

- stran 4 Glej, kar imaš, pa ne boš pogrešal tistega, česar nimaš
stran 16 Spomini na začetke
stran 18 10. rojstni dan Društva študentov invalidov Slovenije
stran 35 Državno šahovsko prvenstvo distrofikov 2006



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA



IZ ZGODOVINE DRUŠTVA • IZ ZGODOVINE DRUŠTVA

Poskus rušenja obmorske obnovitvene rehabilitacije distrofikov v Izoli



Lani smo se v društvu srečevali z večjimi težavami, ker je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) objavil javni razpis za obnovitveno rehabilitacijo zelo pozno in smo morali začeti izvajati program na lastno finančno odgovornost še predno so bila sredstva na začetku poletja odobrena.

V letu 2006 pa je ZZZS javni razpis objavil in namenska javna zdravstvena sredstva razporedil pravočasno, vendar ob nenehnem nadlegovanju Youth Handicapped Deprivileged (YHD) - Društva za teorijo in kulturo hendikepa, ki si je izmišljevalo vse-mogoče prijeme, da bi škandalizirali naše društvo in izvajanje obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli.

Od naše skupne letne kvote 400 distrofikov in 150 njihovih spremljevalcev jim je z grdimi manipulacijami uspelo izsiliti priporočilni sklep upravnega odbora ZZZS, da se za devet distrofikov s tremi spremljevalci organizira dopolnilna obnovitvena rehabilitacija. Po preučitvi treh možnih lokacij smo se odločili za Terme 3000 v Moravskih toplicah, in sicer zaradi primerno usposobljenega osebja, novega terapevtskega bloka s terapevtskim bazenom in nekaj invalidom prilagojenih sob. Na pritlehno delovanje YHD še posebej kaže to, da se do konca maja in dodatnega tritedenskega razumevajočega čakanja ni prijavil nihče!

So pa pri YHD izsiljevali rezervacijo desetdnevnega turističnega bivanja petih distrofikov v Rovinju, češ da je plačnik društvo, čeprav so bivalni, negovalni, fizioterapevtski in plažni pogoji v Izoli neprimerljivo boljši.

Konec junija je bila razporeditev 400 mest za obnovitveno rehabilitacijo zaključena brez njihovih prijav, tako da se je treba upravičeno spraševati, ali jih ohranjevanje svojega lastnega zdravja sploh zanima?

Nesporno je, da so pri YHD pomešali skupinsko obnovitveno rehabilitacijo po 50.členu pravil ZZZS in individualno pravico vsakega zavarovanca do zdraviliškega zdravljenja, ki je seveda tudi bistveno dražje od dnevno priznane cene za obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Izoli oziroma podobno kot to velja za druge upravičene skupine invalidov. Iz razpoložljivih dejstev je razvidno, da se pri YHD-ju držijo tiste ponarodele čudaške egoistične etike, "po kateri je boljše, da sosedu crkne krava, kakor da bi tudi oni od nje pridobivali prepotrebno mleko".

A handwritten signature in blue ink, followed by a blue rectangular stamp or seal.

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

POSKUS RUŠENJA OBMORSKE OBNOVITVENE REHABILITACIJE DISTROFIKOV V IZOLI 2

V OSPREDJU

GLEJ, KAR IMAŠ, PA NE BOŠ POGREŠAL TISTEGA, ČESAR NIMAŠ..... 4

KULTURA

POLETNO PRESENEČENJE..... 8

NA KRILIH POLETJA..... 8

ZA NAJMLAJŠE 8

MAŽEV VRTINEC

SVETOVNI DAN ALS..... 9

AKTIVNA KLIMATSKA REHABILITACIJA 2006 10

KOROŠKA - »OTOK PRED ODKRITJEM« 10

FIZIOTERAPIJA ZAŽIVELA TUDI V MARIBORU 12

KAJ BO NAJODMEVNEJŠI DOGODEK LETA 2006?..... 13

ŠTUDIJ S POMOČJO POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV DDS 14

SANJE SO POSTALE RESNIČNOST..... 15

PREDAVANJE O SPINALNI MIŠIČNI ATROFIJI V IZOLI 15

SPOMINI

SPOMINI NA ZAČETKE..... 16

REHABILITACIJA V ROVINJU 1970-1991 17

FOTOREPORTAŽA

10. ROJSTNI DAN DRUŠTVA ŠTUDENTOV INVALIDOV SLOVENIJE..... 18

STROKOVNIAK SVETUJE

PRAVILNIK O PARKIRNI KARTI 21

MEDIJI - INVALIDI

STEREOTIPI O INVALIDIH V MEDIJIH 23

FIZIOTERAPIJA

FIZIOTERAPIJA OBOLELIH Z ALS 28

RAČUNALNIŠKI KOTIČEK

TEHNOLOGIJE DRUŽINE XDSL..... 31

ZDRAVSTVO

UVOD V AVTOGENI TRENING 33

ŠPORT

NEKAJ MALEGA O TAROKU V SLOVENIJI 35

DRŽAVNO ŠAHOVSKO PRVENSTVO DISTROFIKOV 2006 35

KRIŽANKA 36

GESLO KRIŽANKE IZ 5. ŠTEVILKE MAŽ-A SE GLASI: »MOBILNA SLUŽBA DDS«

TRIČLANSKA ŽIRIJA V SESTAVI SANJA POČIVALŠEK, ŠTEFAN KUŠAR IN BRANIMIR BLAŽEVIČ JE IZŽREBALA MED PRISPELIMI PRAVLINIMI REŠITVAMI TRI NAGRAJENCE:

1. NAGRADA DARIO RADIČ, TOPLARNIŠKA 9, LJUBLJANA,
2. NAGRADA MARIJA KUNSTELJ, PARTIZANSKA 44, ŠKOFJA LOKA IN
3. NAGRADA JOŽI KENDA, TOVARNIŠKA CESTA 12, LOGATEC.

NAGRAJENCEM ČESTITAMO!

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 IZHAJA DVAKRAT
LETNO. NAMENJENA JE VSEM, KI JIH
ZANIMA DELOVANJE DRUŠTVA IN
ŽIVLJENJE NJEGOVIH 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:

ANDRAŽ IN GAŠPER NA PRILAGOJENI
PLAŽI DOMA DVA TOPOLA



V gorskem kraljestvu Mangarta. Vse so na štirih...

NAJBOLJE, DA ZAČNEVA KAR NA ZAČETKU, KAJNE!

Moje korenine segajo v kraljestvo narave, pod obronke zelene Jelovice. Imam lepe spomine na poletja, ko sem ob potoku pasla ovce in brala knjige. Zbolela sem že v ranem otroštvu, za menoj pa še sestra. Kljub invalidnosti naju doma niso prav nič crkljali, torej tudi nisem dosti razmišljala, da sem kaj drugačna. Bolj so mi dali to vedeti v šoli. Takrat smo bili invalidi še precej zapostavljeni. Iz tega se je rodilo spoznanje,



Utrinek mladosti pred domačo hišo.

GLEJ, KAR IMAŠ, PA NE BOŠ POGREŠAL TISTEGA, ČESAR NIMAŠ

INTERVJU S KATARINO URH

KATARININ OBRAZ IZŽAREVA NEIZMERNO ENERGIJO. VOLJA DO ŽIVLJENJA JO JE IZOBlikovala že v ranem otroštvu. SKUPAJ S SESTRO JE KMALU ZAZNALA POMEN KREATIVNEGA IN AKTIVNEGA ŽIVLJENJA, KI GA VZORNO ŽIVITA V SVOJEM STANOVANJU V RADOVLJICI. S SVOJO POJAVNOSTJO V KRAJU IN MED LJUDMI STA VELIKO PRIPOMOGLI, DA SE MESTO DANES PONAŠA Z LISTINO »OBČINA PO MERI INVALIDA«.

da se bom morala postaviti sama zase. Namesto pasivnega odnosa sem nemoč nadoknadila z radovednostjo, s pridnim učenjem in živahnostjo v sebi. Rada sem brala in premišljevala, pa nikoli o tem, da mi je težko. Že zgodaj sem sanjara, da bom učiteljica.

JE ŠOLANJE TE SANJE URESNIČILO?

