 1993 organizirali v ekipo »The Trouble Makers« in v naslednjih desetih letih odigrali precej turnirjev v Nemčiji, Švici, na Nizozemskem in v Italiji, kjer smo turnir tudi osvojili. Letos smo po dvoletnem premoru znova začeli s treningi in upamo, da bomo lahko kmalu uigrani na nivoju, ki nam bo omogočal udeležbo na turnirjih v tujini. V Sloveniji nas je še vedno premalo, da bi lahko sestavili več ekip in organizirali slovenski turnir. Za primerjavo naj povem, da imajo npr. v Nemčiji in na Nizozemskem več ligaških tekmovanj; posamezna liga je sestavljena iz vsaj desetih ekip.

Precizna orientacija je ena od oblik orientacijskega športa, ki se je lahko uporabniki invalidskih vozičkov povsem enakovredno udeležujemo z ostalimi tekmovalci. Ta šport je v Sloveniji še relativno nov in z njim se ukvarja nekaj deset tekmovalcev, medtem ko jih je na primer v Skandinaviji več tisoč. Sicer si pa več podrobnosti o precizni orientaciji lahko preberete v tokratni MAŽ-evi športni rubriki.

Omenim naj še, da sicer nisem aktivni šahist, vendar menim, da je ta igra izjemnega pomena za razvoj mišljenja in športnega duha pri distrofikih. Vsako leto sodelujem pri organizaciji šahovskega državnega prvenstva distrofikov v Domu dva topola.

VAŠA STRAST SO TUDI POTOVANJA. BRALCI MAŽ-A SO LAHKO PREBRALI VAŠO REPORTAŽO S POTOVANJA PO SKANDINAVIJI. VAM JE KATERO OD POTOVANJ POSEBEJ OSTALO V SPOMINU, A O NJEM DOSLEJ ŠE NISTE SPREGOVORILI, ČEPRAV STE MENDA DOŽIVELI ZANIMIVE DOGODIVŠČINE V KOREJI?

Potovanja so resnično ena od mojih strasti, ki pa so zaradi moje invalidnosti pač občutno dražja v primerjavi z drugimi popotniki. To pomeni, da je treba za določeno potovanje varčevati tudi leto ali dve in se marsičemu odreči. Vsako daljšo pot je treba natančno premisliti, predvideti morebitne težave in seveda rešitve, preveriti možnosti nastanitve in ugotoviti možnosti uporabe javnega transporta.

Vseh težav ali zapletov in rešitev zanje se seveda ne da predvideti, v čemer pa je tudi določena čar potovanja in nabiranja različnih izkušenj. Zagotovo je bilo potovanje na svetovno prvenstvo v nogometu v Koreji zame najbolj zanimivo doslej, saj so tam povsem druga kultura, običaji in navade, kar nam je v Evropi velikokrat nerazumljivo. Odločilno vlogo za tako avanturo je najbrž imelo prijateljstvo z Jinom (Čin), ki je bil v Domu dva topola leto poprej prostovoljec in mi je takoj ponudil pomoč pri potovanju in bivanju v Koreji. O tem nameravam več napisati za kakšno od naslednjih števil MAŽ-a.

ZA KONEC PA ŠE: KAJ BI ŽELELI SPOROČITI BRALCEM MAŽ-A?

Pozitiven, pošten in aktiven odnos do sebe in svoje okolice je osnova kvalitetnega življenja, ki te lažje pripelje do socialne in tudi ekonomske uspešnosti, k čemur več ali manj vsi težimo. ■

Vesna Veingerl



Ivo ob morju.

IVO JAKOVLEVIČ SE JE RODIL 26.4.1967 V POSTOJNI. PRVI IN POVOICO DRUGEGA RAZREDA OSNOVNE ŠOLE JE OBISKOVAL V GRAHOVEM PRI ČERKNICI, KASNEJE JE ŠOLANJE NADALJEVAL V ZUIM KAMNIK. PO KONČANI OSNOVNI ŠOLI SE JE VPISAL NA SREDNJO EKONOMSKO ŠOLO RUDOLFA MAISTRA V KAMNIKU IN PO USPEŠNEM ZAKLJUČKU ŠE NA EKONOMSKO FAKULTETO V LJUBLJANI, A JE ŠTUDIJ OPUSTIL. LETA 1980 SE JE REDNO ZAPOSILIL V DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE. OB DELU SE JE KASNEJE VPISAL NA VIŠJO STROKOVNO ŠOLO - SMER POSLOVNI SEKRETAR IN ŠOLANJE LETA 2003 USPEŠNO ZAKLJUČIL Z DIPLOMO. S PRVIMI TEŽAVAMI ZARADI MIŠIČNE DISTROFIJE SE JE SREČAL ŽE V ZGODNJEM OTROŠTVU, KO SO MU TUDI POTRDILI DIAGNOZO. INVALIDSKI VOZIČEK JE ZAČEL REDNO UPORABLJATI PRI OSEMNAJSTIH LETIH. KLJUB OVI- RAM, KI JIH POVZROČA INVALIDNOST, ŽIVI SAMOSTOJNO AKTIVNO ŽIVLJENJE IN JE USPEŠEN TAKO V POKLICU KAKOR TUDI ZASEBNO. V LJUBLJANI SI JE UREDIL PRIJETEN DOM, KJER ŽIVI SKUPAJ S PARTNERKO.

Letna konferenca EAMDA-e v Zagrebu

EAMDA

Septembra se je na letno srečanje EAMDA-e v Zagreb odpravila tudi delegacija Društva distrofikov Slovenije. Hrvati so srečanje kljub nekaterim manjšim zapletom dobro izpeljali in poskrbeli za dobro počutje vseh udeležencev konference. Prvi dan je bil v znamenju prihodov predstavnikov večine članic EAMDE. Že med večerjo so se začeli spletati prvi stiki in obujala so se stara poznanstva. Drugi dan so se vsi udeleženci zbrali v kongresni dvorani, kjer so se ves dan vrstila predavanja številnih evropskih strokovnjakov s področja respiratorne medicine. Med njimi sta svoje izsledke na področju rehabilitacije in dela z živčno-mišično obolelimi predstavila tudi profesorja dr. Anton Zupan in dr. Aleš Pražnikar. Predavanja so bila izredno zanimiva in so jasno prikazala trend na evropskem medicinskem področju, ki se odmika od invazivnih tehnik predihovanja in se bolj aktivno poslužuje neinvazivne tehnike. Neinvazivna tehnika znatno zmanjša stranske učinke, ki so bili prisotni včasih, ter posledično omogoča distrofikom bolj aktivno in samostojno življenje. Razvoj tehnologije namreč ponuja vedno manjše in lažje ter za uporabo bolj enostavne pripomočke, ki distrofikom pomagajo pri dihanju brez invazivnih posegov kot je kanila. Enostavna uporaba olajša delo tudi svojem in asistentom, ki za distrofika skrbijo ter tako zmanjšajo možnost dolgotrajne

hospitalizacije. Študije, ki so jih izvedli v nekaterih evropskih državah kažejo, da se uporabniki neinvazivnih tehnik počutijo bolj samozavestne in bolj svobodne ter da tovrstna metoda predihovanja, če jo uporabimo dovolj zgodaj, zmanjša možnost za respiratorne infekcije ter druge morebitne posledice. Skratka, predavanja so bila zelo poučna in optimistična za vse tiste, ki potrebujejo ali še bodo potrebovali pomoč pri dihanju. Predavanja so v vseh pustila globok vtis in tudi med večerjo in po njej se je kar nekaj ljudi zadržalo v pogovorih s strokovnjaki. Naslednje jutro je udeležence čakala skupščina EAMDA-e z volitvami. Predsednik je ponovno postal predsednik našega društva Boris Šuštaršič, ki bo nalogo opravljal naslednji dve leti. Med sestankom je bila za naslednje leto kot gostiteljica EAMDA-e zbrana Slovaška, ki je izziv z veseljem sprejela. Po kosilu so delegacijo odpeljali na izlet v Marijo Bistrico, slavno romarsko središče, ki je postalo znano predvsem po obisku Janeza Pavla II. Ob prihodu v hotel je udeležence pričakala večerja ob zvokih hrvaške narodne glasbe, ki je prijetno popestrila večer. Zadnji dan je bil v znamenju odhodov in pogovorov o zamislih, ki so se porodile med konferenco. Naše društvo se je iz Zagreba vrnilo z idejo o mladinski izmenjavi, ki jo bomo drugo leto skupaj z nekaterimi drugimi evropskimi državami organizirali v Izoli. ■



Tečajev, ki jih organizira društvo, se člani vedno množično udeležijo.

TEČAJ ANGLEŠKEGA JEZIKA

Na Društvu smo v novembru začeli z izvajanjem tečaja angleščine, ki bo trajal predvidoma 5 mesecev. Kandidate, ki so se na tečaj prijavili, smo sprva testirali in na podlagi rezultatov oblikovali skupine z različnim predznanjem. Ker je bilo glede na rezultate testov največ začetnikov, smo organizirali tečaj za začetnike. Potekal bo enkrat tedensko po tri šolske ure. V tem času bodo naši »anglisti« pod budnim očesom predavateljice jezikovnega centra Veris pridobivali znanja, ki jim bodo v vsakdanjem življenju vsekakor prišla zelo prav. Slovenija postaja vedno bolj evropska deželica in to nas bo prisililo k aktivni uporabi tujih jezikov, med katerimi zavzema angleščina pomembno mesto. S tečajem skušamo distrofikom omogočiti boljšo konkurenčnost na trgu dela in v vsakdanjem življenju. V kolikor bo po koncu začetnega tečaja zanimanje za poglobljeno znanje angleščine še vedno prisotno, bomo v okviru naših zmožnosti naslednje leto organizirali tudi nadaljevalni tečaj. ■





Fizioterapija je pomemben dejavnik pri ohranjanju fizične kondicije distrofikov.

FZIOTERAPIJA V SEDMEM NADSTROPJU

Zavedamo se, da je za naša obolenja bistvenega pomena stalno vzdrževanje fizične kondicije in razgibavanje. Rehabilitacija, ki jo izvajamo v Izoli je vsekakor velikega pomena, a traja le 17 dni na leto. Zato smo se odločili, da poskusno začnemo z izvajanjem razgibavanja tudi v Ljubljani v obnovljenih in za to pripravljenih prostorih društva, ki se nahajajo v sedmem nadstropju Linhartove 1. Fizioterapijo izvajata fizioterapevтки, ki čez poletje delata v Izoli in imata vsa potrebna znanja za delo z mišično in z živčno-mišično obolenimi. Vsako srečanje traja 45 minut in je zanj potrebno prispevati le 1000 SIT, kar je glede na cene na trgu za tovrstne terapije le simbolični prispevek. Kakovost izvajanja razgibavanja bo vsekakor pripomogla k boljšemu počutju distrofikov in k lažšanju težav, ki jih s seboj prinaša obolenje. Fizioterapija se bo izvajala tudi v Mariboru.

Popoldan z Manco Košir



»Poslušaj glas srca in ne vprašaj za ceno, temveč za smer, ki ti jo kažejo sanje,« je brala Manca. Udeleženci so ji pozorno prisluhnili.

SEKCIJA ZA ALS OHRANJA TRADICIJO REDNEGA MESEČNEGA SREČEVANJA SVOJIH ČLANOV OB ČETRTEKIH POPOLDAN. NA SREČANJA VČASIH POVABIJO TUDI KAKŠNEGA ZANIMIVEGA GOSTA, MED NJIMI OMENIMO BIVŠEGA MINISTRA ZA ZDRAVJE, IČO PUTRIH IN MANCO KOŠIR. O PRIJETNEM POPOLDNEVU S SLEDNJO DOSLEJ ŠE NISMO POROČALI, ZATO OBJAVLJAMO KRAJŠI POVZETEK. MANCA, SEDAJ ŽE UPOKOJENA PROFESORICA NA FAKULTETI ZA DRUŽBENE VEDE, SMER NOVINARSTVO IN MEDIJSKE ŠTUDIJE, DRUGAČE PA OHRANJEVALKA BRALNE KULTURE MED SLOVENCİ, PUBLICISTKA IN POLITIČARKA NAM JE SPREGOVORILA O:

O čudežu življenja

Jaz ne vidim drugega kot čudeže, ki jih prinaša reka življenja, ko plujem z ladjo in na njej nisem več kapetan, temveč potnik. Ko potniku se življenje zblešči v čarni svetlobi, ki znotraj žari in se zgrnejo temni oblaki, da vse umolkne, da boli. Tudi to je čudež. Ko boli, veš, da si.... Ko sveti in žari si oddahneš, se spočiješ ob čudežu biti, da potem preneseš potopitev na dno in zaupaš, da bo kljub temu šlo! Verjamem v človeka, ki mi prihaja naproti. Vem, da je vreden moje pozornosti, da sem jaz vredna njegovega pogleda. Verjamem, da se lahko zgodi kdaj pa kdaj, a dovolj krat v dokaz, da je: bližina med ljudmi. Toplina stika, brbotanje dihanja. Iz oči v oči, iz ust v usta, iz srca v srce. Upam in zaupam, da so odnosi med ljudmi edina prostorja, ki omogočajo rast in padec, spust in zmagoviti dvig, ki se na koncu vedno izteče v plapolanje

zastave. Ne verjamem, ampak vem, da je ljubezen močnejša kakor smrt, ker smrti ni. To vem, ker je umrl prijatelj, zdravnik moje duše. Ker mi je umrl rodni brat. Ker mi je umrl oče, najpomembnejši moški mojega življenja. Poznam jo, belo smrt! Prijateljico, mojo najboljšo učiteljico. Vsega me je naučila, kar mora človek vedeti, preden sam zapre oči in se spremeni iz gosnice v metulja.

O odpuščanju in ljubezni

Smrt pravi, da se moramo naučiti odpuščati. Staršem, kadar niso razumeli. Moškim, ker zaradi različnosti niso doumeli. Otrokom, ki še ne morejo in ne smejo vedeti. In samemu sebi, ker storiš, česar nočeš, in ne tega, kar hočeš! Ukniti potem, ker je vse, kar je, zdaj, v tem trenutku! Nanj imam vpliv in lahko izbiram svoje odločitve. Imam možnost, da izrečem, in možnost, da ne povem. Reci

torej! Imam možnost, da se v jezi skuham in možnost, da paro spustim. Spusti potemtakem paro in pazi, da koga ne osmодиš. Imam možnost, da položaj vidim kot problem ali kot izziv. Izberi izziv! Poslušaj glas srca in ne vprašaj za ceno, temveč za smer, ki ti jo kažejo sanje. Iti, hoditi, k sebi in k drugim. Dvignem se v tej končnosti in minljivosti, vedoč, da bom umrla, a nikoli prenehala biti! Ker je res, da vse mine, ampak v ljubezni nič ne umre! Tudi jaz ne! To verjamem....

O svojem preskoku iz matematike v družboslovje

Ko sem bila še majhen otrok sem imela neke cilje, kaj bom poslala. Moj oče je bil odlični matematik in moja mama je profesorica matematike in fizike in oba moja brata sta matematika. Tako sem tudi sama šla na tehnično Fakulteto za naravoslovje in tehnologijo (FNT). Fiziko je takrat predaval profesor Strnad in ker sem jaz takrat že igrala v filmu Breza in čeprav sem naredila vse kolokvije pozitivno, mi ni hotel podpisati indeksa, ker nisem bila redno na predavanjih. Profesor Anuška Ferligoj mi je sicer vse naloge pošiljala v Zagreb na snemanja, da sem se lahko med pavzo učila fiziko, tako da sem snov obvladala. A to ni pomagalo, zato sem se prepisala na Pedagoško fakulteto na smer matematika - fizika in jo tudi končala. Dobila sem diplomu predmetne učiteljice matematike in fizike in na matematiki je bilo kasneje vsem zelo hudo, da so me takole odgnali in so me vabili nazaj. (Smeh) A moje načelo je bilo, da grem samo še naprej! Najprej sem mislila, da bom šla v službo in sem bila zanjo že dogovorjena, a konvencionalno učenje, kakršnega so zahtevali, ni bilo zame. Ker sem imela krasnega očeta, mi je rekel: "Manca, če smo do sedaj zmogli, bomo pa še naprej. Pojdi naprej študirati!" In potem sem razmišljala, imela sem že otroka in moža umetnika, ali bi študirala pravo ali bi študirala novinarstvo. Oboje sem si želela študirati zato, da bom zagovarjala resnico in poštenje. Stopila sem k očetu in rekla: "Odločila sem se, da bom odvetnica za revne." In njegova reakcija je bila: "Od česa boš pa živel? In tvoj otrok? A ni kakšnega poklica, da bi se ti borila za revne in invalide in obrobne in odstranjene, pa bi kaj malega zaslužila?". Tako sem šla študirati novinarstvo... Da ne bi brez kruha ostala...

O kraju svojega rojstva

Rojena sem v Mariboru in Maribor je v mojem srcu zapisan kot kraj mojega rojstva in še vedno pravim: »Toti Štajerci smo fejš ljudje!«.

O medsebojni komunikaciji

Besede so samo 7 % sporočila, ki ga sporočamo. 38 % predstavlja barva glasu, dinamika, tempo, ritem in tako naprej. 55 % zavzemajo kretnje, a vse to lahko damo v oklepaj, ker kadar mi ljubimo, se energetske odpremo in se okoli nas naredi eno široko območje, v katerem energetske komuniciramo. Brez besed, lahko skorajda brez kretenj. Brez vsega po energiji čutimo, kaj nam sočlovek sporoča. To je najvišja oblika komunikacije in v nebesih se bomo baje tako pogovarjali. Tako da ta raven komunikacije je najbolj globoka in najbolj avtentična in najlepša. Meni je samo žal, da tega ljudje ne vedo.