Ne. Osemletko sem sicer končala še doma, toda moči so pešale in pot me je vodila v Zavod invalidne mladine v Kamnik. Sprva se mi je to zdelo strašno. Kako naj pokopljem sanje o učiteljici in jih nadomestim s šiviljo? Nemogoče! Žal ni šlo drugače in kmalu sem postala radovedna in željna tudi tega znanja. Počasi, da niti vedela nisem, sem se učila zmagovati, učila sem se samostojnosti in odnosa do drugih, ter spoznavala, koliko je vredno, če nekaj naredim za drugega, da mu pomagam pri učenju, svetujem ali samo stojim ob strani. To me je neznanjsko osrečevalo in v meni že tedaj utrdilo občutek, da mi najbrž ne bo treba nikoli objektivati svoje usode.

VAM JE POKLIC ŠIVILJE NUDIL KAKŠNO MOŽNOST ZA ZAPOSILITEV?

Ne, prav nobene! Doma so me čakale štiri stene. Pot ni vodila nikamor. Bilo je, kot bi me zaprl v kletko. Človek se vse-

mu privadi, so mi govorili. Kaj pa še! Nočem se privaditi in nočem, da mi drugi vsilijo podobo »reveža«. Hotela sem zaživeti v globinah, v vsej intenzivnosti in moči, ki sem jo premogla. Z neustavljivo voljo in veliko energije sva se s sestro skupaj spopadli z novimi predsodki vsakdanjega življenja. Čeprav se takrat še ni govorilo o pozitivni energiji, sva samoumevno čutili, da je ustvarjanje pozitivnih stališč do sebe in vaše okolice eden bistvenih pogojev za razvijanje aktivnosti in novih ciljev.

Kaj bom danes, da se me življenje vendarle dotakne, sem se spraševala? In vedno se je našel kakšen odgovor... Mama je kupila star šivalni stroj. Ne verjamem, da bi se s tako oslabeleli rokami še kdo toliko trudil kot sem se jaz s šivanjem, od jutra do večera, sestra pa z vezenjem in inštruiranjem angleščine. Med nama je bilo veliko bogatih uric, ki so odpirale pot v pristno življenjsko radost in do ljudi, ki so naju »potrebovali«.

KAKO STE V SEBI ZMOGLI TAK NAČIN ŽIVLJENJA?

Nikoli se nisem spraševala, zakaj jaz? Raje sem iskala odgovore na druga, bolj zanimiva vprašanja. Vztrajala sem in za to mi je zadostoval en sam razlog,



V pogovoru z Ireno Premrov.



Z go. Štefko Kučan ob prejemu priznanja »Ljudje odprtih rok«.

da sem namreč cenila vse tisto, kar mi je še ostalo. To čudovito izkušnjo bi rada vsakemu postavila za vodnika skozi vsakdanjost. Občutek, da je tudi moja notranjost lahko življenje za druge, da spet lahko naredim veliko dobrega in koristnega, me je spremljal vsak trenutek. Vedela sem, da zaradi bolezni življenje ni izgubilo vrednosti, ampak je našlo smisel - iti k drugim ljudem. Zato že moj pogled, sem si rekla, mora biti bogatejši, da v vsem nekaj vidi in drugim daje vsebino in da v topli človečnosti ne sme manjkati tudi preprostih in prijaznih besed...

V tistem času sem tudi veliko presedela za pisalnim strojem. Besede imam strašno rada. Toliko življenja nosijo v sebi. Pisanje intervjujev za revijo Prijatelj me je kar četrto stoletje vodilo v svet. To delo mi je v življenje prineslo največ zadovoljstva, čeprav ni lahko in preprosto razkrivati drugih ljudi in jih stlačiti v besede.

Preko gibanja PBI sem se srečevala z invalidi in bolniki po vsej Sloveniji in tudi v drugih evropskih državah. Skupaj smo se lotevali temeljnih življenjskih vprašanj, segali do duhovnih globin in drug ob drugem nabirali poguma za vsakdanjost. Za to dolgoletno in prostovoljno delo sem leta 1996 dobila priznanje Ljudje odprtih rok.

TO VAM JE GOTOVO DALO NOVEGA POLETA. KAJ VAM ŠE PRINAŠA MOČI IN SPODBUDE?

Priznanje mi je predvsem dalo občutek, da ni pomembno samo dajanje, temveč,

da je treba znati tudi sprejeti kaj lepega od drugih. Vedno sem vesela, da se tudi zame najde kaj dragocenega, da se napolnijo tudi moje baterije. Novih moči si ponavadi nabere med ljudmi in v naravi. Včasih so mi bile v oporo tudi knjige, sedaj se pa z branjem žal ne utegnem bogatiti.

KDAJ PA STE SE SREČALI Z DRUŠTVOM DISTROFIKOV?

Mislim, da že pred tridesetimi leti, ko sem spoznala predsednika g. Borisa Šuštaršiča. Delo društva se mi zdi nadvse pomembno. Zelo je raznoliko, na mnogih področjih nas združuje, spodbuja in omogoča, da distrofiki lažje oblikujemo svojo vlogo v družbi. V zadnjem desetletju, ko več sodelujem, sem spoznala izobražene, odgovorne ljudi, ki vedo, kako pomembno je tudi med invalidi graditi razumevajočo skupnost in se spoprijemati z vsakdanjostjo. Programi raznih kulturnih in ustvarjalnih aktivnosti članov v vseh svojih razsežnostih pomenijo tudi pomoč, da popestrimo in notranje obogatimo svoje življenje. Včasih pogrešam več naklonjenosti in spoštovanja do delovanja in do zaposlenih na društvu. Tistim, večno nezadovoljnim bi posredovala neko modrost, ki pravi: "Najprej kaj naredi, šele potem kritiziraj!"

ZELO STE NEPOSREDNI, ODLOČNI. KDAJ VAM JE TO V ŽIVLJENJU PRIŠLO NAJBOLJ PRAV?

Gotovo takrat, ko sva se s Helen preselili v Radovljico. Seveda so nastopile

težave, ko je bilo treba stanovanje odkupiti, preurediti za voziček in opremiti. Ob pomoči sorodnikov in prijateljev je šlo. Tedaj sem bila spet tako polna energije, da bi lahko premikala gore, predvsem tiste miselne, ki jih mnogi po nepotrebnem nagrmadijo okoli sebe in nas.

V mestu je vse bolj pri roki, saj se lahko marsikam zapeljeva, najraje v Linhartovo dvorano na ogled gledaliških predstav. Samostojnost nama nudi vedno nove priložnosti, da se veliko srečujemo z ljudmi. Zame ni bolj enostavnega, kot navezati pogovor, malo poklepetati in dokazati, da se nas, ki smo na vozičkih ni treba prav nič bati ali celo sramovati. Ponavadi se vrneva domov prav napolnjeni od prijetnih doživetij. No, ja, včasih že opazim, da kdo stopi vstran, da se ne bi srečali. Ampak, s tem se ne obremenjujem. Nekateri pač na svet gledajo le z očmi. V knjigi Mali princ pa beremo, da je treba gledati s srcem...

Odkar živiva v mestu, posebno pozornost posvečava rednemu obiskovanju oskrbovancev v Domu dr. Janka Benedika. Ko se z njimi pogovarjava imam občutek, da se kar pomladijo. Naklonjenosti do starejših sva se gotovo nalezli ob svojih starših, ko sva skrbeli, da sta lahko zadnja leta življenja, ko sta onemogla, preživela doma.



Izola, poletno namakanje v širnem morju.



Vedno vrtiček pred stanovanjem v Radovljici (na sliki z Danico)

V RADOVLJICI STA SI OBE ZELO PRIZADEVALI TUDI ZA ODSTRANITEV OVIR IN IZBOLŠANJE DOSTOPNOSTI Z INVALIDSKIM VOZIČKOM

Ne mislim, kot nekateri, da invalidi vedno potrebujemo nekaj posebnega, ampak le to, da se v praksi uresničijo splošni pogoji enakopravnosti. Ovine nas postavljajo v stalno odvisnost in vsilijo podobo nebogljenega, pomoči potrebnega. Odstranitev ovir pa pomeni izenačevanje možnosti, pomeni, kar je dobro za invalide, je dobro za vse. Vese-la sem, da je naša občina dobila laskavo priznanje Občina po meri invalidov, o čemer sem pisala v prejšnji št. MAŽ-a.