O starševski ljubezni

Ljubezen je namreč tole: lastovica in lastoviček sta imela gnezdo in pet lastovic. Štiri male lastovke so znale poleteti, peta pa nikakor ne. Mama se je zelo zaskirala, in je prinesla še bolj debele črve pa še ne vem kakšne krasote, ker je bil ta mali lastoviček tako ujet, da ni mogel poleteti. Potem se je pa nekega dne odločila in ga je vrgla ven iz gnezda. Kajti, če se ne bi naučil leteti, bi itak umrl. Bil bi na istem kot prej, ker ni znal leteti. Če ga bo vrgla ven, pa obstaja možnost, da se bo kaj naučil in res se je naučil leteti. In zato je ljubezen, prava ljubezen: vedeti, kdaj reči da in vedeti, kdaj reči ne.

O družini

Družina ni samo krvna družina, družina je lahko tudi po izbiri in po ljubezni srca. Samo da smo skupaj, da smo povezani in da smo odgovorni drug za drugega. To je v bistvu družina. In moja definicija družine je še ena: družina je tam, kjer se kadi iz loncev. Tam, kjer se kuha vsak dan. Ne kjer se hodi na hitro prehrano in se sploh ne ve, kdaj kdo pride domov. Vsaj ena ura na dan, ali je to pozno kosilo ali zgodnja večerja, mora biti, ko smo vsi doma in je toplo ognjišče. Tega je veliko premalo v teh modernih časih. To je svetovni problem, ne samo problem Slovenije.



Manca Košir je z zanimanjem prelistala Lastovke in prisluhnila naši socialni organizatorici Karmen Bajt.

O knjigah

Priporočam tisto knjigo, ki vaši duši v danem trenutku najbolj ustreza. Ni splošnih receptov. Lahko vam povem kaj je dobra knjiga, kaj ni dobra knjiga, a na splošno velja, da naj bi se ravnali po svojem razpoloženju. Sama sem za nekatere knjige vesela, da sem jih prebrala, za druge pa žalostna. Dostojevskega sem na primer prebrala že dvakrat - kot mladi intelektualci se mi je zdel najboljši pisatelj in še vedno se mi zdi. V penziji ga bom najbrž prebrala že tretjič.

In za konec še beseda o tem, kaj berejo člani ALS? Povedali so, da prebirajo Luise Hay, pravljice, Da Vincijevo šifro, Kolo življenja, Pod svobodnim soncem, Sirota iz Lovuda, Komu zvoni, Ana Karenina in podobno literaturo. Za tako majhno skupinico vsekakor pester izbor literarnih okusov in zanimanj, kar kaže na to, da so kljub težki invalidnosti še vedno izredno aktivni. ■

Vesna Veingerl



PRI MAŽ-U IŠČEMO NOVE SODE-LAVCE, PREDVSEM LOKALNE DO-PISNIKE, KI BI BILI PRIPRAVLJENI REDNO POROČATI O ZANIMIVIH DOGODKIH V SVOJEM KRAJU. TOREJ - VSI, KI RADI PIŠETE, RIŠETE IN STE KAKO DRUGAČE KREATIVNI, OGLASITE SE!

UREDNIŠTVO



DEDEK MRZ JE OBISKAL NAŠE MALČKE



Kot vsako leto je tudi tokrat naše malčke obiskal Dedek Mraz. Skupaj s svojimi pomočniki je obdaroval naše mlade člane in otroke naših zaposlenih. Ker bi bil prevoz v Rusijo (kjer je Dedek Mraz doma) preveč zapleten in naporen za tolikšno število otročičkov, smo se z njim dogovorili, da darila pripelje v prostore Bežigradske občine. ■

SODELOVANJE S PROSTOVOLJCI FAKULTETE ZA SOCIALNO DELO

Pred kratkim smo začeli sodelovati s Fakulteto za socialno delo, ki v okviru svojega študijskega programa organizira tudi prostovoljno delo. Na naš poziv so se javile 4 prostovoljke - tri iz prvega letnika in ena iz tretjega. Z delom so začele v novembru in sicer na oddelku za mlajše invalide v domu starejših občanov Bežigrad. S svojim delom bodo pomagale distrofikom, ki bivajo na oddelku pri vsakodnevni aktivnosti. Njihova naloga je predvsem druženje z distrofiki in spremljanje po opravkih. Prostovoljke ne smejo izvajati nege, ker za tovrstno dejavnost niso usposobljene. Druženje z distrofikom jim bo omogočilo spoznavanje njihovih potreb ter vsakdanjih ovir. Ker je pomoč prostovoljcev zelo dobrodošla, se je Društvo obrnilo še na druge organizacije, ki se ukvarjajo s prostovoljnimi deli. Upamo, da bomo tako pridobili še nekaj prostovoljcev, ki bodo po potrebi v pomoč tudi ostalim članom društva. ■



Prostovoljci so v času obmorske obnovitvene rehabilitacije vedno spremljali distrofike po opravkih in se z njimi družili.

POSKUS ROPA V PRITLIČ- NIH PROSTORIH DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

14. novembra ob treh zjutraj so nepridipravi vdrti v pritlične prostore Društva na Linhartovi 1. Odnegli so vse računalnike in poškodovali opremo v dveh pisarnah. Na srečo je eden od sosedov opazil nenavadno dogajanje in poklical policijo, ki je ujela roparja in pridobila nazaj ukradeno opremo. ■





Obmorska obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola v Izoli

V DOMU DVA TOPOLA V IZOLI SMO IZPELJALI ŽE DVAJSETO SEZONO OBMORSKE OBNOVITVENE REHABILITACIJE. OBMORSKO OBNOVITVENO REHABILITACIJO PRI DRUŠTVU IZVAJAMO NA PODLAGI JAVNEGA RAZPISA ŽAVODA ZA ZDRAVSTVENO ZAVAROVANJE SLOVENIJE (V NADALJEVANJU ZZZS).

Pred začetkom sezone je bilo kar nekaj zapletov, saj je bil javni razpis ZZZS glede izvajanja obmorske obnovitvene rehabilitacije v letu 2005 objavljen v Uradnem listu RS št. 38 šele 15.4.2005, pogodba o sofinanciranju programa obnovitvene rehabilitacije za leto 2005 pa je bila podpisana šele v sredini maja, tako rekoč tik pred začetkom izvajanja programa. Mnogi med vami se boste verjetno še spomnili, da je včasih obnovitvena rehabilitacija trajala tri tedne. Vse od skrajšanja obmorske rehabilitacije na dva tedna smo si pri društvu prizadevali za njeno podaljšanje, zato smo se letos podaljšanja zelo razveselili, četudi le za tri dni. Seveda pa je podaljšanje termina prineslo ogromno organizacijskih in tehničnih težav, saj so se termini skupin temu primerno zamaknili, za mnoge pa je bilo potrebno poiskati mesto v drugem časovnem terminu od običajnega. Večino takih primerov smo po zaslugi razumevajočih posameznikov in dobrega medsebojnega sodelovanja uspešno rešili, res pa je tudi, da zaradi prostorske omejenosti vseh želj le ni bilo mogoče uresničiti.

S povečevanjem števila upravičenih distrofikov do obnovitvene rehabilitacije v zadnjih letih vse bolj prihaja v ospredje težava z zagotavljanjem primerne namestitve v skupinah v juliju in avgustu. To so najbolj zasedene skupine, ker se takrat zvrstijo šoloobvezni distrofiki in tisti, ki so vezani na koriščenje letnega dopusta. Mnogi med njimi se udeležijo rehabilitacije skupaj z družinskimi člani in pogosti so očitki, da zasedejo prostor

drugim distrofikom. Skupine se oblikujejo na podlagi kriterijev ob upoštevanju cele vrste dejavnikov, ki izhajajo iz narave našega obolenja. Zato je včasih skupine izredno težko oblikovati: po eni strani se je potrebno zavedati dejstva, da je obnovitvena rehabilitacija zdravstveni program, po drugi strani pa nam rezultati ankete kažejo, da je za več kot 70 % udeležencev obnovitvena rehabilitacija tudi oblika dopustovanja oziroma da drugih oblik oddiha ne koristijo.

V program obmorske obnovitvene rehabilitacije za distrofike je bilo v letošnjem letu vključenih 440 mišično in živčno-mišično obolelih ter 149 spremljevalcev, ki so se v desetih skupinah

razvrstili od 16. maja do 24. oktobra. Med udeleženci so prevladovali moški, mladih do 26. leta starosti je bilo 112, prvič pa se je rehabilitacije udeležilo 28 rehabilitantov.

V preteklosti so v času glavne sezone v Domu dva topola veliko pomagali civilniki, ki so bili na nadomestnem služenju vojaškega roka. Njihova pomoč je bila zelo dragocena in smo jo po ukinitvi nadomestili z osebnimi asistenti, pogodbenimi sodelavci in povečanjem študentskega dela. V letošnji sezoni se je izmenjalo 17 študentov fizioterapije, 10 študentov različnih študijskih usmeritev v masaži in trije študenti nege. Tudi za njih je sodelovanje v programu obno-



vitvene rehabilitacije dobra izkušnja, saj pridobijo nova znanja in se naučijo novih socialnih interakcij.

Za uspešno in celostno izvedbo obmorske obnovitvene rehabilitacije je poleg medicinskega dela pomemben tudi socialni del programa. Omeniti velja mednarodni tabor prostovoljcev, ki je bil izpeljan v štirih skupinah. Prostovoljci so prihajali iz različnih evropskih držav, in sicer po trije iz Francije in Poljske, po dva iz Španije, Belgije, Nizozemske, Slovaške, Nemčije in Irske, ter po en iz Črne Gore, Švedske, Švice, Latvije in Bosne. S taborovodji posameznih skupin Teo Černigoj, Danielo Šorc in Vesno Susič so pripravili različne dejavnosti: kino na plaži, likovne delavnice, delavnice izdelovanja nakita, kuharske večere, mednarodne večere, tržnico tradicionalnih izdelkov, učenje tujih jezikov in drugo. Udeležencem rehabilitacije so pomagali na plaži in pri kopanju v morju, pri obrokih, spremstvih po opravkih, bili so prijetni družabniki in staklo se je tudi veliko novih prijateljstev. Prostovoljci so bili dobro sprejeti, si pa želimo, da bi jih udeleženci rehabilitacije znali še bolj uporabiti »sebi v prid«.

Poleg prostočasnih aktivnosti, ki so jih pripravili prostovoljci, smo organizirali še: obisk kmečkega turizma v Krkavčah, ogled turistične kmetije Medljan, nakupovanje v Trstu, ogled plesne predstave, ogled pomorskega muzeja v Piranu, koncerte glasbenih skupin Ptujskih 5, Unikat, Maršali, Kontra de Corum, potopisna predavanja o Južni Afriki, Namibiji, Bocvani, Peruju, Boliviji, Ekvadorju, Venezueli in Iranu.

Na koncu lahko rečemo, da smo z zaključeno sezono v Domu dva topola v Izoli zadovoljni in kot so pokazali vrtni anketni vprašalniki, so bili v večini tudi udeleženci. Zavedamo se pomanjkljivosti letošnje sezone in vemo, da je potrebno še kaj postoriti, da bo vsem nam v Izoli še prijetnejše. Verjamemo, da nas ob podpori članstva in rednem dotoku ustreznih finančnih sredstev čaka še veliko prijetnih, uspešnih in koristnih druženj v Domu dva topola v Izoli. ■

Andreja Šuštar

Rezultati vprašalnikov o rehabilitaciji

Od 400 razposlanih vprašalnikov se jih je na društvo vrnilo le 145. Od tega je nanj odgovorilo največ žensk med tridesetim in štiridesetim letom z osnovnošolsko izobrazbo ter moških med štiridesetim in petdesetim letom s srednješolsko izobrazbo. Velika večina jih Dom dva topola obiskuje že več kot pet let in je to zanje edini način oddiha na morju. Z letošnjim podaljšanjem rehabilitacije na 17 dni je večina obiskovalcev zadovoljnih, tisti, ki pa niso, si želijo tritedensko bivanje ob morju. Moški prihajajo na rehabilitacijo pretežno v spremstvu družinskih članov, medtem ko ženske največkrat prihajajo same. Z delom recepcije so na splošno zelo zadovoljni, saj je bila ocena odlično največkrat obkrožena in sicer obsega 80% odgovorov. Podobne rezultate je dosegal tudi uvodni sestanek. Pri vprašanju o kvaliteti hrane smo naleteli na različna mnenja, a kljub tesnemu izidu rezultatov je prevladovalo zadovoljstvo s hrano. Izpodbija ga mnenje o preveliki enoličnosti menijev. Zadovoljstvo z opremljenostjo sob, kopalnic in skupnih prostorov je dobro. Največkrat se pojavlja potreba po oprijemalnih v kopalnicah. Tudi obratovalni čas obeh barov je glede na odgovore primeren. Kljub temu, da

večina tistih, ki so izpolnili vprašalnik, ni potrebovala nege, pa so bili tisti, ki so jo potrebovali, z njo zadovoljni. Čistoča prostorov je pohvalna, z redkimi izjemami v sobah. Vsesplošno zadovoljstvo so gostje izrazili z delom fizioterapevtov in maserjev, z njihovo prijaznostjo in organiziranostjo. Pohvalili so tudi delo na plaži in izrazili željo po bazenu. Vodenje doma Dva topola je bilo po mnenju anketirancev kvalitetno kot tudi delo prostovoljcev mednarodnega tabora. Storitve prostovoljcev žal niso bili deležni vsi, saj so bili prisotni zgolj v štirih skupinah. Najbolj so grajali prostočasne aktivnosti; distrofiki so pogrešali predvsem izlete, družabne igre ter zabavo. Stroški, ki jih je potrebno kriti v domu kot samoplačnik, se glede na odgovore ne zdijo previsoki.

Takšen je v grobem povzetek rezultatov opravljene ankete, v kateri je sodelovalo le 36,25% članov. Morda bi ob večji udeležbi bili drugačni tudi nekateri odgovori. Zahvaljujemo se vsem, ki ste odgovorili na vprašanja in nam ponudili številne predloge, ki jih bomo poskušali upoštevati drugo leto in vam s tem narediti bivanje v Domu dva topola še bolj prijetno. ■

Vesna Susič

IZŽREBANI NAGRAJENCI NAGRADNE KRIŽANKE IZ PREJŠNJE ŠTEVILKE

1. nagrada: Marija Kunstelj, Partizanska c. 44, Škofja Loka
2. nagrada: Neža Koder, Kurirska pot 4, Jesenice
3. nagrada: Polona Sotoček, Veliki dol 26/a, Koprivnica

Pravilna rešitev gesla križanke je bila: »Mavrica aktivnega življenja«.

Žrebanje je izvedla komisija v sestavi:

Suzana Jerič, Tatjana Brumnič Smrekar, Etenesh Abebe



Hiter razvoj, še hitrejši tempo življenja, razvijajoča se tehnika in vedno večje zahteve po obvladovanju računalnika spreminjajo sodobno družbo. Računalniško opismenjevanje se prebija na prvo mesto med pomembnimi spretnostmi, ki jih posameznik potrebuje za uspešno delovanje v družbi. Spretnosti iskanja, združevanja in predstavitve informacij postajajo ključnega pomena za osebni in poslovni uspeh. Osebni računalnik je v zadnjih nekaj letih postal nepogrešljiv pripomoček našega vsakdanjika. Potrebujemo ga prav na vsakem koraku. Pisarniški programi, internet in elektronska pošta so postali naši zavezniki pri organizaciji, izvajanju in aktivnosti v osebnem, predvsem pa v našem poslovnem življenju.

Več kot dovolj razlogov, da smo se odločili za organizacijo računalniškega izobraževanja za svoje člane, ki se želijo naučiti uporabljati računalnik, ali pa že imajo izkušnje in želijo svoje znanje izpopolniti. Tako že drugo leto zapored v računalniški učilnici Mariborskega društva za cerebralno paralizo, na Trubarjevi ulici 15 v Mariboru, potekajo začetni in nadaljevalni računalniški tečaji. Tečaj, ki



Računalniško izobraževanje za člane Štajersko - prekmurskega poverjenišтва



ga vodi član društva Dejan Šamperl ob pomoči Damjana Doberška, s svojo vsebinsko in metodično zasnovo omogoča, da si udeleženci pridobijo osnovna znanja računalništva.

Večji del tečaja poteka v obliki delavnic oziroma praktičnih vaj, ki udeležence uči samostojnega dela, jih spodbuja k ustvarjalnosti, odkrivanju in razvijanju lastnih sposobnosti. Udeleženci z zanimanjem in veseljem prihajajo na tečaj, kjer se ob spoznavanju računalniških skrivnosti družijo in pomagajo pri ustvarjanju prijetnega počutja.

Računalniško izobraževanje so do sedaj obiskovali naslednji člani: Jože Raduha, Sonja Robič, Jožica Škripec-Lariseger, Darinka Raduha, Franc Toplak, Kumrija Bajrami, Zvonka Rojko, Martin Hribernik, Milan Čulibrk in Renato Miuc. ■



Dejan Šamperl

MOJ RAČUNALNIK NI VEČ TAKO NEUMNA KIŠTA ...

V MARIBORU JE JESENI DRUŠTVO DISTROFIKOV ŽE DRUGO LETO ZAPORED PRIPRAVILO RAČUNALNIŠKI TEČAJ ZA ZAČETNIKE, KI GA VODI DEJAN ŠAMPERL, »PRVA VIOLINA« ŠTAJERSKO - PREKMURSKEGA POVERJENIŠTVA V MARIBORU. PRVI TOVRSTNI TEČAJ JE BIL USPEŠNO ORGANIZIRAN IN IZPELJAN ŽE OB PREHODU IZ LETA 2004 V LETO 2005.

NA TEČAJU SE SREČUJEMO PREDVSEM TISTI ČLANI DRUŠTVA, KI NAS JE IZ RAZLIČNIH KRAJEV ŠTAJERSKEGA DELA SLOVENIJE ZDRUŽILA VEDOŽELJNOST PO SPOZNAVANJU OSNOV RAČUNALNIŠTVA. UPAM IN VERJAMEM, DA SE BO NAŠLA VOLJA IN BOMO PO PRVEM KORAKU NAREDILI ŠE DRUGEGA.

RES JE, DA BI MARSIKAJ OD NAUČENEGA LAHKO PREBRALI IN IZVEDELI TUDI IZ PRILOŽENIH NAVODIL OB NAKUPU RAČUNALNIKA IN PROGRAMSKE OPREME, A ŽIVA BESEDA IN RAZLAGA STA NEKAJ POVSEM DRUGEGA...

VREDNO SE MI ZDI OMENITI ŠE DRUGO, PO MOJEM MNENJU ENAKOVREDNO PLAT TEČAJA - TI TEČAJI NAS MEDSEBOJNO ZBLIŽUJEJO IN POGLABLJAJO PRIPADNOST DRUŠTVU. K TEMU BO LAHKO PRIPOMOGLO TUDI VEČJE POZNAVANJE MOŽNOSTI, KI NAM JIH ODPIRA RAČUNALNIK S PRIMERNO USPOSOBLJENIM UPORABNIKOM.

V TEM KONTEKSTU MI JE TUDI SKLADBA ZNANE SLOVENSKE SKUPINE ZMELKOW - »MOJ RAČUNALNIK JE NEUMNA KIŠTA« POSTALA BLIŽJA IN JO DANES DOŽIVLJAM POVSEM DRUGAČE.

JOŽE RADUHA



Obhod po mestu.



Vhod v stavbo občine nekoč.

Pred leti sva se s sestro preselili v mesto prav zato, da bi bili lažje samostojni. A sva kmalu ugotovili, da tja, kamor sva namenjeni, včasih ne moreva priti. Pot se je največkrat končala pred preходом čez cesto ali pred vrati, četudi samo zaradi ene same stopnice ali robnika - roba, ki ga ljudje običajno sploh ne opazijo. Za človeka na vozičku pa je to nepremostljiva ovira, ki bi se jo marsikje dalo odpraviti že z malo dobre volje, truda in iznajdljivosti.

Kdo se bo zavzel za to, če ne invalidi sami... Pa sva poklicali podžupana in direktorja radovljiskega Alpdoma gospoda Kapusa. Dotaknila se ga je najina priporočila in obljubil je pomoč. Seveda sva ga na naš pogovor sem pa tja spet spomnili in poleti 1999 je nekaj invalidov povabil na obhod po Radovljici. Vse ovire smo zabeležili in fotografirali. Naš namen ni bil, da bi samo s prstom kazali na posamezne napake in objekte, ampak smo želeli tudi opozoriti odgovorne in vse ljudi, da bi začeli razmišljati o tem problemu z očmi in potrebami invalida.

Razmišljanje se je kar nekaj časa vleklo, počasi so pa dela tudi stekla. Velik premik

Kar je dobro za invalide, je dobro za vse

je prineslo "Evropsko leto invalidov" 2003. Društvo invalidov občin Radovljica in Bled je pripravilo okroglo mizo z naslovom Invalidom prijazna občina. Društvo je na srečanje poleg predstavnikov invalidskih organizacij povabilo tudi predstavnike občin in javnih institucij, saj je zelo pomembno, da našim predlogom prisluhnejo tisti, ki odločajo in imajo možnost vpliva na to, v kakšnem okolju bodo živeli invalidi.

Na pobudo te okrogle mize je gospod Stušek, župan občine Radovljica, še istega leta imenoval Komisijo za invalidska vprašanja, ki naj bi najprej pripravila analizo o položaju invalidov v naši lokalni skupnosti, nato pa še predlog za sistematične spremembe v prid invalidom in hkrati mnogim drugim občanom, saj, kar je dobro za invalide, je dobro za vse. Take rešitve koristijo tudi starejšim, bolnim, staršem z otroškimi vozički...

Komisija je svoje delo temeljito opravila in predlagala še nekatere ukrepe za izboljšanje položaja in enakopravno vključevanje invalidov v celotno javno življenje v našem mestu. Urejeno je veliko klančin in pločnikov, ustrezno so označena parkirišča in odstranjene so ovire ob glavnih prometnicah v mestu. Zgrajeno je bilo nekaj dvigal. Tako se uporabnikom invalidskih vozičkov načrtno širijo mo-

žnosti za neovirani dostop na področju vzgoje in izobraževanja, kulture, športa, zdravstva, banke, pošte, trgovinskih centrov in ostale javne objekte.

Popolne dostopnosti do vseh objektov ni mogoče doseči v kratkem času, saj v Radovljici posebno oviro predstavlja tudi dejstvo, da je staro mestno jedro strnjeno in spomeniško zaščiteno. Na objektih javnega značaja, kjer notranji prostori niso dostopni z vozičkom, so nameščene ustrezne klicne naprave. Gibalno oviranim zaenkrat še ni mogoč dostop do muzejev in galerij, ker tam ni dvigal. Izjema je galerija Avla v stavbi občine.

Dela je še dovolj in treba ga je nadaljevati ter sproti spremljati in nadgrajevati uresničevanje ukrepov za neodvisno življenje invalidov. Velika spodbuda za nadaljnja prizadevanja pa je listina, ki so jo Občini Radovljica podelili v mesecu decembru 2005.

Listino, na podlagi razpisa projekta "Občina po meri invalidov", podeljuje Zveza delovnih invalidov Slovenije. Radovljica se je na razpis prijavila in po natančnem ogledu komisije kot prva na Gorenjskem tudi uspela. Listina je veliko priznanje in hkrati zahtevna obveza za naprej. ■

Katarina Urh



Vhod v stavbo občine danes.

Študentski koraki v samostojnost

Vsak človek si poskuša življenje ustvariti čim bolj polno in smiselno. Polno v pogledu prijetnih dogodivščin, ki nam dajejo smisel, za katerim tako mrzlično hlepimo. Nekateri si dogodivščine ustvarjajo s prebiranjem raznovrstnih leposlovnih knjig, z domišljijo dnevnih sanjarij, drugi pa poskušajo delček teh fantazij tudi doživeti. In prvovrstno izkušnjo ti da ravno študentsko življenje, ki se bistveno razlikuje od dijaške brezskrbnosti, saj se iz okrilja svojih staršev oziroma skrbnikov mladostniki podajo v svet samostojnosti. Ta prinaša nešteto možnosti lastnih odločitev in hkrati prevzem odgovornosti.

Znamenito študentsko življenje, ki je polno energije, prinaša veliko fantastičnih doživetij, polno prijateljev, znancev in še kaj. Takšno življenje je opevano kot čas zabave, pa vendar ni povsem tako. Ne smemo pozabiti, da se komaj polnoletni mladostnik šele seznanja z družbenim sistemom in njegovim delovanjem, kar izključuje njegovo dotedanjo lahkomišelnost, brezbriznost. Da bi se novopečeni študent kar se da hitro vživel v študijske obveznosti, mora biti čim bolj samozavesten v svojem početju in organiziran.

Ker pa nismo čisto navadni študentje, saj moramo poleg prijetnih načrtov vedno pomisliti še na naše fiziološke potrebe, se lahko poslovimo od čiste definicije samostojnosti. Vendar pa je ta dana v tolikšni meri, kolikor nam dopušča naše telo, na podlagi katerega se tudi odločamo. Ker že sama človeška narava teži k čim bolj samostojnemu in družabnemu življenju, imamo tudi mi - gibalno ovirani - željo po medsebojnem druženju in smo primorani premagovati marsikatero oviro (od zimskega mraza, dolgih razdalj, stopnic,... do prosjačenja neznancev za pomoč).

Zlasti bi se rada dotaknila problematike fakultet in študentskih domov, ki so arhitektonsko neprilagojeni, zaradi česar imamo možnosti izbire močno reducirane. Marsikatero študijske želje in z njimi možnosti za doseg želene izobrazbe, ki je ključ za eksistenco človeka z omejenimi možnostmi in povečanimi potrebami, umrejo, še preden se do kraja izoblikujejo; študent invalid, ko izbira primeren študij, najprej preveri fizično dostopnost, vse ostalo je drugotnega pomena. Za profesorje je običajno, da so pripravljeni

pomagati, v kolikor potrebujete drugačen pristop k študijskim obveznostim. V primeru, da se s profesorjem individualno ne morete dogovoriti, lahko na fakulteto, katero obiskujete, vložite vlogo za študenta s posebnimi potrebami. In kot je že bilo opisano v MAŽ-u, se lahko na fakulteto obrnete tudi, ko kaj ni prilagojeno ali vam dostopno. V zvezi s fakulteto bi rada opozorila še na vedenje sovrstnikov, ki imajo praviloma prvi stik z invalidi. Ker so ti večinoma zadržani, moramo, da prebijemo led, biti nadvse komunikativni. Z vstrajnostjo si s časom pridobimo prve študentske kompanjone. V tako veliki množici pa najdemo tudi izjeme, torej ljudi, ki nas sprejemajo takšne, kakršni smo.

Mesto Ljubljana ponuja kar nekaj družabnih točk, kamor lahko mladi zahajajo in se zabavajo. Žal pa je veliko od njih tudi arhitektonsko neprilagojenih. V takšnem primeru velikokrat pride prav pomoč prijateljev ter uslužbencev ali mimoidočih, kjer pa ne moremo ravno govoriti o »strokovnem ravnanju«. A pomoč je pomoč!

Grozeča nevarnost »vozičkarjem« in ostalim so tudi gručne množice na koncertih, kjer ti v gneči »preveč navdušen obiskovalec z ne primernim početjem okrni mojo samostojnost«, ter daljše razdalje, kjer nam vsakodnevno pretijo razbite črepinje po ulicah. Kot vedno, reši nas kanček iznajdlivosti ter prijatelj. Stvari pa se ne rešijo tako preprosto kot se sliši, za kakšno predrto gumo v poznem večeru, ko ne moreš dobiti društvenega prevoza, porabiš kar nekaj časa in potrpljenje prijateljev, da pridejo nasproti in poskusijo napolniti zračnico s posebno trdilno peno. Takšnih in drugačnih primerov je veliko, da se ti mogoče včasih zavrti v glavi »zakaj nisem doma, kjer sem preskrbljen, brez težav!«. Še večjo organiziranost pa zahtevajo obveznosti izven Ljubljane.

Vsak posameznik želi ugajati. Najbolj seveda v krogu vrstnikov, v krogu tistih, s katerimi se največ družimo, primerjamo, nenazadnje tudi tekmujemo. Izmed njih si izbiramo kolege, prijatelje in tiste, ki jih spustimo še bližje našemu srcu. Obkroženi smo z raznovrstnimi ljudmi. Nekaterim je pogled na drugačnega, kakršen je človek, uporabnik električnega vozička, tako tuj, da ne premorejo za nas nikakršne besede, vidno jim je nelagodno v naši bližini, kar najhitreje se odmaknejo ali celo priča-



Tisti, ki so v življenju nekaj dosegli, dobro vedo, da študentsko življenje ni zgolj nedolžna zabava.

kujejo, da se bomo mi odmaknili. Večina na srečo ni takšna. Ko se nas navadijo, nas sprejmejo brez težav. Skoraj vedno pa se najdejo maloštevilni ljudje, ki jim je v naravi, da pri soljudeh ne opazujejo samo telesnih značilnosti in površinskega vedenja. Ti namreč vedo, da se tisto, kar z eno besedo poimenujemo človek, nahaja globlje v osebnosti in je neodvisno od načina premikanja, bolj ali manj posrečenih gibov in po najnovejši modi izpeljanih gest. Ne samo, da nas sprejmejo, pripravljeni so tudi pomagati, čeprav morda to zanje tehnično gledano predstavlja napor in ne koristi. Nemalokdaj se znajdemo v položaju, kjer njihova pomoč predstavlja edini človeka vreden razplet. Ponavadi govorimo o altruizmu, a jaz raje rečem, da so to dobri ljudje. In komu drugemu bi se posameznik želel iskreno približati, kakor tistemu, za katerega meni, da je dober? Vendar tu se pojavi neka zelo neljuba zadrega. Pred ljudmi, ki se jim želimo približati in v ta namen ustvariti dober vtis, se hočemo predstaviti v najboljši, včasih najprivlačnejši luči. Kaj pomeni, če se hočeš pred nekom vesti kar se da svobodno, sproščeno, skratka biti čimbolj »kul«, hkrati pa si primoran prositi za pomoč pri najenostavnejših rečeh in osnovnih fizioloških potrebah, vemo mnogi. A le malokdaj o tem spregovorimo. Morebiti je ta zadrega povod za prenekatero frustracijo in morda zagreni življenje bolj, kakor vse arhitektonske ovire in neprilagojeni postopki... ■

PRI SAMOSTOJNEM ŽIVLJENJU MORAŠ
BITI ČIM BOLJ KREATIVEN, DA LAHKO
DOŽIVIŠ TISTI DELČEK FANTAZIJE, KI
SI GA SRČNO ŽELIŠ.

BY THE TWO-US

MAŽ POD LUPO

ZA IZBRANO TEMO SVOJE DIPLOMSKE NALOGE SEM SE ODLOČILA PREDVSEM ZATO, KER SEM ŽELELA ZDRUŽITI PRIJETNO S KORISTNIM, IN SICER SVOJE NEKAJLETNO DELO PRI MAŽ-U IN IZKUŠNJE OB TEM UPORABITI KOT TEMELJ ZA POVSEM SPECIFIČNO TEMO, KI SE JE PRED MANO ŠE NIHČE NI LOTIL. RAZISKOVALA SEM ČASOPISJE INVALIDKIH ORGANIZACIJ, VKLJUČENIH V NSIOS, S POSEBNIM POUDARKOM NA ANALIZI REVIE DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE (MAŽ). ŽELELA SEM UGOTOVITI, KAJ O REVII MISLIJO SAMI BRALCI. ZAHVALJUJEM SE VSEM, KI STE V ANKETI SODELOVALI IN MI S TEM OMOGOČILI USPEŠEN ZAKLJUČEK ŠTUDIJA.

Analiza revije po starostni in izobrazbeni strukturi anketiranih

Da bi ugotovila, kakšno revijo si distrofiki dejansko želijo, sem izvedla pisno anketo med tristotimi rednimi člani izmed osemsto zabeleženih članov Društva distrofikov Slovenije. V anketi, v kateri je s svojimi odgovori sodelovalo natanko 10 % celotne populacije društva (80 distrofikov), sem bralcem zastavila 12 vprašanj, od tega je bilo pet vprašanj odprtega tipa, ostalo pa so bila zaprta vprašanja, razen vprašanja o priljubljenosti obstoječih rubrik, ki so jih bralci ocenjevali z oceno od ena do pet. Slednje podatke sem prikazala v obliki grafa priljubljenosti rubrik.

Na žalost je bila odzivnost med mlajšimi člani in njihovimi starši šibka, kar je razvidno iz grafa. Izobrazbeno je odgovarjalo največ tistih, ki so končali srednjo šolo, med katerimi je največ upokojenih. Zato je pričakovano, da so v odgovorih prevladovali zdravstvene vsebine.

Odgovori na vprašanja odprtega tipa

Na prvo zastavljeno vprašanje »Ali veste, kaj pomeni naslov revije MAŽ?« je 32,5 % anketirancev izpisalo pravičen odgovor, in sicer slogan »Mavrica aktivnega življenja«. Trije so ime napisali narobe: dva sta mislila, da je pravičen odgovor »Mišično aktivno življenje«, nekdo pa je menil, da ime pomeni »Moje aktivno življenje«.

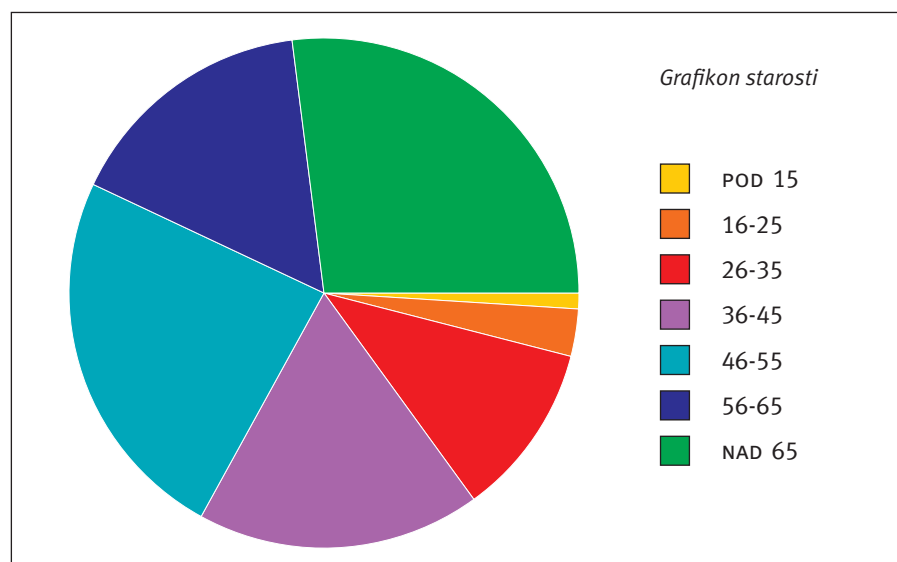
V odprtih vprašanjih tipa »Kateri članki so vam doslej najbolj koristili?« je prevladoval odgovor Strokovnjak svetuje. Na vprašanje o tem, kaj pogrešajo in česa si želijo, pa so največkrat izrazili potrebo po informacijah s področja zdravstva. Bralci si želijo čimveč informacij o različnih vrstah mišičnih obolenj in informacij o tem, kako se z njimi spopadati v vsakdanjem življenju. Preventiva je namreč posebej pri distrofikih izjemno pomembna, kajti s pravilnim načinom življenja, ki vključuje ustrezno prehrano in redno izvajanje fizioterapije, je možno vplivati na potek bolezni in zmanjševati sekundarne posledice.