Marca letos je svetovalka za družbene dejavnosti v občinski upravi ga. Majda Dežman, radovljiški projekt, kot prvi primer dobre prakse, predstavila na Odboru za socialno kohezijo pri Svetu Evrope. Tridesetčlanski odbor je z zanimanjem prisluhnil predstavitvi in jo ocenil kot zgled pravega pristopa za izboljšanje življenja invalidov tudi ostalim državam članicam Evrope.

KAKO PA GLEDATE NA ODNOS MED ZDRAVIMI IN INVALIDI?

Vprašanje, kaj nekatere zdrave omejuje, da se nas izogibajo, mi ni dalo miru, dokler nisem pomislila, da jih je treba nekako »pripraviti« na odnos do invalidov, da nas ne bi gledali podcenjujoče. Neznanje, bojazen in predsodki so ovira, da bi bili bolj človek ob človeku. Mogoče je res marsikaj čudno, nesprejemljivo,

nerazumljivo, ko se srečata zdrav in bolan človek, a življenje je naredilo oba. Invalid je takoj prepoznaven širši javnosti, ampak le navzven, površno. Kdor pa se ob njem ustavi, doživi vrednost človeške globine. Zato se trudim, da ljudi ob srečanju ne pretrese moja šibkost, ampak moja notranja moč, volja in ljubezen...

Mislim, da za mnoge bolnike in invalide zdravstveno stanje ni nekaj najtežjega, ampak je dostikrat hujša tista bolečina, ki jo povzročijo ljudje, hote ali nehoti, zaradi ozkega mišljenja ali zaradi duhovne revščine, ko nas pomilujejo, zapostavljajo... Ampak, zdravje, bolezen, invalidnost, vse to je v življenju napisano z enako velikimi črkami in kdo je potem pravzaprav invalid? Ali tisti človek, ki teže ali sploh ne hodi, ki je bolan, slep, gluhi, ali oni drugi, ki prvega ne more sprejeti in upoštevati kot sebi enakega?

Sicer pa jaz rada rečem, da bolnih in zdravih ni. Če znaš gledati, vidiš le ljudi! Treba bi bilo pa še več iznajdljivosti, razumevanja in vrednotenja tudi s strani širše družbe.

ZNANI STE PO SVOJI USTVARJALNOSTI, PA NAM ŠE O TEM KAJ POVEJTE

Ustvarjati, srečati se z rezultati svojega dela, je zame največja spodbuda in vir novih moči in navdušenja za še zahtevnejše naloge in napore. Za samouresničitev imam bistveno manj možnosti, zato se toliko bolj trudim izkoristiti vse ustvarjalne sposobnosti. To me usposablja in vključuje v življenje. Žal mnogokrat vse prehitro rečemo: ne morem! Treba pa je le malo več truda in iznajdljivosti, da se rodijo nove možnosti in rečemo: to zmorem! Če kdo ne more drugače, lahko sodeluje in pomaga vsaj z dobrohotnimi mislimi in željami,

lahko se vsaj nasmehne. Da, marsikaj zmore tudi tiha govorica srca, ki uresničuje občutek odgovornosti in ni odvisna ne od denarja, ne od zdravih rok in nog. Verjemite, več naredi tisti, ki hoče, kot tisti, ki zmore! In vztrajnost je lahko več kot zdravje...

S sestro sva si vedno vse delili: veselje, delo, skrb in težave, zabavo in odgovornosti... Danes še vedno stremiva za tem, da bi v sproščeni aktivnosti odkrili še kakšne nove talente, sposobnosti in interese. Tako prizadevanje je vselej moč za nov korak, poln malenkosti, ki jih lahko izkoristiva.

Skupaj ustvarjava najrazličnejše ročne izdelke, največ vezene in iz prešanega cvetja. Ti najini spominki v obliki slik, voščilnic, prtov so objadrali že ves svet. Vsaj dvajsetkrat sva sodelovali tudi na razstavah ročnih del. Včasih kdo celo reče, da imava čas delat take stvari. Toda, čas sam po sebi ne premakne nič. Človek je tisti, ki čas napolni, ga oplemeniti in obogatiti...

Meni ni pomembno, koliko naredim, ampak, kako se potrudim in koliko sebe dajem v svojih, čeprav majhnih, izdelkih. Če naredim toliko, kot zmorem, potem je že malo veliko. Zato je v izdelkih velika ustvarjalna sila, dobra volja, pogum in vera, ki govori o vsem, kar nosiva v sebi. Pomembno je, da nama ni nikoli dolgčas. V šali praviva, da dolg čas prerežeava na dva dela, pa imava vsaka svoj kratek čas.



Pri Martinu Krpanu v Lescah. Škoda, ker je lesen...

Prav je, da si invalidi v ustvarjanju prizadevamo iztisniti iz sebe največ, kar v danih možnostih lahko. Izdelki, ki so sad velikih naporov in truda, odpirajo oči za skrita človeška bogastva, za lepoto in raznolikost našega življenja, ki jo kljub težavam ponuja vsakdanjost.

V zadnjem času življenje spletem tudi v verze. Za to je potrebno drugačno razmišljanje, čutenje, drugačna zrelost... Zelo rada rišem nove vzorce za vezenje, Helen jih pa preizkuša. Ko sem januarja letos zmagala na radijski ugankarski olimpiadi, sem se za to zvrst tako navdušila, da sedaj tudi sama sestavljam uganke za radio.

Ustvarjalna moč je tudi za nas lahko edinstvena in vsestranska, zato vanjo navdihnjenost ter bogato vlagajmo svoj čas in svoje znanje.

STE V ŽIVLJENJU DOŽIVELI KAJ IZREDNEGA?

Pravzaprav vsak dan zase prinese kakšen tak trenutek. Izredno lepo je bilo srečanje z Mati Terezijo in pogovor s pokojnim papežem Janezom Pavlom II, po slovensko seveda.

KAKŠNE ŽELJE IN PRIČAKOVANJA KUJE TE ZA PRIHODNOST?

To je pomembno vprašanje vsakega človeka. Ko nekaj pričakujem, sem polna hrepenenja, ki me usmerja naprej, mi daje moč in navdaja z radostjo. To je dobro, vendar je treba svoja pričakovanja in

želje soočiti z možnostmi in resničnostjo. Nenehno hotenje po uresničevanju novih želja pa ne vodi nikamor. Moje želje, hmmm? Še kam potovati, biti večkrat ob morju in plavati, plavati...

MENDA STE MED DISTROFIKI ENA NAJBOLJ »PRIDNIH« PLAVALK?

Skok v morje in plavanje v njem, je zame najlepši, najbolj naraven in zdrav užitek. Morje je »odprto« 24 ur in nekajkrat, ko je bilo dovolj toplo, sem še v mraku rada zlezla v to brezmejno naročje, saj v vodi nimam nobenih bolečin. Spomin na prvi skok s pomola je še posebno zanimiv, saj sem jaz šla pod vodo, kopalke pa so skoraj ostale na površju... Morsko podnebje mi zelo prija, zato dobro izkoristim priložnosti, ki mi jih v Izoli ponuja narava. Tudi kakšna lepa misel ali verz se utrne, posebno zvečer, ko sonce nariše čez morje zlato cesto...

KAKO PA SE POČUTITE V DOMU DVA TOPOLA?

Čudovito! Vedno raje pomaham tem našim goram, kadar jih imam možnost zapustiti in oditi v Izolo, da v sproščnem objemu morja in toplih sončnih žarkov obnovim svoje moči in dobro voljo. Mislim, da distrofiki vse premalo cenimo in se premalo zavedamo vseh dobrin, ki smo jih deležni ob morju in v našem domu Dva topola. Samoumevno je, da se tam počutimo domače, toda, niso dovolj le pričakovanja, zahteve in uveljavljanje pravic... Treba je misliti in izpolnjevati tudi odgovornosti in dolžnosti...

Malo spoštovanja, prijaznosti in hvaležnosti tudi ne bi škodilo, da bi se še lepše počutili in bili bolj zadovoljni. Saj vsako stvar, ki jo cenimo, spoštujemo, tudi bolj živimo in uživamo. Za prijetnejše druženje s Helen v domu večkrat pripraviva kulturni ali zabavni večer, tombolo in razne ustvarjalne aktivnosti.

ŠE MISEL ZA ZAKLJUČEK POGOVORA?