Anketiranci so na odprti vprašanji »Kaj bi morali reviji dodati, da bi bila za vas bolj zanimiva?« ter »O katerih področjih želite več informacij?« najpogostejše odgovarjali, da si želijo več zdravstvenih nasvetov, več informacij o boleznih, informacije o novostih v zdravstvu, o medicinskih dosežkih na področju distrofije in podobno. To izraža dejansko pomanjkanje sodelovanja tima medicinskih strokovnjakov pri izdajanju revije MAŽ, kajti brez njihove podpore dejansko ne gre. Podobno pomanjkanje socialnih informacij so pokazali odgovori na vprašanje »Kaj pogrešate v reviji?«, med predlogi pa so anketiranci navajali redno izhajanje in več člankov iz vsakdanjega življenja distrofikov. Nekdo je to lepo povzel z besedami: »Pišite o vsakodnevem življenju distrofikov.«

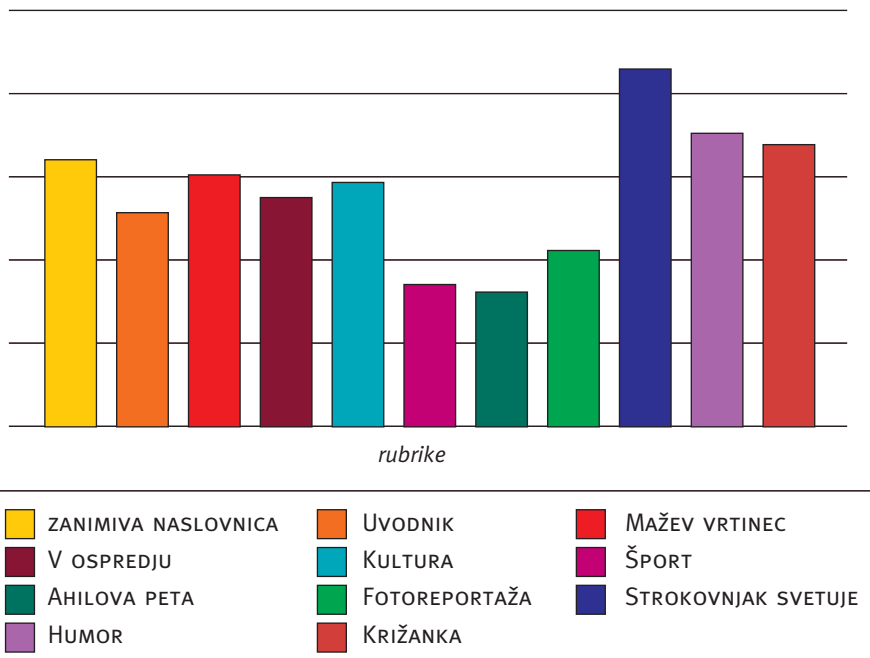
Priljubljenost posameznih rubrik

Bralci so rubrike ocenjevali s točkami ena do pet, pri čemer je pet pomenilo najvišjo oceno. Rezultati so podani v naslednjem grafikonu.

Iz grafikona je razvidno, da je med bralci najbolj priljubljena rubrika Strokovnjak svetuje. Ker svetovanje po telefonu nikoli ni povsem zaživelo, bi lahko za spremembo uvedli posebno rubriko



Graf priljubljenosti posameznih rubrik



v stilu »Vi sprašujete, mi odgovarjamo«, kjer bi v pisni obliki odgovarjali na pisma bralcev. Morda bi določene nasvete kazalo zbrati v tematskih priročnikih.

Oblikovna podoba revije je sodeč po rezultatih ankete bralcem všeč. Prevladujejo tisti, ki so med opcijami »zelo dobro«, »srednje« in »ni mi všeč« izbrali prvo možnost, medtem ko zadnje ni navedel nihče.

Vprašanje o branosti drugih revij je pokazalo, da bralci najraje posegajo po Slovenskih novicah in reviji Zdravje.

Zaključek

Za zaključek poglavja o rezultatih ankete ugotavljam, da MAŽ v svojem jedru zadovoljuje potrebe svoje ciljne skupine bralcev, čeprav bi morali določene rubrike še dopolniti ali vsebinsko preoblikovati. Med pomanjkljivostmi je vsekakor pomanjkanje mreže zunanjih dopisnikov in strokovnih sodelavcev. V MAŽ-u si prizadevamo za ravnovesje pokrivanja potreb za raznovrstne interesne skupine bralcev; na primer za otroke, mladostnike, študente, starše ter prav tako za širšo javnost, vendar anketa zaradi ozkega vzorca ni dala pravih odgovorov. Dobrodošlo bi bilo tudi

pridobivanje lastnih finančnih sredstev v obliki trženja oglasnega prostora v reviji. V tem v zvezi je treba iskati še dodatne vire (razpisi ministrstev in drugih državnih ter lokalnih organov). Najti je treba še dodatne oblike sodelovanja z bralci, pri čemer si je treba prizadevati za njihovo večjo odzivnost na izpostavljeno tematiko in problematiko.

MAŽ potrebuje nove izzive, ki jih med drugim predstavlja tudi sodelovanje v mednarodni skupnosti. Slednje je prisotno še posebej po vstopu Slovenije v Evropsko Unijo. Prav tako ugotavljam pomanjkanje raznovrstnih žanrov, saj v MAŽ-u močno prevladuje informativna zvrst poročanja.¹ Med interpretativnimi zvrstmi zasledimo le uvodnik, ki ga uvrščamo med komentatorsko vrsto.

Menim, da bi bilo dobro članke s področja invalidov in invalidnosti objavljati tudi v dnevnem časopisju. Informacije o invalidih bi tako dosegle tudi tisti krog ljudi, ki o invalidih sploh ne razmišljajo in obstoječi stereotipi ne bi imeli več realne osnove. Šele zavedanje, da se lahko invalidnost zgodi vsakemu, bi privedlo do prave integracije invalidov v družbo. ■

Vesna Veingerl

Uspešno izpeljane akcije zbiranja donatorskih sredstev v letu 2005:

- Slovensko mednarodno združenje žensk SILA je Maji Kraner podarilo pralni stroj, Matildi Lovrenčič pa prispevalo sredstva za nakup stropnega dvigala;
- DARS d.d. in njihovi poslovni partnerji Primorje d.d., SGP Kraški zidar d.d., Cestno podjetje Ljubljana d.d., Elea iC d.o.o., ZIL inženiring d.d., Avtomatizacija procesov d.d., Podjetje za urejanje hudournikov d.d., IMP d.d., Geoportal d.o.o. in Pristop skupina d.o.o. so v skupni donatorski akciji z zbranimi sredstvi podprli društveni program prevozov;
- Donator, ki želi ostati anonimen, je z doniranimi sredstvi podprl nakup dveh osebnih računalnikov s tiskalnikom za Marjetko Kranjc in Kumrijo Bajrami, Tini Lavrič je pokril stroške nakupa zdravstvenih pripomočkov in 3 tedensko bivanje v Domu dva topola v Izoli, Besimu Pepaju je omogočil dvotedenske počitnice na morju, Žan Vipotnik je prejel električno negovalno posteljo, Matildi Lovrenčič prispeval del sredstev za prilagoditve stanovanja ob namestitvi stropnega dvigala in Danielo Šorc podprl pri študiju;
- Delovanje Odbora za ALS so finančno podprli družina Jakončič, Benko Marjan, Območna OZ Ajdovščina, Benko Lidija, Sluga d.o.o. in družina Vrhovac;
- Suzana Lalič je ob pomoči donatorjev Steklarstvo - mizarstvo Zmago, Iskra Asing d.o.o., Šumanov Anica, Alples d.o.o., Urbanček, Kora d.o.o., Tabar Denis s.p., Biterm d.o.o., Frančiška Hribar, Jelič, Alojz Leb, Actual IT d.o.o., Obalni sindikat delavcev, Jasa d.o.o., Star 2000, Tiskovno društvo Ognjišče, Cigoj Martin s.p., Mizarstvo Šenk Andrej in Bizjak Nives uredila svojo kopalnico, sredstva Slovenskega mednarodnega združenja žensk SILA pa so ji omogočila nakup stropnega dvigala za kopalnico.

Vsem posameznikom in podjetjem se iskreno zahvaljujemo za izkazano podporo.

Andreja Šuštar

¹ Manca Košir v Nastavkih novinarskih vrst (1988) deli novinarska sporočila na: informativno in interpretativno zvrst. Informativna sporočila se kažejo kot objektivna sporočila, v katerih je avtor od svojega predmeta distanciran in odsoten. Sem spadajo vestičarske, poročevalske in pogovorne vrste ter reportažne vrste, znotraj katere so še klasična reportaža, reporterska zgodba in potopis. Interpretativne zvrsti pa so tiste, kjer se avtor osebno angažira pri pisanju, kar pomeni, da v prispevek vključuje svoja razmišljanja, kritične poglede in dogajanje komentira. Tako med interpretativne zvrsti uvrščamo komentatorsko vrsto (običajen komentar, uvodnik, glosa in kolumen), člankarsko vrsto (informativni članek, članek z naslovne strani) ter portretno vrsto s portretom kot njenim predstavnikom.

SVET VLADE REPUBLIKE SLOVENIJE ZA INVALIDE JE NA SVOJI 4. SEJI DNE 29.11.2005 SPREJEL BESEDILO IZJAVE ZA JAVNOST OB DNEVU INVALIDOV 3. DECEMBRU, Z GESLOM:

V DRUŽBI ŽIVIMO SKUPAJ

Ob 3. decembru mednarodnemu dnevu invalidov se v večini držav spominjajo tudi na invalide in jim namenijo posebno pozornost. Nobena družba ne more mimo dejstva, da jo sestavljajo vsi državljani, invalidi in neinvalidi. Države so po svoji družbeno - ekonomski obliki različne. Pri nekaterih je bolj v ospredju socialni posluh, pri drugih pa zgolj gospodarnost za vsako ceno. Ne glede na to pa je vsaka družba kot velika hiša, ki ima tudi določen prostor za invalide. Nekje je ta prostor večji, drugje pa manjši. Včasih je to odvisno tudi od invalidov samih, koliko so sposobni in pogumni opozoriti nase in na svoje potrebe. Vsaka družba stremi k ravnovesju med vsemi njenimi deli. To ravnovesje pa ni mogoče najti enkrat za vselej, ampak ga je potrebno nenehno izgrajevati.

Slovenska družba se je po obdobju prehoda znašla med petindvajsetimi državami, ki so vključene v Evropsko unijo. To pomeni velik korak naprej in budi pričakovanja državljanov. Položaj invalidov v slovenski družbi ni bil vedno rožnat, družbena skrb je rasla in upadala, odvisno od oblasti in družbene klime. Invalidi po vstopu v Evropsko unijo pričakujejo vsaj enako raven varnosti, kot so jo že imeli. Invalidi se zavedajo, da so družbene razmere v gospodarskem preoblikovanju države takšne, da zahtevajo racionalizacijo, vendar pa tudi pričakujejo, da bo posluh za invalide ostal na primerni civilizacijski ravni. Ker skupaj delamo in živimo smo vsi odgovorni za raven razvitosti naše države, kakor tudi za raven razvitosti odnosov med invalidi samimi ter razmerja do države oziroma družbe.



ZA DOBRO VOLJO

MLADI SO SE NAMENILI BELITI STANOVANJE. IMAJO BARVO, ČOPIČA PA NE IN, KO PRIDE NA OBISK DEDEK, MU ODREŽEJO BRADO.

NASLEDNJI DAN SE DEDEK SPET ODPRVI NA OBISK, A SE TAKOJ VRNE. BABICA GA ZAČUDENO GLEDA. ZATO JI DEDEK POJASNI: "VEŠ, DANES SO SE NAMENILI PEČI PALAČINKE, PA NE VEM, ČE IMAJO JAJCA!"

"JOJ, TONI, KDO PA PRI VAS TAKO KRIČI?"

"AH, DEDEK UČI MOJEGA OČETA, KAKO NAJ NAPIŠE MOJO DOMAČO NALOGO."

BLAGAJNIK V KINU: "GOSPOD, ZAKAJ STE V NEKAJ MINUTAH PRIŠLI ŽE PO TRETJO VSTOPNICO?"

"VESTE TISTI CEPEC PRI VHODU MI VSAKO PRETRGA."

DESETLETNA DEKLICA: "OČKA, ZAKAJ JE VEČERNI FILM NA TV PREPOVEDAN ZA OTROKE?"

"NE VEM, BOŠ ŽE VIDELA."

"GOSPOD POLICAJ, ALI JE TA KAPA VAŠA?"

POLICAJ SE POTIPA PO GLAVI IN REČE: "NE, NI MOJA, JAZ SEM SVOJO IZGUBIL."

MARKO PRIDE VES UMazan DOMOV IN OČKA REČE: "TAK SI, KOT PRAŠIČEK. ALI VEŠ KAJ JE TO?"

"JA, PRAŠIČEK JE SIN OD VELIKEGA PRASCA."

SREDI NOČI ŽENA ZBUDI MOŽA: "SLIŠIIII, POD OMARO CVILI MIŠ!"

"JAAA. ALI NAJ JO NAMAŽEM Z OLJEM?"

SVET VLADE REPUBLIKE SLOVENIJE ZA INVALIDE
OB DNEVU INVALIDOV 3. DECEMBRU

ČESTITA

VSEM SLOVENSKIM INVALIDOM
IN DRŽAVLJANOM, KI ŽIVIJO IN DELAJO Z INVALIDI.

DR. IVAN VIVOD
PREDSEDNIK

PRAVICA DO DENARNEGA DODATKA ZA POMOČ IN POSTREŽBO

po različnih zakonih glede na status upravičenca



OBČASNO SE MED NAŠIMI ČLANI POJAVLJA VPRAŠANJE, ZAKAJ NEKDO DOBIVA VIŠJI ZNESEK DODATKA ZA POMOČ IN POSTREŽBO (ALI DODATEK ZA TUJO NEGO IN POMOČ; V NADALJEVANJU DODATEK) KOT KDO DRUG. ODGOVORU NA TO VPRAŠANJE JE NAMENJEN TOKRATNI PRISPEVEK.

varstvu in družinskih prejemkih, zakon o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb in zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Vsi trije navedeni zakoni enako opredeljujejo osnovni kriterij za priznanje pravice do dodatka - to je potreba po stalni fizični pomoči, vsi pa dodatek po znesku razvrščajo v dva razreda. Zaradi preglednosti povzemam ureditev ločeno za vsak zakon (in hkrati status upravičenca) posebej.

razumevanje in upoštevanje navodil je hudo omejeno; orientacijski rezultat na testu inteligentnosti je pod 20 IQ, mentalna starost do dveh let).

Pravica do dodatka se ne prizna, če je otrok zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo, ali če je v rejništvu, razen, če se dokaže, da tudi v tem času materialno skrbi za otroka. Pravica se lahko prizna za dobo

Kot veste, je dodatek za pomoč in postrežbo mesečni denarni prejemek, namenjen tistim ljudem, ki potrebujejo stalno fizično pomoč. Denarni dodatek je torej finančna pomoč posamezniku za kritje tistih višjih življenjskih stroškov, ki so posledica odvisnosti od fizične pomoči drugih ljudi. Višina dodatka pa je odvisna od:

- statusa posameznika, ki vpliva na to, kdo je pristojen odločati o njegovi pravici do dodatka in na podlagi katerega zakona o tem odloči (otrok, zaposleni),
- od dejstva, ali posameznik potrebuje pomoč pri vseh ali pa le pri večini vsakodnevnih življenjskih opravil (oblačenje, uporaba sanitarij, osebna higiena, hranjenje...).

Glede prve alineje lahko ugotovimo, da določbe o dodatku, ki ga lahko uveljavljajo invalidi z živčno-mišičnimi obolenji, vsebujejo: zakon o starševskem

Dodatek za nego otroka po zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih

Dodatek za nego otroka je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, zaradi česar ima družina določene višje stroške.

Mesečna višina dodatka za nego otroka znaša praviloma 19.300 SIT oziroma 38.590 SIT, če gre za težko gibalno ovirana otroka. Kot težko gibalno oviranost zakon opredeljuje okoliščino, ko ima otrok malo uporabnih gibov, samostojno gibanje ni možno; v celoti je odvisen od tuje pomoči; otrok je lahko težko moten v komunikaciji, sporazumeva se s pomočjo neverbalne komunikacije oziroma nadomestne komunikacije. Poleg teh se višji znesek dodatka priznava še za otroke s težko motnjo v duševnem razvoju (otrok se lahko usposobi le za sodelovanje pri aktivnostih; potrebuje stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje; je omejen v gibanju, prisotne so težke dodatne motnje, bolezni in obolenja;



od 3 mesecev do 6 mesecev na leto, kar je odvisno od tega, kolikšno je letno število dni, ki jih je otrok preživel v družini v zadnjih 12 mesecih.

Pravica do dodatka za nego otroka traja do 18. leta, po tej starosti pa le dokler se otrok redno šola in ima za to ustrezen status dijaka oziroma študenta.

Pravico do dodatka za nego otroka ima eden od staršev ali druga oseba, ki skrbi za otroka, če ima otrok stalno prebivališče v Republiki Sloveniji. Za določanje o pravici je pristojen Center za socialno delo, na katerega območju ima otrok stalno prebivališče. O pravici do dodatka se odloča na podlagi mnenja zdravniške komisije.

Dodatek za tujo nego in pomoč po zakonu o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb

Zakon o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb (v nadaljevanju ZDVDTP) je veljaven že od leta 1984. Ureja posebne pravice tistih oseb, ki se zaradi zmerne, težje in težke duševne ali najtežje telesne prizadetosti ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo in pri katerih je ugotovljeno, da je prizadetost nastala v otroški oziroma mladostni dobi do dopolnjenega 18. leta starosti oziroma v času rednega šolanja, vendar najdlje do dopolnjenega 26. leta starosti. Tem osebam se po ZDVDTP prizna status invalida z dopolnjenim 18. letom starosti oziroma z dnem ugotovitve invalidnosti, če je bila ta ugotovljena kasneje. Hkrati se invalidu prizna pravica do nadomestila za invalidnost, ki znaša 35% povprečnega mesečnega čistega osebnega dohodka na zaposlenega v Sloveniji (povprečna čista plača) v minulem letu (nadomestilo

za invalidnost trenutno znaša 58.871,05 SIT), ter **pravica do dodatka za tujo nego in pomoč**, če mu je za osnovne življenjske potrebe neogibna stalna pomoč in postrežba drugega.

Višina dodatka za tujo nego in pomoč je odvisna od tega, ali upravičenec potrebuje pomoč za opravljanje:

- **vseh** osnovnih življenjskih potreb; v tem primeru znaša dodatek najmanj 20% in največ 30% povprečnega čistega osebnega dohodka na zaposlenega v Sloveniji (trenutno 33.640,60 SIT), ali
- **večine** osnovnih življenjskih potreb; v tem primeru pa znaša dodatek najmanj 10% in največ 20% čistega osebnega dohodka na zaposlenega v Sloveniji (trenutno 16.820,30 SIT).

O priznanju pravice do dodatka za tujo nego in pomoč (kakor tudi drugih pravic po tem zakonu) odloči Center za socialno delo. Postopek za priznanje pravice se začne na zahtevo upravičenca ali njegovega zakonitega zastopnika, lahko pa ga začne tudi sam center za socialno delo, če izve za okoliščine, na podlagi katerih bi določena oseba bila upravičena do priznanja pravic. Vloga za priznanje pravice do dodatka se vloži pri Centru za socialno delo, ki deluje na območju, kjer ima vlagatelj stalno prebivališče.

Nemožnost za samostojno življenje in delo ter potreba po pomoči in postrežbi druge osebe se ugotavlja na podlagi izvida in mnenja komisije za razvrščanje otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju pri centru za socialno delo ali invalidske komisije Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. Pri pripravi izvida in mnenja bo komisija izhajala iz zdravstvene dokumentacije (izvidi osebnega zdravnika in specialistov) in iz ugotovitev pri pregledu invalida (komisija ga obišče na domu ali pa je vabljen, da se zgleda pri komisiji). Na podlagi zbranih podatkov in mnenja komisije Center za socialno delo izda odločbo o priznanju pravice in višini dodatka. V primeru, da Center za socialno delo z odločbo izreče, da se pravica ne prizna (da torej vlagatelj ne izpolnjuje pogojev za priznanje pravice), ali pa odmeri nižji znesek dodatka, upravičenec pa meni, da izpolnjuje pogoje za višjo odmero, je možno pri Centru za socialno delo vložiti pritožbo, ki jo na II. stopnji obravnava Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

Dodatek za pomoč in postrežbo po zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (v nadaljevanju ZPIZ) določa in ureja pravice, ki izhajajo iz vključitve v obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Posameznik se v obvezno zavarovanje praviloma vključi z zaposlitvijo (tudi z začetkom opravljanja dejavnosti samostojnega podjetnika), vključitev pa je mogoča tudi v nekaterih drugih z zakonom izrecno določenih primerih (npr. družinski pomočniki, za primer invalidnosti tudi dijaki in študenti na praksi). Pravice iz pokojninskega in invalidskega zavarovanja se priznavajo pod pogojem plačanih prispevkov, zato teh pravic ne morejo uveljavljati osebe, ki niso bile nikoli vključene v obvezno zavarovanje po ZPIZ. Izjeme so nekatere osebe (družinski člani) zavarovanca, ki se jim v določenih primerih priznavajo pravice na podlagi zavarovanja posameznika, ki jih je npr. preživljal.

Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo imajo

- aktivni zavarovanci (torej zaposleni in drugi vključeni v obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovanje), ki so sklenili delovno razmerje ali začeli opravljati samostojno poklicno dejavnost kot slepi ali slabovidni, zavarovanci, ki postanejo med delovnim razmerjem ali opravljanjem samostojne poklicne dejavnosti slepi ali slabovidni, ter nepokretni zavarovanci, ki so zaposleni primerno svojim delovnim zmožnostim, vendar najmanj s polovico polnega delovnega časa, če nimajo pravice do dodatka za pomoč in postrežbo po kakšni drugi podlagi. (Za nepokretnega se po ZPIZ šteje zavarovanec, pri katerem je zmožnost premikanja zmanjšana najmanj za 70%);
- uživalci starostne, invalidske, vdovske ali družinske pokojnine s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki jim je za osnovne življenjske potrebe neogibna stalna pomoč in postrežba drugega;
- zavarovanci, z zmanjšano zmožnostjo premikanja najmanj za 70%, ki sicer niso v delovnem razmerju, so pa pridobili pravico do poklicne rehabilitacije. Dodatek za pomoč in postrežbo gre tem zavarovancem od dneva nastopa poklicne rehabilitacije.



ZPIZ opredeljuje, da je upravičencu pomoč neogibno potrebna:

- za opravljanje **vseh** osnovnih življenjskih potreb, kadar zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju ne more zadovoljevati osnovnih življenjskih potreb, ker se niti ob osebnih prizadevanjih in ob pomoči ortopedskih pripomočkov ne more samostojno gibati v stanovanju in izven njega, samostojno hraniti, oblačiti in slačiti, se obuvati in sezuvati, skrbeti za osebno higieno, kakor tudi ne opravljati drugih življenjskih opravil, neogibno potrebnih za ohranjanje življenja;
- za opravljanje **večine** osnovnih življenjskih potreb, kadar zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju ne more zadovoljevati večine osnovnih življenjskih potreb iz gornje alineje.

Upravičencem, ki potrebujejo pomoč za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb, in prav tako slepim in nepokretnim aktivnim zavarovancem, se dodatek odmeri v višini 70% najnižje pokojnine za polno pokojninsko dobo (trenutno 59.392,12 SIT). Ostalim upravičencem, ki potrebujejo pomoč pri večini osnovnih življenjskih potreb, se dodatek odmeri v polovičnem znesku (trenutno 29.696,12 SIT).

Za nekatere najtežje prizadete kategorije upravičencev, ki potrebujejo stalno, strokovno (medicinsko) pomoč, lahko Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje s sklepom določi tudi višji znesek dodatka za pomoč in postrežbo kot je sicer predviden za upravičence, ki potrebujejo pomoč pri vseh osnovnih življenjskih potrebah. Kriterije za določitev upravičencev do višjega zneska dodatka za pomoč in postrežbo določi minister, pristojen za zdravstvo.

Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo invalid uveljavlja pri območni enoti Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, ki je pristojna za območje, na katerem ima sedež delodajalec zavarovane osebe, oziroma pri območni enoti Zavoda, pri kateri je pridobil pravico do pokojnine. O pravici Zavod odloči na podlagi mnenja invalidske komisije, ki izda mnenje po pregledu zdravstvene dokumentacije in obravnavi invalida pred komisijo (komisija ga obišče na domu ali pa je vabljen, da se zgleda pri komisiji). V primeru, da upravičenec z izdano odločbo ni zadovoljen, ima pravico do pritožbe na II. stopnji.

Za zaključek pa še to:

Ne glede na to, na podlagi katerega zakona oseba uveljavlja pravico do dodatka, je ta pogojena z dejstvom, da upravičenec neobhodno in stalno potrebuje fizično pomoč pri osnovnih življenjskih opravilih, višina dodatka pa je odvisna od okoliščin, ali to pomoč potrebuje pri vseh ali pri večini osnovnih življenjskih opravil. Prav tako za vse velja, da se v primeru spremembe okoliščin lahko o pravici ponovno odloča. Tako lahko invalid, ki je prejemnik dodatka za pomoč pri večini osnovnih življenjskih opravil, pridobi višji znesek dodatka, če se njegovo zdravstveno stanje trajno poslabša in zato potrebuje stalno pomoč pri vseh osnovnih življenjskih opravilih. Za odločanje o višjem dodatku na podlagi spremenjenih okoliščin je potrebno začeti nov postopek.

Včasih nastopi situacija, da bi lahko invalid pridobil pravico do dodatka po različnih zakonih (npr. invalid, ki je pridobil status in dodatek po zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, kasneje pa postane uživalec družinske pokojnine in ima zato možnost pridobiti dodatek po zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju). V tem primeru ima invalid pravico prejemati le en dodatek, sam pa lahko izbere, katerega (po katerem zakonu).

Pomoč pri vsakodnevnih opravilih pa lahko invalidu zagotavlja tudi družinski pomočnik, kar je predstavila Karmen Bajt v prejšnji številki MAŽ-a, ali osebni asistent, ki pa v zakonodaji nista enotno obravnavana. V obdobju, ko invalidu vsakodnevno pomoč nudi družinski pomočnik, pravica do denarnega do-



datka za pomoč in postrežbo miruje (se torej invalidu ne izplačuje), medtem ko v zvezi s pomočjo osebnega asistenta to vprašanje ni urejeno. V zvezi s tem Boris Šuštaršič meni: »Glede navedenih dodatkov je aktualno vprašanje, v kakšnem razmerju so do invalidovega osebnega asistenta, kar se začinja postopoma uveljavljati tudi v slovenski državi. K temu spada tudi družinski pomočnik, katerega financiranje se preureja in bo verjetno njegovo uveljavljanje potekalo prav tako preko sistema pokojninsko-invalidskega zavarovanja. V Avstriji, ki nam je po sistemskih ureditvah invalidskega varstva zelo blizu, so te zadeve mnogo bolj usklajene in verjetno bi bilo prav, da bi njihove izkušnje proučili in morda posnemali tudi v Sloveniji.«

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 9. do 12. ure telefon 01 475 83 21
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

ACQUA DETOX INTERNATIONAL



APARAT SE UPORABLJA KOT PRIPOMOČEK PRI PONOVNEM VZPOSTAVLJANJU BIOENERGETSKEGA RAVNOTEŽJA V TELESU, KAR PRIPOMORE K BOLJŠEMU TELESNEMU POČUTJU IN POSREDNO VPLIVA NA POSAMEZNIKOVO ZDRAVSTVENO STANJE.

Uporaba električnih merjenj v medicinske namene

Človeško telo je kombinacija sistemov. Vsak sistem je enkraten v svoji funkciji, vendar sam, brez podpore ostalih sistemov, ne more delovati. Raziskave so pokazale, da je človeško telo električno, kar že nekaj časa uspešno uporabljajo pri zapisovanju možganskih valov z elektroencefalogramom (EEG) in pri merjenju električne aktivnosti srca z elektrokardiogramom (EKG) v splošni medicini. Uporaba kontroliranih, nizkofrekvenčnih enosmernih električnih tokov pri zdravljenju različnih bolezni in poškodb je dobro utemeljena in uveljavljena. V bioelektričnem pojmovanju imajo celice zdravega človeškega organizma negativen potencial med 70 in 90 milivolti. V tem območju sta absorpcija hranil in izpust toksičnih odpadnih snovi učinkovita. Negativni potencial obremenjene ali poškodovane celice pa je lahko tudi samo 10-20 milivoltov, kar povzroči slabo absorpcijo hranil in slab izpust toksičnih odpadnih snovi.

Taki pogoji se lahko razvijejo nenadno kot posledica nesreče ali pa se razvijejo počasi kot rezultat dogotrajnega nabiranja pozitivnih ionov zaradi vpliva modernega načina prehranjevanja, stresnega življenjskega stila in toksičnega okolja, ki navadno dolgoročno vpliva na razvoj bolezni.

Če je energetsko delovanje telesa moteno, je motnjo potrebno zaznati in popraviti. Tisti, ki delujejo v okvirih preventivne in komplementarne terapije, bodo predpisali naravne metode zdravljenja: pravilno prehranjevanje, gibanje in razstrupljanje telesa. Obstaja več

različnih načinov razstrupljanja telesa in k njim lahko sedaj prištejemo tudi Aqua Detox.

Uporaba aparata Acqua Detox

Terapija z aparatom Aqua Detox navadno poteka tako, da stopala potopimo v vodo, v kateri se aktivira elektrodni sklop (v njem sta dve elektrodi spiralne oblike, potopljeni v elektronski medij). Stopala imajo izredno veliko por (okrog 2000 na vsakem stopalu), kar nam omogoča izvajanje terapije na prikladen, enostaven in učinkovit način. Elektrodni sklop se lahko prav tako postavi v kopel, v katero je potopljena večina telesa. Kakor hitro se aparat vklopi, se okrog elektrod začnejo ustvarjati mehurčki plina, ki kažejo, da se začneja elektrolidska reakcija. Voda v nožni kopeli (ali kopeli celega telesa) postane neke vrste podaljšek vode v telesu, od katere je ne loči nič, razen tanke membrane - kože. Strukturna organizacija vse žive snovi, vključno z vodo, je neverjetno kompleksna in sicer v mikromolekularnih strukturah. Vse te strukture, vključno z vodo, so dinamične. Nenehno se spreminjajo kot odziv na različna zunanja polja in okoljske vplive.

Sklop je izmenično pozitivno in negativno nabit, da bi se izognili odlaganju električno nabitih snovi na elektrodi.

Rezultati uporabe aparata Acqua Detox

Pri poskusu merjenja so odčitavali temperaturne spremembe od 30,7 do 33,0 stopinj Celzija ob uporabi nožne kopeli z vodovodno vodo pri sobni

temperaturi z dodatkom morske soli. V študiji je sodeloval zdrav posameznik, ki ni imel nobene medicinske anamneze vaskularnih težav.

Ko so napravo vključili, je vidno povečanje temperature v nogah. Če je naprava izklopljena, temperatura počasi pada, iz česar lahko predpostavimo dejanske učinke omenjene naprave, predvsem na periferno cirkulacijo obolelega.

Podobne rezultate, da naprava vzpostavlja pozitivno ravnovesje v telesu, so dobili tudi z meritvami z napravo BEST. ■



Testi potrjujejo pozitivne učinke uporabe naprave Acqua Detox.

FIZIOTERAPIJA PRSNEGA KOŠA

Kaj je fizioterapija prsnega koša?

Fizioterapija prsnega koša je mehaniska odstranitev odvečne sluzi (katarja, sputuma,...) iz pljuč. Uporablja se za asistirano kašljanje in za boljšo predihanost pljuč.

Kaj je odvečna sluz/sekrecija in kaj jo povzroča?

Pljuča so prevlečena s tanko plastjo sluzi, ki jim nudi potrebno vlago in preprečuje njihovo izsušitev. Ko pride do respiratornega infekta ali druge alergijske reakcije, količina te sluzi naraste ter postane gostejša in ognjena. V normalnih situacijah človek izloči to sluz s kašljem, a ko se pojavi mišična oslabeleost ali kronično vnetje dihal, to ni vedno možno. Četudi infekcijo zdravimo z antibiotiki, večja količina sluzi še vedno zastaja v dihalih. Nekaj sluzi sicer telo reasorbira, a najgostejša in gnojna sluz ostaja.

Zakaj je pomembno odstraniti sluz?

Odvečno sluz je potrebno odstraniti, da lahko omogočimo boljšo predihanost samih pljuč ter s tem dovedemo večje količine kisika v telo.

Zakaj otroci s spinalno mišično atrofijo in drugimi živčno mišičnimi obolenji pogosteje zbolevajo za pljučnimi infekti kot drugi otroci?

Otroci s spinalno mišično atrofijo (SMA) tipa I in SMA II imajo oslABLJENE trebušne mišice in mišice prsnega koša (predvsem drobne mišice med rebri). Zaradi te oslABLJENOSTI otroci z živčno-mišičnimi obolenji (SMA, distrofija, itd...) ne morejo dovolj globoko vdihniti in s tem pravilno kašljati. Prav zaradi nezmožnosti pravilnega izkašljevanja je zelo oteženo ali celo onemogočeno izločanje



Dihalne vaje v parku Doma dveh topolov.

odvečne sluzi iz dihal. Če sluz ni v celoti odstranjena, postane kmalu vir bakterij in s tem nove okužbe. Tako so otroci ujeti v začaran krog okužbe dihalnih poti.

V primeru SMA III se pri otrocih in odraslih redkeje srečujemo s težavnim izkašljevanjem.

Skoljoze, kontrakture in zmanjšana gibljivost bistveno pripomorejo k povečanemu riziku za okužbe. Nekateri otroci (in odrasli) se srečujejo tudi s problemi, povezanimi s požiranjem. Oteženo požiranje večkrat pripelje do aspiracije pijače ali hrane v dihalo. Če vaš otrok med jedjo kašlja, se čimprej posvetujte z njegovim zdravnikom ali fizioterapevtom, da preveri izvor težave.

Je potrebno, da fizioterapijo prsnega koša izvaja fizioterapevt?

Večina fizioterapevtov po svetu je usposobljenih za fizioterapijo prsnega koša. Pokazali vam bodo kako in kdaj izvajati tovrstno fizioterapijo doma. Večina fizioterapevtov se ni nikoli srečala z obolelimi za živčno-mišičnimi obolenji, a prijemi so enaki kot pri drugih obolenjih. Nekatere medicinske sestre (posebno tiste, ki delajo na oddelku za intenzivno nego) poznajo tovrstno fizioterapijo.

Kako se izvaja fizioterapija prsnega koša?

Prvi način, ki ga je vredno poskušati, je drenaža prsnega koša s pomočjo različnih položajev telesa. Ta način uporablja gravitacijo in pravilen položaj za izločanje sluzi iz dihal proti grlu, kjer jo je lažje odstraniti. Pljuča so razdeljena na posamezne predele in včasih so nekateri od teh predelov bolj prizadeti kot drugi.

Če je prizadet spodnji pljučni predel, bo potrebno otroka ali odraslega obrniti v položaj z glavo navzdol. Če je prizadeta bolj ena polovica pljuč kot druga, potem bomo obolelega obrnili na nasprotno stran. Večina otrok z živčno-mišičnimi obolenji ne mara ležati na trebuhu, saj se tako težje premikajo in dihaajo. Na to je potrebno opozoriti fizioterapevta, ki bo lahko prijeme in položaje prilagodil tej okoliščini¹.

Ko pod otroka postavljamo blazine, da bi ga postavili v položaj z glavo navzdol, moramo biti pozorni, da blazine postavimo pod njegove boke in spodnji del trebuha in ne pod prsni koš.

Pri dojenčkih se pogosteje pojavljajo okužbe zgornjih dihal. V tem primeru bomo sluz izločili tako, da dojenčka postavimo v sedeči položaj.

¹ Eni otroci iz podobnih razlogov ne ležijo radi na hrbtu.



Fizioterapevt v času obmorske obnovitvene rehabilitacije izvaja telesne vaje z uporabo žoge.