Dandanes je življenje invalidov malo lažje, kot je bilo včasih. Le sami se ne ograjujemo in si ne postavljamo ovir zaradi strahu, pomanjkanja zanosa. Izkoristimo svoje talente in umske potenciale. Naučimo se sprejemati vse tisto, kar nam življenje kljub vsemu nudi. Tu ne gre za stremušstvo, ampak za razcvet človeka in njegovih sposobnosti, za pogum, da bi zaživel v polnim, resničnim jazom.



Vsaj enkrat v življenju na konju.

O sebi mislim, da nisem nič posebnega, tudi jaz kdaj potarnam, saj vsi poznamo ta občutek, kajne! Ampak, tisto, kar doživljam, res živim in vem, da invalid lahko sam največ pripomore, da tudi v njegovih očeh sije sonce in dobra volja, ne pa samo grenkoba in trpljenje, čeprav v življenju to doživlja. Samo čakati nekoga, ki te bo popeljal zadovoljstvu naproti, je neumno. Na to pot se mora podati vsak sam... Kar nam je dano, kar imamo in kar smo, to dajajmo naprej... Morda bo prav zaradi tega nekdo lažje živel! ■

Vesna Veingerl



V prijateljevem naročju

- **ROJENA:** V KMEČKI DRUŽINI NA ZG. LIPNICI. IMAM TRI SESTRE IN DVA BRATA
- **STAROST:** 9. 11. LETOS BOM DOPOLNILA 1.893.456.000 SEKUND
- **POSEBNI ZNAKI:** DOBRA VOLJA
- **OČI:** VEDNO NA PECLJIH
- **NOS:** POVSOD, KJER NI TREBA
- **JEZIK:** PREDOLG
- **LJUBEZEN:** NA LOVU
- **HRANA:** KALAMARI NA ŽARU
- **PIJAČA:** VODA, REFOŠK
- **CVETICA:** MAK
- **DREVO:** EVKALIPTUS
- **ŽIVAL:** DELFIN
- **PESEM:** PO JEZERU BLIZ' TRIGLAVA
- **KNJIGA:** R. B.: JONATAN LIVINGSTON GALEB
- **ŽELJA:** POTOVANJE ALI KRIŽARJENJE PO MORJU
- **PREGOVOR:** KAPLJICA LJUBEZNI JE VEČJA KOT MORJE

Poletno presenečenje

Prav po polžje polzi popoldne. Pink, pink, pozvoni. Pokukam proti podbojem. »Poglej, poglej,« pravim. Pred pragom pa prava pravcata prijateljska posadka. Presenečenje pa pol!

»Pridite,« povabim. Prijetno poklepetamo, prigriznemo pehtranovo potico, popijemo pivo.

Potem poljubim prijatelje, prisrčno pomahajo pa poženejo plehnatega prevoznika.

Po pravici povem, prav prisrčno poletno popoldne.

Pa, pa Helen Urh



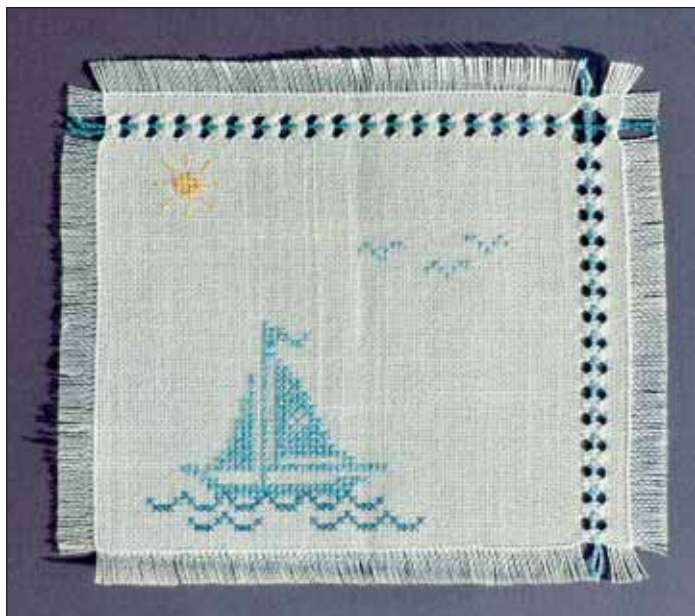
NA KRILIH POLETJA

Po nevidni stezi jadram
preko morja
do obzorja...

V nežno melodijo valov
se spušča klic
srebrnih ptic...

Čez nebo se luč razliva,
danes vse žari,
ljubezen sije iz oči...

Katarina Urh



Poletni motiv na
ročno izdelanem
prtičku avtorice
Katarine Urh.

ZA NAJMLAJŠE

Dragi otroci, danes sta uganki počitniško obarvani in za tiste, ki imate radi morje, ne bosta prav nič težki. Torej, narišite rešitve!



Nagrado za svojo risbico z motivi živali prejme petletni Luka Tavčar, Gora 17, 1218 Komenda. Luka je risbico naslikal pod mentorstvom mamice - ČESTITAMO!

V veliki, mokri ječi
vse dni živi,
vedno ubira isto pot,
zaman išče izhod?

Padla je z neba,
prav na dno morja,
tam sanja zaman,
da nekoč spet bo dan.

Pripravila: Katarina Urh



Že od leta 1997 Mednarodna zveza ALS društev praznuje 21. junij kot svetovni dan ALS. Ta dan pomeni skupen pristop članic Mednarodne zveze k ozaveščanju širše javnosti o resnosti ALS obolenja, ki lahko prizadene človeka kjerkoli na svetu. Članice Mednarodne zveze na ta dan pripravijo različne aktivnosti, s katerimi povežejo obbolele, njihove svojce, negovalno osebje, zdravnike, prostovoljce in druge, ki so na različne načine povezani z ALS obolenjem.

Slovenski Odbor za ALS, ki deluje v okviru Društva distrofikov Slovenije, v letošnjem letu praznuje četrto obletnico ustanovitve. Svetovni dan ALS smo obeležili z družabnim srečanjem obolelih in njihovih svojcev. Z gostjo srečanja dr. Vesno Radonjič Miholič, specialistko klinične psihologije, smo se pogovarjali o sreči. Sledilo je druženje, spoznavanje in izmenjava izkušenj ob pecivu in soku.



INTERNATIONAL ALLIANCE OF
ALS/MND ASSOCIATIONS



Na fotografiji (druga z leve proti desni) gostja Odbora za ALS dr. Vesna Radonjič Miholič

Uspešno izpeljane akcije zbiranja donatorskih sredstev v prvi polovici leta 2006:

- podjetja Baudini d.o.o., Blindec d.o.o. in Mundis d.o.o. so delno podprla Nežo Kržišnik pri nakupu električne negovalne postelje in navadnega invalidskega vozička,
- anonimna donatorja sta z doniranimi sredstvi podprla Darka Grabovaca pri nakupu električnega invalidskega vozička,
- delovanje Odbora za ALS je finančno podprla družina Markič,
- Lions klub Forum Ljubljana je kril razliko pri nakupu električnega invalidskega vozička Klemenu Dimniku,
- podjetje IBM Slovenija d.o.o. je Borisu Seražinu podarilo stropno dvigalo.

Vsem donatorjem se iskreno zahvaljujemo za izkazano podporo.

Andreja Šuštar



PRI MAŽ-U IŠČEMO NOVE SODELAVCE, PREDVSEM LOKALNE DOPIŠNIKE, 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

AKTIVNA KLIMATSKA REHABILITACIJA 2006

Letošnjo pomlad smo že sedmič izvedli program klimatske rehabilitacije v okviru društvenega posebnega socialnega programa ohranjanje zdravja. Skrb za ohranjanje fizične kondicije in ohranjanje zdravja je pri distrofikih še bolj prisotna, vendar so možnosti za uresničevanje zaradi narave invalidnosti, arhitektonske neprilagodljivosti slovenskih naravnih zdravilišč in drugih rekreacijskih centrov bistveno omejene. Dom dva topola v Izoli je s svojo prostorsko infrastrukturo, kadrovske zasledbo, dolgoletnimi izkušnjami na področju življenja, socialnega vključevanja, rehabilitacije, fizioterapevtske obravnave, prilagojen distrofiku kot posamezniku in skupinam uporabnikov. Namen klimatske rehabilitacije je torej ohranjanje zdravja distrofikov, udeleženci programa krepijo psihofizično stanje, razvijajo socialne aktivnosti, aktivirajo zasebno in družbeno življenje, se družijo med sebi enakimi ter krepijo medsebojno pomoč in samopomoč.