Drugi način za izločanje sluzi je perkusija prsnega koša. Ta obsega obliko rahlega enakomernega udarjanja po prsnem košu, kar sproži vibracijo pljuč, ki pomaga pri premiku sluzi navzgor. To ni tepež, ampak rahli enakomerni ploski po prsnem košu.

Asistirano izkašljevanje je zelo pomemben dodatek fizioterapiji prsnega koša in kadar ga pravilno izvajamo je zelo produktivno in daje blagodejen občutek.

Nekateri fizioterapevti imajo raje metodo, imenovano aktivno krožno dihanje, ki obsega globoke vdihne in močne, hitre izdihe. Tovrstni izdih običajno uporabljamo, ko nas nekaj moti globoko v grlu. Lahko bi mu rekli tudi »hrzanje«. Slaba stran te metode pri mišično obolelih je, da pogosto otroci ne morejo dovolj globoko vdihniti, da bi prišlo do želenega učinka - izločanja sluzi.

Pogosto fizioterapevti uporabljajo metodo, ki jo poznamo iz oddelkov intenzivne

nege. Ta metoda obsega uporabo maske, na katero je pritrjen zračni balon. Ko stisnemo balon, vpihnemo zrak v pljuča in s tem razširimo prsni koš. Ta metoda pa ni primerna za vse. Podoben princip uporablja tudi aparat za asistirano kašljanje.

Kdaj naj izvajamo fizioterapijo prsnega koša?

Tovrstne fizioterapije ne smemo nikoli izvajati takoj po zaužitem obroku ali pijači. Po obroku počakajte eno uro, od zaužite pijače pa naj mine vsaj pol ure. Ne obstaja nobeno pravilo o pogostosti izvajanja tovrstne fizioterapije. Pri blažjih okužbah in manjši količini sluzi je dovolj, če jo uporabljamo enkrat dnevno, pri hujših infekcijah pa je vaja potrebno izvajati tudi pet- do šestkrat na dan. Fizioterapijo prsnega koša je pametno opravljati zjutraj, preden obolelega dvignemo iz postelje, saj se prsni koš čez noč sprost in to omogoča lažje izločanje sluzi.

Kako odstraniti sluz, če je otrok/ odrasel ne more izpljuniti sam?

Vedno sluzi ni možno izpljuniti. Lahko pa osebo, ki tega ne zmore, postavimo v položaj, v katerem sluz lahko požre. To sicer lahko povzroči rahle bolečine v trebuhu, a najpomembnejše je izločiti sluz iz pljuč.

METODE, KI JIH UPORABLJAMO PRI FIZIOTERAPIJI PRSNEGA KOŠA:

Trepljanje z dlanjo

Trepljanje z dlanjo po stenah prsnega koša po predelu pljuč sproži vibracije, ki se prenašajo na zračne prehode (bronhije) in s tem sprožajo premikanje sluzi. S temi vibracijami se sluz odluči od sten bronhijev.

Dlan vbočimo tako, da držimo prste tesno skupaj. Na ta način se bo dlan prilegala rahli izboklini prsnega koša. Vbočenje dlan ujame zrak, ki omehča trepljanje. Trepljanje je lahko močno, a ne boleče. Trepljanja ne smemo izvajati na goli koži, ampak vedno čez obleke ali brisače. Pred posegom moramo odstraniti prstane ter ostali ročni nakit. Rebra so močna in fleksibilna, a jih lahko zlomimo s premočnim udarcem roke. Ta tehnika omogoča »oblazinjen« udarec s tem, da se med vbočeno dlanjo in prsnim košem naredi zračna blazina.

Vibracije z dlanjo

Vibracijo je težje izvesti kot trepljanje z dlanjo, a stimulira tok sluzi. Asistent pritisne zravnano dlan na primeren predel prsnega koša in nato napne zgornji del roke in ramena. S tem sproži mišični krč, ki sproži vibracije. Hkrati mora otrok oziroma bolnik počasi in temeljito izdihniti tako, da sproži zvok »ffffff« ali »sssss«.

Globoko dihanje

Globoko dihanje pripomore pri premikanju sluzi in lahko stimulira kašelj. Z vdihom se dihalne poti razširijo in podaljšajo, z izdihom pa se stisnejo in skrajšajo. Nenaraven, a ne prisiljen izdih, ki sledi globokemu vdihu, premakne sluz in stimulira kašelj. S tem temeljitim kašljem lahko prečistimo dihalne poti.

Vibracije s pomočjo vibratorjev

Na tržišču lahko kupite najrazličnejše vibratorje, namenjene izkašljevanju, a se je za njihovo uporabo potrebno posvetovati z zdravnikom.

Kaj je pri fizioterapiji prsnega koša dovoljeno in kaj ne?

Prsni koš moramo vedno zaščititi z obleko ali brisačo. To prepreči vnetja, do katerih lahko pride zaradi trepljanja na golo kožo.

Fizioterapijo moramo izvajati pred jedjo, oziroma vsaj eno uro po njej, da preprečimo bruhanje. Prepovedano je trepljanje po koščenih delih, na primer čez prsnico ali vretenca in na predelu, kjer se rebra končajo.

Sluz lahko posesamo tudi s posebnim aparatom za aspiracijo. Večina ljudi ga ne mara, a če je postopek pravilno izvajanje, je uporaba takšnega aparata koristna. Poznamo dve vrsti katetrov, ki jih lahko uporabimo. Prvi katetri so v obliki daljše, mehke cevke, drugi pa so krajši in trši, podobni tistim, ki jih uporabljajo zobozdravniki. Slednja obika katetrov je sprejemljivejša.

Ali lahko izvajamo fizioterapijo prsnega koša tudi na osebi, ki uporablja ventilator?

Tovrstna fizioterapija je lahko zelo utrujajoča, še posebej z infekcijo dihal. Če otrok ali odrasel uporablja ventilator ponoči, je pametno, da ga uporabimo tudi med fizioterapijo. To lahko pripomore k boljšemu rezultatu fizioterapije, saj lahko oboleli globlje diha, kar pripomore k izločanju sluzi ter obema (fizioterapevtu in obolelemu) olajša izvajanje. Tako lahko fizioterapijo izvajamo tudi dalj časa.

Če oboleli ne uporabljajo ventilatorja, ali obstajajo še druge naprave, ki jih lahko uporabimo?

Poznamo več vrst aparatov. Aparat, ki ga pogosto uporabljajo, prispeva dodaten zrak pri vdihu. Ko vdahnemo in nam zmanjka moči za dodaten poteg zraka v pljuča, aparat zrak vpihne namesto nas.

Oboleli nato zrak izkašlja/izdihne sam ali s pomočjo druge osebe.

Drugi pogosto uporabljen aparat se imenuje »in-exufflator«, ki deluje podobno kot prvi, le da vpihani zrak lahko tudi iztisne iz pljuč in tako povzroči kašelj. Ta aparat velja za enega boljših pripomočkov za izločanje sluzi pri obolelih z živčno-mišičnimi obolenji.

Tovrstni aparati ne morejo preprečiti respiratornih infekcij, a lahko veliko pripomorejo k hitremu in učinkovitemu izločanju sluzi. Na tržišču so sorazmerno novi in le redki zdravniki so seznanjeni z njihovim delovanjem, ki ni primerno za vse, zato se je o njihovi uporabi potrebno predhodno posvetovati z zdravnikom specialistom.

Lahko fizioterapija prsnega koša prepreči nastajanje odvečne sluzi?

Fizioterapija prsnega koša ne more preprečiti infekcij in ne more izločiti sluzi, ki je ni. Otroci oziroma odrasli sami čutijo, kdaj se njihova dihalna polnijo s sluzjo in kdaj potrebujejo tovrstno fizioterapijo. Mlajši otroci mogoče ne bodo znali presoditi tovrstne potrebe, a bodo spremembe v njihovem dihanju slišne.

So dihalne vaje in pripomočki za dihalne vaje koristni?

V preteklih letih je bilo narejenih veliko raziskav o koristnosti dihalnih vaj pri raz-



Pravilno izvajanje fizioterapije je pomembno zlasti pri otrocih.

ličnih živčno-mišičnih obolenjih. Na žalost si rezultati med seboj nasprotujejo in vse raziskave niso opravljene enako kvaliteto. Vendar izvajanje dihalnih vaj ne bo povzročilo nobene škode, temveč bodo z njimi mišice ohranjale moč. Poznamo še druge vaje, ki pripomorejo k izboljšanju predihanosti in ohranjajo mišično moč kot so: plavanje, hidroterapija, petje, igranje lahkega pihalnega instrumenta, pihanje balonov, žgečkanje,...

Ali lahko nošenje steznika pripomore pri nastanku infekcije dihal?

Uporaba steznika večkrat daje občutek utesnenosti, a nikoli ni bila povod za nastanek infekcij. Nekateri ljudje celo pravijo, da se jim zdi dihanje v stezniku lažje kot brez njega. Pravijo, da se lažje izkašljujejo, če imajo njihove mišice oporo ob katero lahko pritiskajo. Steznike predpisujejo, da bi ohranjali držo brez skoljoze čim bolj dolgo. Če preprečimo prsnemu košu, da bi se zvil in stisnil, s tem omogočimo večjo pljučno kapaciteto. Če se uporabniku zdi, da v stezniku po obroku težje diha, je pametno, da si razrahlja zaponke in jih ponovno zatisne eno uro po obroku. ■

Priredila: Vesna Susič
Vir: www.famiglieasma.org

La fisioterapia respiratoria nelle patologie neuromuscolari, di E. Di Leone, Fisioterapista (luglio 2002).

FIZIOTERAPIJA ZGORNJEGA, SREDNJEGA IN SPODNJEGA PLJUČNEGA PREDELA: NAPOTKI ZA IZVAJANJE VAJ²

Zgornji pljučni predel

- Otrok oziroma bolnik je v sedečem položaju. Trepljajte ga po zgornjem predelu ramen ter po obeh straneh hrbta.
- Otrok leži na hrbtu. Trepljajte ga pod ključnico na obeh straneh prsnega koša.

Srednji pljučni predel

- Otrok leži na boku z rahlo zasukanim trupom nazaj, glava naj bo navzdol. Za otroka lahko postavite blazino, da bo bolj stabilen. Trepljajte čez prsni predel na obeh straneh,

Spodnji pljučni predel

- Otrok leži na boku z glavo navzdol. Trepljajte hkrati na sprednjem predelu spodnjega prsnega koša proti notranjosti ter po zgornjem delu prsnega koša na hrbtu. Ker se trepljanje obeh predelov izvaja istočasno, lahko podaljšate čas na 2 - 3 minute.
- Otrok leži na trebuhu z glavo dol. Trepljajte na spodnjem delu hrbta, levo in desno od vretenc.

² OPOZORILO: opisanih vaj ne izvajajte sami, temveč se o uporabi predhodno posvetujte z zdravnikom!



BESEDA SPOMINA

Ta svet ne odkriješ na gmajni.
Tam rože vse leto cvetijo.
Tam dnevi podobni so lajni.
Tam srca pomladi dehtijo...

Ta svet ne odkriješ na poti
kakor kamen in zven korakov.
Tam želje umirajo sproti;
za čast in pozabo junakov.

Ta svet ne odkriješ na gmajni.
Tam lica od sreče žarijo.
Cvetovi ljubezni so tajni;
le zvezde nad njimi blestijo.

Ta svet je globoko v meni.
Le v meni je vsa bolečina.
To moja je kri, ki se peni;
odmev in beseda spomina...

Ivan Škofljanc

Za najmlajše

Pozdravljeni otroci! Seveda, tudi za vas se je v MAŽ-u našel kotiček, majhen, prijazen, skrivnosten, vesel, prav tak kot ste vi. Ker vem, da ste tudi pridni in iznajdljivi, za začetek uganite, kaj vse se skriva v teh dveh pesmicah:

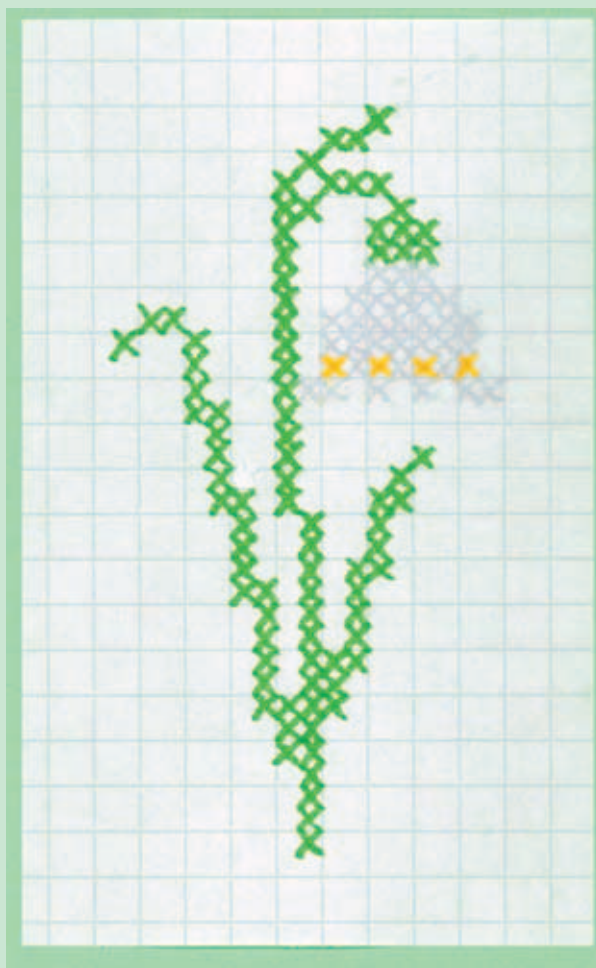
Kakor visoka peresa
so njegova ušesa,
če ga kdo lovi,
cikcak mu ubeži...

Z eno nogo hodi,
ko sam po svoje blodi,
vedno je brez prijatelja,
čeprav je povsod doma...

Potem pa... Ne, ne, nič ne povejte, odgovor raje kar narišite. Ilustracijo s svojim imenom, priimkom in starostjo pošljite na uredništvo. Naj vam prišepnem, da imamo za tri srečneže v predalu skrito čokolado.

Katarina Urh

V PRIČAKOVANJU POMLADI



Sredi belo - radodarne zime smo, a naše misli se že igrajo s slutnjo pomladi...Kako bomo veseli, če nas bo morda kdo presenetil s šopkom najbolj pogumnih pomladnih cvetic, z zvončki.

Predlagam, da tudi vi z malo truda in iznajdljivosti komu podarite utrinek pomladi. Potrebujete blago leakril (Induplati Jarše) ter belo, zeleno in rumeno prejšico za gobeline (Ljubica). Vzorec vezete v križnem vbodu čez dve nitki blaga in z dvema nitkama prejšice. Tako lahko okrasite prtiček ali voščilnico.

Želim, da vas ustvarjalno potrpljenje pripelje do lep-ega izdelka!

Katarina Urh

PRECIZNA ORIENTACIJA



Niko Čížek na podelitvi diplome.

V Skandinaviji, pravi sodelavec, je orientacijski tek izredno popularen in zelo razvit. Hkrati pa je tam tudi močno razvita skrb za invalide. In tako so si zviti Skandinavci izmislili različico orientacijskega teka, ki ne samo, da je primerna za invalide, ampak lahko v njej enakovredno tekmujejo mišičnjaki in invalidi, moški in ženske, otroci in odrasli. Ta reč se imenuje precizna orientacija.

Za začetek: zmaga

Divje, si mislim. Za šport sem se že od nekdaj zanimal. Da bi lahko sam sodeloval v čem drugem, kot v šahu, pa se mi je do takrat zdelo prav tako verjetno, kot je verjetna možnost, da bo drobno riban parmezan kdaj postal primarna vrsta goriva za atomsko podmornico.

Prepričevanje ni bilo potrebno. Hitro sva bila dogovorjena: Krešo (čas je, da sodelavcu dodelimo ime) me bo naučil vse, kar je potrebno za začetek vedeti o precizni orientaciji, jaz pa bom v zameno pristal na to, da se še isto leto odpravim na pravo tekmovalno. In to ne kar na bodisikatero tekmovalno. Krešo pri tem ni bil drobnjakarski: odšli bomo enostavno na največje in najbolj množično tekmovalno v orientacijskem teku na svetu : O-Ringen na Švedskem.

NEKEGA DNE V LETU 1999 ME SODELAVEC, KI SEM GA TAKRAT LE BEŽNO POZNAL, NA VSEM LEPEM VPRAŠA, ČE VEM KAJ O ŠPORTU, KI SE IMENUJE ORIENTACIJSKI TEK? NO, NEKAJ SEM O TEM ŽE SLIŠAL. ŠLO BI NAJ ZA NEKE VRSTE KROS PO GOZDU, S TO RAZLIKO, DA PROGA NI OZNAČENA. TEKMOVALCI PREJMEJO KARTO Z VRISANIMI KONTROLNIMI TOČKAMI IN NATO S POMOČJO KOMPASA SKUŠAJO ČIM HITREJE PRETEČI PROGO, TAKO DA OBIŠČEJO VSE KONTROLNE TOČKE V PREDPISANEM ZAPOREDJU. IN KAJ SE TO TIČE MENE - INVALIDA, KI TREZEN NE PRETEČEM NITI DVEH METROV (PIJAN PA ŠE MANJ)?

Za stvar se je hitro ogrela še moja žena Ana in tako je Krešo dobil dva telička, ki ju je na hitro naučil uporabljati kompasa, brati topografsko karto v velikem merilu in razumeti posebne simbole, ki se uporabljajo za opis kontrolnih točk. Opravili smo še dva treninga v naravi (enega v parku Tivoli in enega v gozdu v bližini Zbiljskega jezera) in že je prišel čas za odhod v daljno Skandinavijo.