Vsakemu udeležencu je polovico stroškov bivanja in fizioterapije pokrilo društvo iz sredstev posebnih socialnih programov, ki smo jih pridobili na podlagi javnega razpisa Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. V treh enotedenskih skupinah od 26. aprila do 17. maja se je na naše pisno povabilo odzvalo 75 članov, s spremljevalci in svojci skoraj 100 ljudi. Večina je dneve izkoristila za počitek, druženje, izmenjavo izkušenj, 14 distrofikov je koristilo tudi fizioterapevtske storitve doma. Po razgovorih z udeleženci so prvi vtisi pozitivni in ker je zanjo vsako leto več zanimanja, bomo s klimatsko rehabilitacijo nadaljevali tudi v prihodnjih letih. Kot kažejo podatki, je za mnoge to tudi ena od oblik dopusta. Kot organizatorji programa pa si želimo večjo aktivnost udeležencev pri prostočasovnih dejavnostih - ne samo, da udeleženci sami pripravijo kakšen dogodek, ampak tudi da se v večjem številu odzovejo dejavnostim, ki jih v domu organiziramo v ta namen. ■

Andreja Šuštar



KOROŠKA - »otok pred odkritjem«

KLJUB SVOJI MAJHNOSTI IMA KOROŠKA NE LE GOSPODARSKO GLEDANO INDUSTRIJSKO VLOGO, TEMVEČ JE TUDI TURISTIČNO ZANIMIVA ATRAKCIJA. Z NEPOSREDNIM STIKOM NARAVE, VPLIVOM ZGODOVINSKE PRETEKLOSTI IN DEJAVNOSTJO SEDANJOSTI JE ZANIMIV KOTIČEK PRIMEREN ZA POČITNIKOVANJE ALI NEDELJSKI IZLET.

Turizem ima pozimi poudarek na številnih manjših smučiščih, poleti na pohodništvu, vseskozi ogleda v rudniku svinca v Mežici in splavarjenje po Dravi. Za marsikoga na vozičku se zdi to dovolj dober razlog, da zapusti misel na Koroško in se preusmeri na dostopnejši konec Slovenije. In vendar je to napačna preusmeritev. Tudi v na prvi pogled neprimernih krajih se najde kaj dobrega, nenadomestljivega, enostavno edinstvenega. Potreben je le interes, pot do informacij in organizacija. Kaj lahko torej Koroška ponudi gibalno oviranim?

Ljubitelje narave vabijo številne potke, po večini kolovozne, sicer dobro urejene. Izpostavila bi Peco in Raduho, ki pa sta z vozičkom dostopni le do najvišje postojanke. Zato je primernejši Smrkovec, saj se je nanj možno pripeljati z avtomobilom prav do vrha, kjer leži kočica. Nedaleč vstran na Ludranskem vrhu se lahko ob cesti ustavi pri znameniti Najevski lipi, ki je s svojim obsegom (11.24m) najdebelejše drevo v Sloveniji. Težavnejša, a z dobrim električnim vozičkom in spremljevalci še vedno dostopna, je pot na Uršljo goro (čudovita razgledna točka), ki pa jo nekaj kilometrov pod vrhom omejuje rampa. Ker je

rampa občasno zaprta, svetujem pred obiskom kontakt z oskrbnikom koče, ki ima ključ. Pod Uršljo goro je možen ogled rojstne hiše Lovra Kuharja, bolj poznanega pod imenom Prežihov Vornanc, obisk Rimskega vrelca in Ivarčkega jezera, ki sta primerna kraja za piknike, sprehode, pogosto tudi kraja prireditvev in koncertov. Zanimiva smer je iz mesta Slovenj Gradec proti Pohorju, kjer vas pričaka Grmovškov dom.

Za interesente zgodovine bo vsekakor vreden ogleda Slovenj Gradec, ki je že od nekdaj pomembno stičišče poti. V osrčju mesta lahko obiščete Koroški pokrajinski muzej, ki je dostopen v pritličju. Lahko si boste ogledali arheološko zbirko predmetov iz prazgodovine, Antično gradivo iz obdobja Colatia kot se je imenoval Slovenj Gradec v času starega Rima in ostanke srednjega veka. Več informacij dobite v turistični pisarni v Slovenj Gradcu, kjer vam bodo verjetno med drugim ponudili zloženko g. Güinterja v pomoč turistom s posebnimi potrebami.

Če ostanete v Slovenj Gradcu dalj časa, boste verjetno potrebovali in obiskali nekaj več poslopij oz. ustanov, zato vam mogoče naslednje informacije pridejo prav. V Slovenj Gradcu je dostop v zdravstveni dom, bolnišnico, pošto, kino, gimnazijo, zdravstveno šolo, zavarovalnico Triglav, NLB, A in SKB banko, nekaj lokalov v centru mesta in nakupovalne centre kot so Mercator, Špar, Merkur, Tuš. V podjetniškem centru Katica so dostopne skoraj vse trgovine, knjižnica Ksaverja Mežka, kozmetični in frizerski saloni. Invalidski WC je v Mercator centru in bencinski postaji Petrol (ki pa je že na obrobju mesta). Bankomata primerne invalidom žal ne boste našli. Lahko se srečate s številnimi manjšimi ovirami, kot so npr. slepe ulice na pločnikih - na eni strani se boste lahko pripeljali na pločnik, na drugi ne bo izvoza. Kot vsepovsod, je tudi tukaj precej nedostopnih stavb. Tako v Slovenj Gradcu nima dostopa nobena osnovna šola, niti glasbena, ki je hkrati rojstna hiša Huga Wolfa, od srednjih šol pa le že prej omenjeni gimnazija in zdravstvena, ki si delita isto stavbo. V cerkev sv. Elizabete vodi ena stopnička, dostopa nima Sokličev muzej in o trgovinicah, kioskih, lokalih na glavnem trgu, ki so po večini sicer v pritličju, vendar kljub vsemu z nepotrebnimi stopničkami, raje ne izgubljam besed. Sicer pa lahko zatrdim, da je stanje v pre-



Posnetek s ptičje perspektive je naredila avtorica prispevka sama.

teklosti bilo strahotnejše in se v zadnjih letih vidno izboljšuje.

Za prenočišče vam svetujem hotel Aerodrom na letališču Slovenj Gradec. Obisk letališča je izvrstna priložnost tudi

za ogled Koroške iz ptičje perspektive. Aerodrom lahko namreč omogoči panoramski polet, ki vam bo zagotovo ostal v nepozabnem spominu. ■

Nekaj dostopnih poslopij z gostinsko ponudbo:

Hotel Kompas	Glavni trg 43, 2380 Slovenj Gradec Tel. 02/884 22 95 Faks 02/884 21 76
Aerodrom Slovenj Gradec, d.o.o.	Mislinska Dobrava 110, 2393 Šmartno pri Slovenj Gradcu tel. 02/88 50 500 E-naslov: info@aerodrom-sg.si Internet: www.aerodrom-sg.si
Restavracija Korošica	Otiški vrh 25, 2373 Otiški vrh Tel. 02/878 69 11, GSM: 041/628 676 E-naslov: elvis.breznik@email.si Internet: www.korosica.si
Restavracija Bellevue	Zidanškova 1, 2380 Slovenj Gradec Tel.: 02/883 84 10, 02/883 84 11
Bar Vagon, pizzeria	Gros Štefka sp. Šentlenart 24, 2382 Mislinja
Okrepčevalnica Mama mia, pizzeria	Okrepčevalnica Mama mia Partizanska cesta 4, 2390 Ravne na Koroškem
Turizem Pri Matjažu potrebna predhodna rezervacija (možno tudi, jahanje, kampiranje, ribolov, kult. program v jami - tudi do te je dostop...)	Mrdavšič Matjaž sp Podpeca 43, 2393 Črna na Koroškem Internet: http://www.primatjazu.com
Ekološka izletniška kmetija Fajmut - potrebna predhodna rezervacija	Ekološka izletniška kmetija FAJMUT Topla 9, Črna na Koroškem Tel: 02 82 38 200 E-naslov: kmetija.fajmut@email.si

*Napisala: Mojca Sušec
Slovenj Gradec, 21.6.2006*

Fizioterapija zaživela tudi v Mariboru



Dostop do društvenih prostorov na Zdravkovi v Mariboru je povsem prilagojen uporabnikom invalidskih vozičkov.