V Borlänge na Švedskem smo prispele v soboto, dva dni pred začetkom tekmovalja. Orientacijsko tekmovalje O-Ringen je petdnevno tekmovalje, na katerem se vsako leto zbere več kot petnajst tisoč tekmovalcev iz celega sveta. Tekmovalje je sestavljeno v petih etapah, ki se odvijajo od ponedeljka do petka, vsakič na drugi lokaciji (v drugem gozdu). Udeleženci orientacijskega teka so razdeljeni v številne kategorije, glede na spol, starost in kvaliteto. Tudi v precizni orientaciji je bilo več kategorij: E za elito, A za bolj izkušene, B za manj izkušene in N za začetnike. Naju z ženo je Krešo prijavil v kategorijo B. Za cilj smo si zadali znano DeCourvoissierjevo pravilo: važno je sodelovati in ne biti zadnji. S to puhlico v srcu smo nestrpno pričakovali ponedeljek in prvo etapo.

In končno se je začelo! V ponedeljek zjutraj smo se odpeljali nekaj kilometrov iz mesta v bližnji gozd. Prva etapa! Razen nas treh Slovencev so v precizni orientaciji sodelovali še Švedi in Norvežani. Lepo je bilo na drogu ob Švedski in norveški videti plapolati tudi slovensko zastavo. Med udeleženci sem takoj ugledal precej invalidov na vozičkih, kar nekaj pa

je bilo tudi zdravih, hodečih mož in žena, večinoma starejših občanov, ki so očitno oboževali orientacijo po gozdu, a so bili že prestari ali pa premalo atletske postave, da bi se lahko uspešno udeležili tekaške različice. Precizna orientacija se je resnično izkazala kot prava pogrunta-vščina: lahko je sodeloval vsak, ki je imel željo, da bi v nekem športu enkrat zares enakovredno tekmoval z ostalimi.

Progo v gozdu sem prehodil brez težav. Kontrolne točke se mi niso zdele posebno težavne; skušal sem se spomniti vseh navodil, ki mi jih je prejšnje tedne vcepljal Krešo. Na koncu se je izkazalo,





da sem v kategoriji B s progo edini opravil brez napak in tako celo zmagal na uvodni etapi! Lepšega začetka si ne bi mogel želeli. Švedi in Norvežani pa kar niso mogli verjeti, da je nekdo, ki je bil pred tem samo enkrat v gozdu, premagal vse Vikinge in to na njihovem dvorišču.

Popoldan, ko smo se vrnili v mesto, sem izvedel, da je na O-Ringenu navada, da vsak dan na centralnem prostoru podelijo priznanja in praktične nagrade zmagovalcem dnevne etape v vseh kategorijah, tudi v precizni orientaciji. Tako sem na vsem lepem (in povsem nepričakovano) dobil priložnost doživeti vse tiste čudovite občutke, ki so jih sicer deležni le vrhunski športniki: napovedali so moje ime, stal sem na odru v družbi ostalih zmagovalcev, prejemal sem priznanje, pred menoj pa je stala množica in mi ploskala. Sicer sem bil le etapni zmagovalac v precizni orientaciji kategorije B, toda v tistem trenutku nisem videl razlike med seboj in Stenmarkom!

Kmalu pa sem se moral na te občutke navaditi. Zmagal sem namreč tudi na drugi etapi v torek in nato še na tretji etapi v sredo. Spet sta se ponovili ceremoniji s podelitvijo priznanj. Kako hitro se človek razvadi! Ko sem bil v četrtek 'šele' drugi, sem bil kar malce jezen sam nase (in na napako, ki me je stala še ene zmage). Vendar pa sem imel po štirih etapah v skupni razvrstitvi že tolikšno prednost, da sem se v petek na zadnjo etapo lahko podal povsem sproščeno. Tudi tokrat sem sicer delal napake - zato pa je bila na zadnji etapi najboljša moja Ana! Ker so grešili tudi ostali, sem v skupni uvrstitvi kljub vsemu brez težav zmagal in si tako prislužil še zadnje

srečanje z odrom za zmagovalce in zlato medaljo za skupno zmago.

Vsekakor je bil to vrhunec moje nikoli pričakovane športne kariere. Jaz distrofik, sem na stara leta postal zmagovalac v športni disciplini. O čem takem se mi poprej ne bi niti ljubilo sanjariti!

Kaj je to za ena reč?

Kakšen je torej ta šport, v katerem lahko zmagujemo tudi distrofiki? Naj takoj povem, da boste bolj podroben opis precizne orientacije našli na spletni strani www.oktrinklub.si/preo.htm, na tem mestu pa jo bom predstavil samo na kratko.

Podobno, kot pri orientacijskem teku, dobi vsak tekmovalac na startu karto z vrisanimi kontrolnimi točkami, ki jih mora s pomočjo kompasa na terenu najti in obiskati v pravilnem vrstnem redu. Za razliko od orientacijskega teka pa pri precizni orientaciji ni pomemben čas, ki ga tekmovalac porabi na progi. Na vsaki kontrolni točki se namreč nahaja več zastavic in naloga tekmovalca je, da s pomočjo posebnega opisa kontrol, ki ga prav tako prejme na startu, ugotovi, katera izmed zastavic stoji na pravem mestu.

Naj kar takoj postrežem s preprostim primerom. Recimo, da so na neki kontrolni točki tri zastavice. Prva stoji na severnem robu jame, druga v sredini jame, tretja pa na vzhodnem robu jame. Tekmovalac je s pomočjo karte prišel do kontrolne točke. Sedaj s pomočjo posebnih simbolov, ki natančneje opisujejo položaj pravilne zastavice na kontrolni točki razbere, da mora identificirati za-

stavico, ki leži na vzhodnem robu jame. S pomočjo kompasa ugotovi, kje za vruga je v tem trenutku vzhod, in se odloči za tretjo zastavico.

Zmaga tisti, ki je pravilno določil največ zastavic. Ker ima lahko več tekmovalcev enako število pravih odgovorov, sta na progi dodatno še ena ali dve časovni kontroli. Na časovni kontroli stoji kontrolor, ki tekmovalcu meri čas,



Utrinki s tekmovanja





ki ga ta porabi za pravilni odgovor. Tako med tekmovalci z istim številom pravi-
nih odgovorov o vrstnem redu odloča
krajši čas na časovnih kontrolah.

Pri precizni orientaciji velja pravilo,
da se lahko gibamo le po poteh, kjer se
lahko gibajo vsi tekmovalci, tudi tisti, ki
pri tem uporabljajo invalidske vozičke.
Tudi za pravilno zastavico na kontrolni
točki se odločamo z razdalje, s poti.
Zastavice so namreč zmeraj postavljene
tako, da so vidne s poti. Pri gibanju, drž-
anju karte in označevanju kontrolnega
kartona so tekmovalcem lahko v pomoč
tudi spremljevalci, ki pa pri orientaciji in
odločanju na kontrolnih točkah ne smejo
pomagati.

Precizna orientacija v Slo- veniji

Čeprav je bila ekspedicija na Švedsko
leta 1999 tako zelo spodbudna, je po
vrnitvi domov misel na precizno orien-
tациjo počasi začela zastirati koprena
pozabe. Ne v Sloveniji, ne v bližnji oko-
lici ni bilo tovrstnih tekmovanj, vsako-
letno potovanje v daljno Skandinavijo
pa bi bilo prenaporno in predrago. Tako
je vse do lanskega leta izgledalo, da bo
ostalo pri tem, kar smo doživeli ob koncu
prejšnjega tisočletja.

Potem pa je Krešo sredi leta 2004 na
vsem lepem dobil nalogo, da organizira
tekmo v precizni orientaciji sredi Ljub-
ljane. Seveda sem se takoj prijavil na
tekmovalstvo in (malo manj) seveda spet
zmagal. Splet okoliščin je hotel, da je
kmalu za tem Krešo izrazil željo po usta-
novitvi lastnega orientacijskega kluba.
Tej pobudi sem se priključil tudi jaz in

tako smo s še nekaj prijatelji ustanovili
Orientacijski klub Trzin, ki si je kot eno
izmed glavnih nalog zadal uveljaviti pre-
cizno orientacijo tudi v Sloveniji.

Tako smo že takoj naslednje leto orga-
nizirali tri tekmovanja, ki so skupaj štela
tudi za prvo slovensko ligo v precizni
orientaciji (poimenovali smo jo Sloven-
ska Pre-O liga 2005). Prva tekma je bila
v Bitnjah pri Kranju, druga v parku Tivoli
v Ljubljani in tretja, finalna, v Mostecu
pod Rožnikom. Fotografije in rezultate
z vseh treh tekem, kakor tudi skupno
uvrstitev v Pre-O Ligi, si lahko ogledate
na spletni strani [www.oktrzinclub.si/
Tekme/SloLiga.htm](http://www.oktrzinclub.si/Tekme/SloLiga.htm).

Ker nobena tekma ni zanimiva, če ni
tekmovalcev, smo hkrati pričeli precizno
orientacijo promovirati potencialnim
navdušencem. Ker sem sam disko-frik
(beri distro-fik), je bila seveda prva misel
ponuditi ta šport sotrpinom iz DDS. Tako
smo imeli predstavitev precizne orien-
tациje v prostorih Društva distrofikov
Slovenije, pozneje pa smo organizirali
tudi dva treninga v naravi (obakrat v
parku Tivoli). Nekaj se vas je vendarle
odločilo poskusiti in tako je na različnih
tekmah v letu 2005 skupaj nastopilo že
deset slovenskih distrofikov.

Na našo srečo so se istočasno začeli
prebujati tudi »precizni« orientacisti v
naši soseščini, tako da smo se lahko
udeležili tudi dveh tekem v Zagrebu
in dveh tekem v Trstu. Hkrati so se
tudi Italijani in Hrvati udeleževali naših
tekem, česar smo bili zelo veseli, saj je
mednarodna udeležba le še povečevala
tekmovalno draž.



Srečno novo leto 2006

Nek tekmovalni šport je lahko še tako simpatičen, pa nam to nič ne koristi, če ni na voljo dovolj tekmovalcev. Tistim, ki bi radi tekmovali v precizni orientaciji, v letu 2006 prav gotovo ne bo potrebno skrbeti.

Najprej je tu slovenska liga. V Pre-O Ligi 2006 bodo ponovno tri tekme: 12. marca v Dutovljah na Krasu, 27. maja na Rogli in 1. oktobra v Ljubljani. Organizirana bo še četrta tekma, 17. septembra v Škofji Loki, ki bo štela za državno prvenstvo (dobili bomo prvega državnega prvaka/prvakinjo v precizni orientaciji).

V Italiji bo potekala italijanska pre-o liga. Prav gotovo se splača udeležiti zmeraj lepo organiziranih park-orientacij v Trstu (grad Miramare, vila Revoltella). Na Hrvaškem se je pojavil še en organizator tekem v precizni orientaciji, tako da lahko računamo v letu 2006 na vsaj štiri hrvaške tekme. S Hrvati se razen tega dogovarjamo za organizacijo skupne Slovensko-Hrvaške Pre-O Lige, kar bo tekmovalce prav gotovo naredilo še bolj zanimivo.

Glavna poslastica pa šele pride! V letu 2006 sta na sporedu tudi dve veliki tekmovalni v tujini: evropsko prvenstvo v Litvi in svetovno prvenstvo na Finskem. Na teh tekmovaljih se tekmuje posebej v disciplini Paraolimpik, kjer lahko nastopajo samo invalidi ter v disciplini Open, ki je odprta za vse profile tekmovalcev. Na obe tekmovalni bi za discipli-

no Paraolimpik radi poslali ekipo treh tekmovalcev, tako da bi lahko nastopili na posamični in na ekipni tekmi.

Tako: tekem bo na pretek, potrebujemo le še navdušene tekmovalce. Če vas je vsaj količkaj zamikalo, da bi se za spremembo ukvarjali z dejavnostjo, ki poteka v naravi in je kot ukrojena za vas (kdorkoli že ste), če imate vsaj malo smisla za orientacijo v prostoru, če ste že od nekdaj radi buljili v zemljevide, potem je to priložnost, da na vsem lepem postanete športnik.

Orientacijski klub Trzin bo tudi v letu 2006 organiziral predstavitve in treninge precizne orientacije. Kdor bi se želel tudi sam preizkusiti v tem lepem in zanimivem športu, naj napravi prvi korak in se oglasi po elektronski pošti na naslov www.oktrzin-klub.si. Vse informacije o treningih, tekmovaljih, prijavnice za tekmovalja v Pre-O Ligi 2006 in ostale podrobnosti pa boste našli na spletni strani www.oktrzin-klub.si. ■

Niko Čížek



PLAVANJE



DNE 19.11.2005 JE BILO NA RAVNAH NA KOROŠKEM ODPRTO DRŽAVNO PRVENSTVO INVALIDOV SLOVENIJE V PLAVANJU ZA LETO 2005. ČLANICA NAŠEGA DRUŠTVA NUŠA ANNA HRUSTEK, KI NAS JE ZASTOPALA, JE V KATEGORIJ ŽENSK P NAC DOSEGLA 1. MESTO NA 50 M HRBTNO. TOREJ JE POSTALA DVAKRAT ZLATA IN DRŽAVNA PRVAKINJA.

DIPLOMI IN KOLAJNI JI JE V IMENU ZVEZE ZA ŠPORT INVALIDOV SLOVENIJE PODELIL SEKRETAR ZVEZE, GOSPOD MALIČ. ORGANIZATORJU GRE POHVALA ZA USPEŠNO IZVEDBO IN TOPEL SPREJEM.

Telefonirajmo ceneje preko omrežja VoIP

ČE STE MED TISTIMI, KI RADI VELIKO GOVORIJO ALI MED TISTIMI, KI VAS MESEČNI TELEFONSKI RAČUN ZNOVA IN ZNOVA PRESENEČA, BO TALE ČLANEK NALAŠČ ZA VAS. V NJEM BOMO PREDSTAVILI MOŽNOSTI CENEJŠEGA TELEFONIRANJA Z UPORABO NOVEJŠIH TEHNOLOGIJ, OPISALI KONCEPTE IN TERMINOLOGIJU TER VAS SKUŠALI OPREMITI Z OSNOVNIM ZNANJEM IN PODATKI, KI JIH BOSTE POTREBOVALI V PRIMERU, DA SE ODLOČITE ZA SOOČANJE S TRGOVCEM, KI SI ŽELI ČIM VEČ NEIZKUŠENIH KUPCEV.



Zaradi hitrega razvoja informacijskih tehnologij, vedno večje integracije in dostopnosti internetnih storitev, smo priča novim pristopom tudi na področju telefonije. Glavni krivec za to je seveda infrastruktura telekomunikacijskih omrežij, ki pri nas v Sloveniji v večini že premore širokopasovne dostope do interneta (ADSL). Zadnja taka komercialna atrakcija je možnost pridobitve širokopasovnega interneta brez ISDN priključka. Kljub zelo sofisticiranim kompresijskim postopkom, ki jih današnja tehnologija omogoča, je za prenos govora po internetu še vedno potreben zmogljivejši internet.

Kako nam lahko internet pomaga oklestiti stroške telefoniranja?

Odgovor je VoIP omrežje. Metoda uporablja za medij internetno infrastrukturo in njegove tehnologije, zato lahko neomejeno govorimo, brez stroškov telefonskih impulzov. Pa pojdimo lepo po vrsti.

VoIP (ang. "Voice over Internet Protocol") je tehnologija, ki omogoča vzpostavitev telefonskih klicev (telefoniranje) z uporabo širokopasovnega interneta namesto z uporabo standardne telefonske linije. Nekatere storitve, ki temeljijo na protokolu VoIP, omogočajo le klic drugega uporabnika istega omrežja, medtem ko druge omogočajo, da pokličemo ko-

garkoli, ki ima telefonsko številko (vključujoč lokalne in medkrajevne klice, klice na mobilna omrežja ter klice v tujino). Izpostaviti gre tudi dejstvo, da nekatere VoIP storitve delujejo samo preko vašega osebne računalnika ali posebnega VoIP telefona, medtem ko spet druge omogočajo uporabo standardnega telefonskega aparata, priključenega na poseben telefonski adapter. Shematski prikaz omenjenih možnosti prikazuje natisnjena slika.



Kaj vse potrebujem za VoIP?

Kot smo omenili je širokopasovni internet več kot dobrodošel pri uporabi VoIP-a (a testi kažejo, da lahko uporabljamo tudi počasnejši internet). Osebni računalnik pa za telefonijo ni obvezen, če uporabljate tako imenovani telefonski adapter. V tem primeru tudi ni potrebno, da imate vključen računalnik, ko želite prejemati ali vzpostavljati klice. Če boste preko omrežja VoIP klicali osebo, ki ima navadni telefonski priključek, ta ne potrebuje nikakršne dodatne opreme, da bi govoril z vami, potrebuje le običajni telefonski aparat.

Ker VoIP poteka v digitalni obliki, ponuja enake lastnosti in storitve kot klasična digitalna telefonija. Pomembno pa je poudariti, da pri VoIP ni potrebno plačevati dodatnih naročin in uporabnin, ko omrežje uporabljamo.

Obstajajo trije načini za vzpostavitev telefonskega klica preko omrežja VoIP: z uporabo VoIP telefona, z uporabo standardne telefonske linije in z uporabo osebne računalnika (z ustrezno programsko in strojno opremo). Ločimo tudi med tipi vzpostavitve VoIP klicev. Tako lahko z VoIP telefonskim klicem zvezo vzpostavimo pri drugi VoIP napravi ali v standardnem PSTN (ang. "Public Switched Telephone Network") omrežju. O situaciji "PC-to-Phone calls" govorimo, ko kličemo iz VoIP telefona na standardni PSTN telefon (tudi takrat, ko VoIP telefon ni računalnik). Klici iz enega

na drug VoIP telefon pa ponazarjajo situacijo "PC-to-PC calls" (tudi, ko VoIP telefon ni računalnik).

Kako lahko brezplačno uporabljamo omrežje VoIP?

Poznamo dve obliki: brezplačni VoIP "PC-to-PC" in "PC-to-Phone" klici.