Konec lanskega poletja se je na Štajersko—prekmurskem poverjeništvu porodila zamisel, da bi v društvenih prostorih na Zdravkovi ulici v Mariboru članom poskusno ponudili izvajanje fizioterapije. Distrofiki se dobro zavedamo, da je za naša obolenja bistvenega pomena stalno vzdrževanje fizične kondicije in razgibavanje. Članom smo poslali obvestilo z vprašalnikom, s katerim smo dobili koristne informacije, ki so nam v okviru

naših zmožnosti bile v veliko pomoč pri upoštevanju želja in potreb posameznika za organizacijo ter izvedbo programa.

Od same zamisli, pa do prve realizacije je minilo relativno malo časa, saj smo kljub manjšim začetnim težavam pri opremljanju prostora s tehničnimi in terapevtskimi pripomočki ter večkratno odpovedjo predvidenih fizioterapevtk v začetku tega leta pričeli s terapijo. Na pomoč sta nam priskočili fizioterapevtki iz Doma dveh topolov Martina Sadroč in Helena Germavc, ki prihajata v Maribor dvakrat na mesec za dva do tri dni v tednu. Spretnim rokam obeh se prepušča blizu dvajset uporabnikov, kar je pa glede na prostorsko tehnične, predvsem pa kadrovske zmožnosti, tudi zgornja meja. Nenazadnje je to velik (logistični) zalogaj tudi glede prevozov, saj velika večina članov koristi možnost društvenega prevoza, je pa le nekaj udeležencev iz samega mesta, do najbolj oddaljenega udeleženca pa je tudi več kot 70 km. Izvajanje terapije poteka v zato pripravljenem društvenem prostoru, kjer so zagotovljeni vsi osnovni pogoji, potrebni za izvedbo programa.

V prostoru se nahaja terapevtska miza, pa tudi nekaj terapevtskih pripomočkov kot so blazine, žoge, valji, trakovi, reflex žogice ... Terapevtska obravnava poteka individualno in traja po 45 minut, zanj pa je potrebno odšteti le simboličnih 1.000 tolarjev

Veseli nas, da je fizioterapija zaživela in se lepo razvija tudi v Mariboru, hkrati pa mnogi, ki nam je skrb in odgovornost za lastno zdravje blizu, upamo, da je to šele začetek in se bodo ti zametki, začetki fizioterapije razvili v nekaj stalnega in obsežnega. Dobro vemo, kakšne so čakalne dobe in cene za takšne storitve zunaj našega društva. Neke prostorske možnosti se nakazujejo v nedokončanih poslovnih prostorih, kjer bi se lahko terapija izvajala in tržila tudi za zunanje uporabnike, so "ideje" nekaterih članov..., vendar do tega je še dolga pot.

Je pa res, da so potrebe in pričakovanja članov zelo velika. Veliko članov si poleg fizioterapije želi še čimprejšnjo izvedbo masaže, s katero bomo začeli verjetno že v jeseni. Želje se nadaljujejo pri kakšni hidro-masaži, manjšem bazenu ipd.



Opremljen prostor za fizioterapijo.



IZ MARIBORA Kaj bo najodmevnejši dogodek leta 2006?

Prepričani smo, da bodo vsi odgovorni tudi v naprej še vsaj tako tankočutno prisluhnili potrebam distrofikov na Štajersko—prekmurskem področju, saj bo kakovost izvajanja terapije vsekakor pripomogla k boljšemu počutju in k lažšanju težav, ki jih s seboj prinaša obolenje, s tem pa boljšo kvaliteto življenja.

Za fizioterapijo v Mariboru se lahko prijavite na tel. št. 02 / 48 00 610 vsak dan med delovniki od 9. do 15. ure, ali po e-pošti: drustvo.distrofiko-v.slovenije@amis.net. ■

Dejan Šamperl

Naslov:

**Društvo distrofikov Slovenije
ŠTAJERSKO PREKMURSKO
POVERJENIŠTVO**

**Zdravkova ulica 10
2000 Maribor**



Avtor sestavka Dejan Šamperl.

PO PISANJU AMERIŠKE REVIJE NEWSWEEK BO TO FILM DA VINCIJEVA ŠIFRA IN VSO DOGAJANJE OKROG NJEGA IN MNOŽIČEN OGLED FILMA.

KAJ BO NAJODMEVNEJŠI DOGODEK LETA V SLOVENIJI, JE ŽE TEŽJE NAPOVEDATI. KAJ BO PA NAJBOLJ ODMEVALO MED SLOVENSКИMI DISTROFIKI, PA SI NE UPAM NITI RAZMIŠLJATI...

ZA MENE, DISTROFIKA IZ ŠTAJERSKEGA KONCA, BO GOTOVO NA VISOKEM MESTU KOTIRAL ZAČETEK FIZIOTERAPIJE NA ZAČETKU LETA V DRUŠTVENIH PROSTORIH V MARIBORU.

TEŽKO JE DANES PRIDOBITI SREDSTVA ZA NOVE DRUŠTVENE PROSTORE. PRAV TAKO PA NI PRAV NIČ LAHKO PROSTORE NAPOLNITI Z VSEBINAMI, KI BI DVIGNILI KVALITETO ŽIVLJENJA DISTROFIKOM. POSEBEJ ŠE V DANAŠNJEM ČASU PREVLAJUJOČE PLEHKE POTROŠNIŠKE TURBO FOLK KULTURE IN POPULISTIČNE RETORIKE NE, KO NAM RAZNI KRIČAČI POSKUŠAJO VSILITI SVOJA MERILA O KVALITETI ŽIVLJENJA, KI SO PRAVILOMA POVEZANA ALI CELO POGOJENA LE Z VELIKOSTJO IN KVALITETO PIZZE IN GLOBINO DEKOLTEJA...

ZAHVALJUJOČ ODPRTOSTI, VOLJI DO POGOVORA IN DOBRI MEDSEBOJNI KOMUNIKACIJI, JE BESEDA DALA BESEDO IN POZITIVNA K SOČLOVEKU USMERJENA MISEL JE SPROŽILA IN NADGRADILA IDEJO IN KMALU JE DOZORELA IN SE TUDI REALIZIRALA ZAMISEL O FIZIOTERAPIJI V DRUŠTVENIH PROSTORIH V MARIBORU.

MENIM IN ČUTIM, DA JE MENI TA TERAPIJA V ČASU MED ENO IN DRUGO OBNOVITVENO REHABILITACIJO ZELO KORISTILA. POMEMBNO SE MI TUDI ZDI, DA SEM TERAPIJE BIL DELEŽEN OD LJUDI Z ZNANJEM IN IZKUŠNJO O IN Z DISTROFIKI.

IZKUŠNJE MI GOVORIJO, DA JE VSE PREMALO ZDRAVSTVENIH DELAVCEV IN FIZIOTERAPEVTOV, KI BI DOVOLJ VEDELI O MIŠIČINI OBOLJENIH, DA BI MOGLI UČINKOVITO POMAGATI PRI OHRANJEVANJU ZDRAVJA DISTROFIKOV.

ODZIV IN SODELOVANJE ČLANOV STA POKAZALA, DA STA BILA RAZMIŠLJANJE IN ODLOČITEV PRAVILNA.

ZA KONEC IN ZA NADALJNJO SPODBUDO PA NAJ ŠE DODAM, DA SVA PO NAKLJUČJU PRVA PRIŠLA V MARIBORU V SKRBNKE ROKE FIZIOTERAPEVTK HELENE IN MARTINE; JAZ NAJBLIŽJI SOSED IN MLADI ALEKSANDER IZ PRLEKIJE. TO ME PA NAPELJUJE K SPOZNANJU, DA SE TUKAJ ODDALJENOST NE MERI S KILOMETRI, KAR JE ZA MENE OMEMBE VREDNA KVALITETA.

MED ČAKANJEM NA VRSTO ZA FIZIOTERAPIJO PRED DRUŠTVENIMI PROSTORI V MARIBORU JE BIL ZANIMIVO TUDI PRISLUHNITI POGOVOROM NAŠIH ČLANOV IZ NAJBOLJ ODDALJENIH PREDELAV PREKMURJA, KI SO NAPLETILI MARIKATERO ZANIMIVO ŽIVLJENJSKO ZGODBO. IN TAKO SEM SPET NA TOČKI, KO BI BIL MOŽNO RAZGLABLJATI ŠE O NEKI NOVI DIMENZiji IN KVALITETI. PA O TEM KDAJ DRUGIČ!

JOŽE RADUHA



Študij s pomočjo posebnih socialnih programov DDS

Z vstopom v srednjo šolo sem odšla v Zavod za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku. To je bil zame kar velik šok, saj sem se naenkrat znašla v instituciji, daleč stran od doma. Odvisna sem bila od tujih ljudi in lastne iznajdljivosti, kar pa je bilo zame vse prej kot lahko. Čeprav sem imela zagotovljene vse osnovne potrebe, so bili velikokrat nečloveški odnosi razlog, da sem preštevala dni do odhoda iz tako rekoč »totalne« ustanove. Mnogi so mi dopovedovali, da ne bo nikjer tako poskrbljeno zame kot v zavodu, vendar se s tem nisem popolnoma strinjala.

Napočil je čas, ko sem se morala odločiti kako naprej. Nadaljnji študij na Fakulteti za družbene vede ni bil pod vprašajem, vendar pa je bilo ogromno stvari, ki sem jih morala še doreči. Predvsem pomoč pri osebni negi in bivanju. Kar nekaj koristnih nasvetov in informacij sem izvedela na vsakoletni rehabilitaciji v Izoli in na podlagi le teh sem se odločila za bivanje v Bivalni skupnosti Društva distrofikov Slovenije.

Prvi dnevi življenja v Ljubljani so bili polni usklajevanja in navajanja na novo okolje. Začela sem sama odločati o vseh pomembnih stvareh v mojem življenju. Nikogar ni bilo, ki bi mi narekoval kdaj moram v posteljo, kdaj in kaj naj jem, vendar pa so se s svobodo pojavile nove skrbi in problemi, ki jih prej ni bilo in sem jih morala iznajdljivo reševati sama.

Po dveh letih samostojnega življenja sem pridobila že veliko izkušenj. Imam sostanovalko, ki mi pomaga čez cel dan in ponoči ter osebno asistentko, ki si jo delim še z dvema stanovalcema in mi je v pomoč pri vsakodnevni aktivnostih. S programom osebne asistence sem se srečala prvič, zato sprva nisem imela izkušenj kako voditi osebnega asistenta in tudi druge, ki mi nudijo pomoč, ki jo potrebujem. Spoznala sem, da je delo z ljudmi izredno zahtevno, sploh pa če s človekom preživiš kar nekaj skupnih ur na dan. Vzelo mi je kar nekaj časa, da sem ljudi, ki mi pomagajo, uskladila tako, da sem imela pomoč na razpolago takrat, ko sem jo potrebovala. Če si povsem odvisen od pomoči drugega človeka

IME MI JE TEA IN PRIHAJAM IZ LOGATCA. TAM SEM TUDI PREŽIVLJALA SVOJA OTROŠKA IN OSNOVNOŠOLSKA LETA. OSNOVNO ŠOLO SEM OBISKOVALA NA BREZOVICI, SAJ JE BREZ STOPNIC, POLEG TEGA PA TAM UČI TUDI MOJA MAMA IN MI JE LAHKO KADAR KOLI PRISKOČILA NA POMOČ, ČE SEM JO POTREBOVALA.

pri vseh dnevnih aktivnostih, moraš biti zelo discipliniran, predvsem do sebe, da lahko narekuješ vsakodnevno delo, drugače vse skupaj postane nekako preveč »razpuščeno«.

Kljub temu pa mi zadovoljevanje osnovnih potreb, kot so osebna nega in obroki hrane, še sedaj vzamejo veliko časa, velikokrat pa tudi pride do nepredvidljivih situacij, ki jih je potrebno sproti reševati. Povrhu vsega pa so tukaj še vsakodnevne obveznosti s študijem, ki zaradi navedenih okoliščin pogosto postanejo postranska zadeva, čeprav je študij glavni razlog za moje bivanje v Ljubljani.

Sedaj končujem drugi letnik sociologije in pred mano je še kar nekaj izpitov. S študijem in organizacijo na faksu sem

zelo zadovoljna, edina slaba točka so arhitektonske ovire na fakulteti. S tem ne mislim na stopnice, ampak na vrata in dvigala, ki so razlog da nenehno potrebujem nekoga ob sebi. Na fakulteto se navadno peljem z organiziranimi prevozi, ki jih izvajata Društvo distrofikov Slovenije in Društvo študentov invalidov Slovenije. Če pa je kakšen dan toplo, odidem na fakulteto in po drugih opravkih tudi »peš«.

Poleg vsakodnevnih težav je kljub temu ogromno stvari, katerih ne bi nikoli spremenila in ki delajo študentsko življenje tako posebno. Predvsem večeri, polni smeha in prijateljev, ki se velikokrat zavlečejo pozno v noč. ■

Tea Černigoj



SANJE SO POSTALE RESNIČNOST

20. MAJA JE BILA V KRIŽANKAH PREMIERA PLESNE PREDSTAVE WATCH OUT (V PREVODU: PAZITE SE) AVTORJA IN KOREOGRAFA MIHE KRUŠIČA IZ PRO DANCE STUDIA. S PREDSTAVO, SESTAVLJENO IZ PLESNIH ZGODB IN ISTOČASNO OSEBNIH IZPOVEDI, SMO ČLANI DRUŠTVA ŠTUDENTOV INVALIDOV SLOVENIJE - DŠIS POSKUŠALI PRIKAZATI RESNIČNOST PREPLETENOSTI S SANJAMI.

Različne plesne stile smo izvedli glede na zgodbo, ki smo jo predstavili skozi ples. Uporabili smo razne ritme, izmenjujoče se hitre in počasne plesne korake, plesne figure cha-cha-chaja, izraznega plesa in angleškega valčka. Z gibanjem po zvokih glasbe smo želeli izraziti sanje in našo željo po ustvarjalnosti. Invalidi smo v vsakdanjem življenju velikokrat izpostavljeni. S to predstavo smo želeli pokazati, da kljub invalidnosti lahko uresničimo naše sanje o plesu in gibanju.

Prve priprave na predstavo so se začele januarja. Takrat smo se prvič zbrali s podobnimi željami in različnimi občutki. Nekateri so imeli pri tovrstnem projektu že določene izkušnje, saj so sodelovali že pri lanskoletni predstavi. Nekateri pa smo se lotili tega prvič. Za nas je bilo nekoliko težje, saj še nismo poznali vseh obratov in plesnih korakov.

A z vztrajnostjo in mnogimi vajami nam je vsem skupaj uspelo.

Glavna pobudnica tega projekta je bila Daniela Šorc, ki je zadevo organizirala in tudi vodila. Celotno predstavo pa nam je v postavitvi koreografije približal Miha, ki se je že drugič spopadel z nalogo ustvarjanja malo drugačne predstave, pri kateri sodelujemo plesalci z različnimi oblikami obolenj in plesalci, ki se ljubiteljsko ukvarjajo s plesom.

Sodelujoči pri tej predstavi smo gibalno ovirani (nekaj nas je članov Društva distrofikov Slovenije), slabovidni in naglušni, toda vsi čutimo ritem in imamo enako željo ukvarjati se s plesom. Na predstavi smo pokazali, da četudi te v življenju doleti kakšno izmed podobnih obolenj, se lahko kljub temu ukvarjaš s plesom, ki ti da veliko osebnega zadovoljstva in telesne sprostitve. ■

Matejka Koštric



Avtorica prispevka med plesom na oderskih deskah.

Predavanje o spinalni mišični atrofiji v Izoli

Dan za dnem na internetu, televiziji, časopisih lahko beremo novice o najrazličnejših dosežkih na področju znanstvenih raziskav. Vedno pogostejše se pojavljajo članki o najnovejših rezultatih povezanih z boleznijo, ki jo marsikdo od nas zelo dobro pozna - s spinalno mišično atrofijo. Novice, ki jih lahko najdemo predvsem na internetu, so običajno dvomne, nejasne in nerazumljive. Ob branju le teh se nam porajajo številna vprašanja, ki pa le s težavo najdejo pravi odgovor.