1) Brezplačni VoIP "PC-to-PC" klici

Brezplačni VoIP programi so danes dosegljivi tudi za sisteme Unix/Linux kot seveda tudi za Microsoft Windows. Seznam obeh je zelo dolg, spadajo pa ti programi v različne kategorije brezplačnih VoIP paketov. Zaradi omejenega prostora v članku se ne moremo spuščati v detajlno opisovanje vseh, lahko pa naštejemo nekaj najbolj odmevnih kategorij in pripadajočih programov:

- VoIP Software Phones (GnomeMeeting, SpeakFreely, Gspeakfreely, linphone, minisip, OhPhone, Microsoft NetMeeting, Internet Switchboard, SIPSet),
- VoIP Gateways (isdnh323, PSTNGw, SIPRG (SIP Residential Gateway)),
- VoIP Gatekeepers (OpenH323 Gatekeeper - The GNU Gatekeeper, Open-gatekeeper),
- VoIP Proxies (Partysip, siproxd - SIP proxy/masquerading daemon, Load Balancer Proxy, STUN Server),
- VoIP Software Development Libraries (Vovida Open Communication Application Library (VOCAL), The GNU oSIP Library, JVOIPLIB (Jori's Voice over IP library), Bayonne, eXosip),
- Ostali VoIP programi (fobbit, CPhone, Asterisk, SIPTiger,...).

Eden zelo prodornih in oglaševalsko podprtih storitev, ki omogoča brezplačen VoIP za "PC-to-PC" klice je program Skype. Kot bomo omenili kasneje, ta spada v kategorijo "Software VoIP telefonov". Glavna omejitev, ki jo uvaža Skype je omejitev brezplačnega klicanja na stacionarno telefonsko številko ("PC-to-Phone" klici, ki jih opisujemo v naslednjem poglavju). To izhaja iz dejstva, da nekdo pač mora poravnati stroške infrastrukture, ki povezuje internet s telefonskim sistemom, prav tako pa je potrebno plačati čas govora, ko smo telefonski sistem (neposredno ali posredno) tudi uporabljali.

2) Brezplačni VoIP "PC-to-Phone" klici

Da bi vzpostavili klic po načinu "PC-to-Phone" si morate inštalirati tako

imenovani "VoIP gateway" ali pa kupiti PBX (ang. "Private Branch Exchange" - je majhno telefonsko stikalo, last operatorja), ki se obnaša kot VoIP gateway. Ne glede na to za katero varianto se odločite, še vedno bo potrebno vaš VoIP gateway ali PBX priključiti z PSTN telefonskim omrežjem, katerega uporabnino vam zaračunava vaš operater.

Če pa se odločite za VoIP telefon ali VoIP telefonski adapter, potem je dovolj da imate navaden telefonski aparat, ki vam bo omogočal vzpostavljanje "PC-to-PC" in "PC-to-Phone" klicev, kar je veliko bolj prikladno kot uporaba vašega računalnika za vzpostavljanje klicev preko omrežja VoIP.

Kaj so VoIP telefoni? VoIP telefoni so telefonski aparati, ki uporabljajo VoIP omrežje namesto standardnega PSTN omrežja. Tako poznamo:

- VoIP telefone z "Ethernet" povezavo,
- VoIP telefone z "Wi-Fi / 802.11" povezavo,
- VoIP telefone z klicno modemsko povezavo,
- tako imenovani "Software VoIP" telefone (mednje spada tudi Skype).

VoIP telefoni z Ethernet povezavo se ponajša z zelo enostavno tehniko uporabe. Namesto standardnega telefonskega priključka RJ-11, ki ga priklopimo v PSTN omrežje, ti telefoni uporabljajo RJ-45 priključke, ki jih priklopimo v Ethernet omrežje. Tako je Ethernet ključen za povezavo VoIP telefona in VoIP strežnika ali VoIP gatewayja.



Standardni telefonski priključek RJ-11

Standardni telefonski priključek RJ-45



VoIP telefon Cisco 7960

Wi-Fi (802.11) VoIP telefoni omogočajo enake storitve le z razliko, da so ti brezžični. Wi-Fi omogoča, da VoIP telefon povežemo z VoIP strežnikom ali VoIP gatewayjom preko obstoječega Wi-Fi omrežja.

VoIP telefoni s klicno modemsko povezavo so zelo podobni VoIP telefonom z Ethernet povezavo. Namesto Ethernet omrežja uporabljajo klicno modemsko povezavo do interneta (oz. VoIP omrežja) preko omrežja PSTN. V ta namen moramo imeti vsaj standardno analogno POST telefonsko linijo, kjer nam takšen način klicanja omogoča vzpostavljanje medkrajevnih in mednarodnih telefonskih klicev po občutno nižjih cenah.

Software VoIP telefoni pa so dejansko vaši osebni računalniki, ki igrajo vlogo VoIP telefona. Takšni telefoni so vsekakor cenovno ugodnejši kot tisti opisani zgoraj, seveda v primeru, da že imate osebni računalnik. Nepogrešljivi komponenti v takšnem računalniku sta vsekakor zvočna kartica, zvočniki (ali slušalke) in mikrofoni. Ta strojna oprema vsekakor emulira telefonski aparat. S strani programske opreme pa si moramo priskrbeti enega izmed programov za VoIP telefoniranje, kot je na primer program Skype. Za lažjo, predvsem pa enostavnejšo uporabo je možno kupiti USB VoIP telefonski aparat, ki omogoča lažji priklop na vaš računalnik in je po izgledu podoben standardnemu telefonu.



Linksys CIT200 IP brezžični USB telefon



TuxScreen, ki poganja TinyX, twm in SIP VoIP aplikacijo (teče na Debian ARM Linux okolju povezan s kartico PCMCIA HDD).

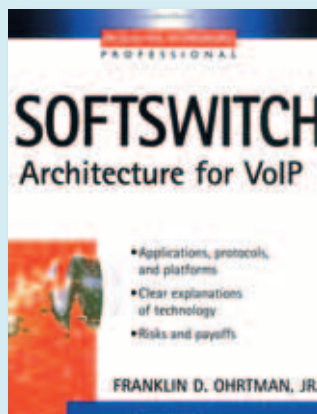
Kako izbrati VoIP telefon?

Najprej si morate odgovoriti na vprašanje ali želite za komuniciranje uporabljati vaš osebni računalnik (v tem primeru boste izbrali "Software VoIP telefon") ali pa želite imeti standardni VoIP telefonski aparat. Slednji so namreč veliko bolj enostavni za uporabo in ne potrebujejo osebnega računalnika za svoje delovanje, medtem ko so "Software VoIP telefoni" cenejši in ponujajo večjo možnost integritete ter prilagoditve vašim potrebam.

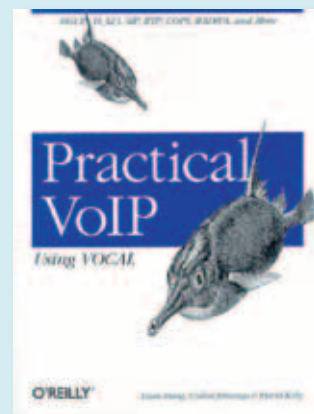
Ne glede na to za kateri tip telefona se odločite, ostajajo glavne karakteristike obeh, ki jih moramo preučiti:

- Katere VoIP klicne kontrolne protokole telefon omogoča? Poznamo H.323, SIP, MGCP in IAX2 protokole.
- Katere VoIP kodeke podpira telefon? Poznamo G.711, G.722, G.723, G.726, G.727, G.728, G.729, ILBC, Speex, GSM - Full Rate, GSM - Enhanced Full Rate, GSM - Half Rate in DoS FS-1015.
- Ali telefon omogoča tro-smerno klicanje?
- Ali podpira storitev DND (ang. "Do-Not-Disturb")?
- Ali telefon omogoča izbiro tonov za dohodni klic?
- Ali telefon dela za ruterjem in NAT (ang. "Network Address Translation")?
- Ali telefon podpira STUN (ang. "Simple Traversal of UDP through NATs (Network Address Translation)" - to je protokol, ki omogoča napravam, postavljenim za NAT požarnim zidom ali ruterjem, usmerjati podatkovne pakete)?
- Ali telefon podpira simetrični RTP (ang. "Real-Time Transport Protocol")?
- Ali telefon podpira "SIP outbound proxy"?
- Ali telefon podpira QoS (ang. "Quality of Service")?

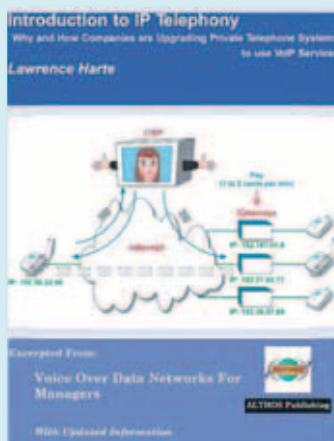
PRIPOROČENA LITERATURA ZA POZNAVANJE OMREŽJA VOIP



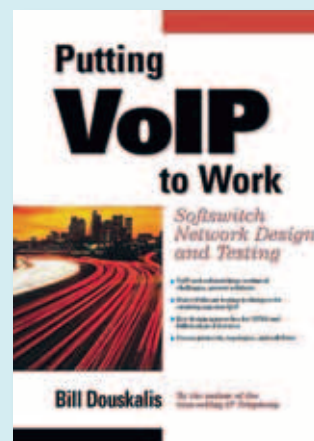
Ohrtman, Frank: Softswitch: Architecture for VoIP



Kelly, David G.: Practical VoIP Using VOCAL



Althos Publishing: Introduction to IP Telephony



Douskalis, Bill: Putting VoIP to Work: Softswitch Network Design and Testing

- Ali telefon podpira enkripcijo podatkov (poznamo tako imenovano "Secure RTP" in AES enkripcijo)?

Pri standardnem VoIP telefonskem aparatu pa povprašajte trgovca o tem:

- Katere povezave telefon omogoča? Poznamo Ethernet, Wi-Fi, klicno modemsko in ISDN povezavo. Če telefon podpira Ethernet povezavo se pozanimajte, če podpira tudi tako imenovani "Power Over Ethernet" povezavo.
- Ali telefon podpira IPv6 (ang. "Internet Protocol Version 6")?
- Ali telefon omogoča videokonferenco?
- Ali je telefonska slušalka brezžična (ni s kablom povezana z matično enoto)?
- Ali omogoča telefon govor tudi preko zvočnika (tako imenovani "speakerphone")?

- Ima telefon LCD zaslon?

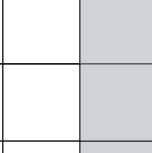
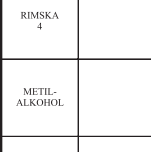
Pri "Software VoIP telefonu" pa moramo biti pozorni na:

- Ali program telefona podpira moj operacijski sistem?
- Je uporaba programa enostavna?
- Ali program omogoča uporabo prilagodljivih zaslonских mask?
- Ali program podpira videokonferenco?
- Ali program omogoča prenos datotek?

In seveda glavna odločitev pred nabavo mora vedno biti tudi cena. Če se želite še bolj podrobno seznaniti s samim omrežjem VoIP in vsem kar prinaša, smo vam v zgornjem okvirčku predstavili dodatno literaturo, ki jo priporočamo za poznavanje omrežja VOIP. ■

Tadej Korošec

NAGRADNA KRIŽANKA

										PERNATA ODEJA, PERNICA	DEL KRANJA	ČLAN AKADEMJE	BRITANSKA PEVKA PRAVI, PRIIMEK ADU	KLADA ZA SEKANJE DRV	SLOVNČNO ŠTEVILU, KI ZAZNAMUJE ENO STVAR	LOIZE OBLAK	BREZDELJE, BREZDELNOST, BREZPOSEL-NOST	NIZEK IN VEČINOMA RAVEN SVET
									ELASTIČNA MASA ZA MODELIRANJE, KIPARSKO TESTO									
									MAJEVSKO PLEME									
									MESTO V NIGERIJU							OTON ŽUPANČIČ		
									NOŽU PODOBNA PRIPRAVA ZA OBLIKOVANJE									
									SKANDINAVSKI DROBIZ				OSEBNI ZAIMEK			ZELO NEVARNI ŽARKI		
									NEMŠKA ALPŠKA SMUČ. MARTINA				ANDREJ NOVAK			IZDELEK IZ MESA		
	KRIHKA KOVINA SINJE BELE BARVE (SB)	FINSKI OPERNI PEVEC MARITTI (1935 - 1989)	NEKDANJA NORVEŠKA GLASBENA SKUPINA	KITAJSKI FILOZOF TI	PREPROST GOSTINSKI LOKAL			SLOVENSKO GLASBENO TEKMOVANJE DALMATINSKO Ž. IME					MUSLIMANSKO Ž. IME					
GOROVJE V BENINU								OTOK V ŠPANIJI								EMIL ADAMIČ		IZRAELSKO PRISTANIŠČE
TORBA Z NARAMNICAMI								KRAVICA (narodno)					OPERA GIACOMA PUCCINJUA			ODSTRANJEVANJE		
PRIPRAVA, STROJ ZA TLAČENJE								DELILEC PRAVICE					GRŠKI NARODNI PLES					
RIMSKA 4			TV NOVINAR MIHA LAMPREHT				RIMSKI BOG SMRTI	NEPRAVILNO UTRIPANJE SRCA										
METIL-ALKOHOL			MAMINA SESTRA				LADISLAV TROJA	PLAČILO ZA DELO ENE URE										
SKANDLNAVSKO MOŠKO IME				DEJAVNOST ARTISTOV				ANTIGONININA SESTRA V GRŠKI MIT.										
DODATNI TISK NA ZNAMKI								HILEV ZA ŽIVINO NA PAŠNIKIH								ANTON ASKERC		
SESTAVIL: ALEŠ ŽUČKO	DNEVNI, DNEVNIK	OTOK V PRESHANSKEM JEZERU	KAR IZRAŽA, KOLIKO ENOT KAJ OBSEGA					SIBIRSKI VELETOK								FRANCOSKO MESTO		
OSNOVNA SOLA			ENAKA SOGLASNIKA	PREBIVALCI UZBEKISTANA										ZEMELJSKA PLAST				
OBOROŽENO VARSTVO				AVTOMATSKA OBDELAVA PDAKTOV				AVT. OZNAKA ZA NIZOZEMSKJE ANTILE					BISER					
TELOVADBA OB GLASBI IN PRAVLNEM DIHANJU								KARLOVAC										
TELEVIZIJA			PREGRETI VODNI HLAPI					OTROŠKA IGRAČA										
POPOLNA PRAZNINA			CIGARETNI OGOREK					GREGOR VIRANT										
HOMERJEV EP O TROJANSKI VOJNI				DRAGICA KOKOL				NABIRALEC IN POZNAVALEC GOB								ŠPANSKI MOŠKI SPOLNIK		
PALMA IZ TROPSKIH DEŽEL IN NJEN PLOD				ANDREJ ODLAZEK				TIPKA ZA VRAČANJE VOZA PRI PISALNEM STROJU								LITU		
									LEŽEČE TISKARŠKE CRKE									

SLOVAR: LAKANDONI - majevsko plemo **EKK** - Sovjetski režiser - Nikolaj **LAA** - mesto v Avstriji na meji s češko
OAS - nekdanja fr. desničarska org. v Alžiru **ASALA** - Afriški piton **JIAL** - zemeljska plast
TOSCA - opera Giacoma Puccinija **SADE** - Britanska pevka, pravi priimek Adu, Nigerijskega rodu

velika ponudba tehničnih pripomočkov

Kakor na vsakoletnem jesenskem sejmu tehničnih pripomočkov v Düsseldorfu, so tudi v oktobru 2005 bili razstavljeni številni invalidski tehnični pripomočki, ki bistveno posegajo v kvaliteto življenja različnih vrst invalidov. Ob tehničnih inovacijah in vse širši uporabi sodobne računalniške tehnologije so bili tokrat zelo opazni novi dizajni teh pripomočkov, ki poleg uporabne funkcije prinašajo tudi privlačno vizualno podobo. Žal pa je vse več tudi izjemno dragih tehničnih pripomočkov, ki so dosegljivi le redkim posameznikom.

Tokrat je firma Sunrise Medical razstavila novi električni invalidski voziček Groove v treh osnovnih variantah, ki s svojimi modularnimi tehničnimi rešitvami omogoča tudi naknadno nadgradnjo in številne prilagoditve potrebam posameznega invalida. Distrofiki se bomo zanesljivo navduševali nad tem električnim invalidskim vozičkom, ki zagotavlja neovirano dinamično gibanje in komuniciranje s tehničnimi napravami v življenjskem in delovnem okolju.



Osnovni sestavni moduli na tri tipske izvedbe električnega invalidskega vozička Groove



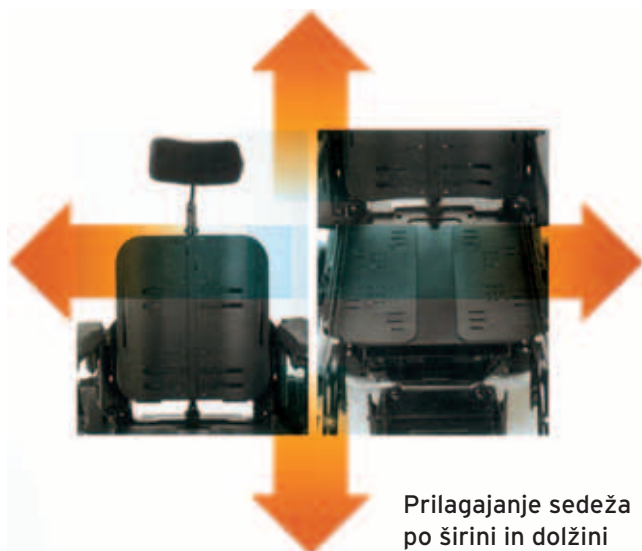
Groove F, FWD
TR = Center of drive wheel to rear casters



Groove M, MWD
TR = Center of drive wheel to most distant point - tends to have shortest TR



Groove R, RWD
TR = Center of drive wheel to end of front riggings



Prilagajanje sedeža po širini in dolžini ter naslona po širini in višini.



Prilagajanje sedeža v ležeči položaj



Sunrise Medical Limited
High Street Wollaston
West Midlands, DY8 4PS
Tel.: 01384 44 66 88
www.sunrisemedical.co.uk



Društvene socialne organizatorke premagujejo navidezni prepad med
vžijanjem v potrebe distrofkov in neizogibnimi pisarniški oprevili.