Prav zaradi teh številnih novosti smo se odločili, da 22.4.2006 v Domu dva topola v Izoli pripravimo obsežno predavanje, ki bo razjasnilo marsikateri dvom in nejasnost.

Predavanje je privabilo številne poslušalce, saj sta o spinalni mišični atrofiji govorila nam vsem dobro poznana asist.mag. Aleš Pražnikar in prof.dr. Anton Zupan.

Asist.mag. Pražnikar je poslušalcem predstavil bolezen, njen razvoj, dedovanje, posledice, ki bolezen spremljajo in možnosti zdravljenja. Predvsem ta točka predavanja je pritegnila zanimanje vseh poslušalcev, saj so dosežki genetike na tem področju res izjemni. V naslednjih letih se obeta kar nekaj poti za zdravljenje in lajšanje posledic, ki jih SMA prinaša. Vsekakor bo potrebno vložiti še veliko sredstev in časa, da bodo produkti teh raziskav dosegljivi širšemu trgu uporabnikov, a vest, da se na tako kompleksnem področju svari premikajo naprej z velikanskimi koraki vzbujajo veliko upov.

Drugi del predavanja je bil namenjen izčrpnemu predstavitvi rezultatov študije učinkov koencima Q_{10} , ki jo s podporo Društva distrofikov vodi prof.dr. Anton Zupan. Študija je pokazala izjemne rezultate na distrofikih.

Predavanje se je izkazalo za zelo uspešno in koristno, saj smo izvedeli marsikaj novega s področja medicinskih raziskav povezanih s spinalno mišično atrofijo. Poleg tega pa je sedaj marsikateremu poslušalcu obolenje veliko bolj jasno. Zahvaljujemo se še enkrat obema predavateljema in vsem, ki so se predavanja udeležili. ■

Vesna Susič

SPOMINI NA ZAČETKE

ŠE NAS JE NEKAJ DISTROFIKOV MED ŽIVIMI, KI SMO SE SPOZNALI V KOLOVOZIH PRVIH ZAČETKOV OBNOVITVENE MEDICINSKE REHABILITACIJI ZA DISTROFIKE V ROVINJSKI BOLNIŠNICI.



Kljub skromnim bivalnim razmeram ...

»Oh, kako lepo je tam bilo«, slišim pogosto iz ust sogovornikov in običajno tudi sam pritegnem temu in nadrobim kakšno svojo prigodo. Malo pa se zaplete pri vprašanju: »Kaj je bilo tisto lepo, kar se nam je zapisalo v spomin in dušo in zaradi česar nam ob spominih zaigra srce«. Merjeno in tehtano le z vatli sedanjega časa, potrošniške družbe in miselnosti, so ti naši spomini lahko le spomini nostalgичnih bebcev, ki ne razmišljajo.

Res je, da sem bil ob prvi rehabilitaciji v Rovinju za 35 let mlajši in sem pravkar nehal biti najstnik. Živo se spomnim tistega davnega septembra leta 1971, ko sem se po napotitvi Inštituta za klinično nevrofiziologijo (se oproščam, če se je inštitut takrat morda imenoval kako drugače) znašel med zidovi »Bolnice za ortopediju i rehabilitaciju Rovinjs«, sredi bogate in nekoliko zanemarjene sredozemske narave.

Prvikrat sem imel celo to srečo, da so nas vseh osem »Janezov«, kot so nas poimenovali ob prihodu, namestili v sobo, ki je imela le osem postelj in WC z umivalnikom takoj preko hodnika. V kleti te osrednje stavbe je tisto prvo leto deloval celo bazen z ogrevano morskovo in ura plavanja, ki je bila zjutraj namenjena tudi nam »Janezom«, je vedno prehitro minila.

Najbolj mi je ostal v spominu slepi fizioterapevt Nikola, ki pa je najbolj videl naše potrebe in ob katerem smo se vsi počutili najbolj varne. Nikoli ni zastokal ali »pojamral« zaradi naše teže pri dvigovanju v bazen in iz njega. Vsak njegov gib je bil izveden z občutkom in lahkoten kot galebovo krilo v zamahu.

Naslednjih petnajst let sem imel bolj prijazen poletni termin. To pa je pomenilo, da nas je v sobi bivalo petnajst in več ljudi iz različnih koncev Jugoslavije in z različnimi diagnozami. Pravi mali Babilon je bil na pokriti terasi, ki je premogla 57 postelj z dvema umivalnikoma in enim WC-jem.

Uporaba tega in še kakšnega stranišča ni bila priporočljiva, če si pri tem opravi-lu potreboval tujo pomoč. Mimogrede so »pozabili nate« za kakšno dodatno uro ali celo popoldne. Celó kakšen neučakan kupček me je čakal pred vrati WC-a. Medsebojna pomoč pri iskanju »pozabljivega« osebja je bila nuja in je sčasoma postala samoumevna.

Ne smem pozabiti, da je na posteljah pri zglavju visela vrečka s kruhom za cel dan in na drugem koncu tablica z bolniškimi listi, ki so jih bolničarke izpolnile in odkljukale po svoje, ko so si za to odtrgale prosti čas. To seveda ni bilo nič kaj prijetno, če se je kaj zataknilo pri prebavi, saj je to v primeru, ko ni bilo kljukic, pomenilo »potrpiti še nadaljnje štiri dni«. Razen, če si se znašel po svoje; kar pa sploh ni bilo tako enostavno, saj je bila lekarna daleč v mestu, »svobod-

en« izhod izven bolnišničnih zidov pa so dolga leta imeli le tujci...

Svojevrsna loterija je bila tudi fizioterapija, kjer je veljalo pravilo, da kdor prej pride v »Palestru«, pride prej na vrsto, a so tujci imeli absolutno prednost pri vrstnem redu. Podobno je bilo pri spuščanju v morje, kjer je na deski za beleženje temperature morske vode vedno bila napisana za nekaj stopinj nižja temperatura od dejanske; da bi bilo manj »gužve«.

Kmalu po letu 1980 so tudi nas »Janeze« začeli nameščati v rdečo zgradbo, kjer so pred tem bivali tujci, ki so se preselili v prenovljeno zgradbo.

Pogoji bivanja so se spremenili na boljše, čeprav me je sestra ob sprejemu še vedno pozdravila z: »Opet ovaj teški« in sem vedno prihajal z bojaznijo; kdaj me bodo zavrnil zaradi stopnje invalidnosti. Še vedno pa nismo imeli vstopa v restavracijo, kjer so se hranili tujci in je bila edini prostor, kjer so prodajali kavo in ohlajeno pijačo in jo postregli s kozarcem.

Za »hodeče« in tiste, ki niso potrebovali pomoči pri negi, se je tisti čas odprla možnost rehabilitacije v zdravilišču Strunjan, kar je povzročilo veselje pri tistih, ki se jim je ta možnost



Prijeten spomin Vinka Meseca na nekdanje bivanje v Rovinju.

odprla in nekaj bridkosti pri nas »vozičkarjih«. Pretrgala se je tista pomembna in občutljiva veriga človeške solidarnosti, povezanosti in medsebojne pomoči, ki je nam »vozičkarjem« čas rehabilitacije naredila prijeten in znosen. Prav ta medsebojna pomoč, ko ti je »hodeči« naložil na voziček in v naročje svojo kopalno brisačo, ležalno blazino... in sem mu morda z vozičkom bil v oporo pri hoji, on pa mi je dal na voljo moč svojih rok; je med nami stkala množico nevidnih vezi, ki so bile pa še kako vidne v medsebojnih odnosih pri funkcioniranju skupine. Ne smemo pozabiti, da so pri nas elektromotorni invalidski vozički postali dostopni širšemu krogu uporabnikov šele okrog leta 1985 in smo takrat imeli le navadne invalidske vozičke.

V zadnjih letih, ko so vrata rovinjske bolnišnice nekoliko odškrnili, nam je društvo (takrat še Društvo mišično in živčno-mišično obolelih) poslalo v pomoč asistentko ali asistenta, ki pa je moral še vedno bivati izven bolnišnice in je pri sebi moral ves čas imeti posebno dovoljenje za gibanje v krogu bolnišnice. Naj ščvekam, da je v iskanju sorodne duše ta prva asistentka postala žena enemu od nas distrofikov, za kar se dotičnima opravičujem za indiskretnost.

Žal pa v vseh letih na rehabilitaciji v Rovinju nisem videl mišično obolelih otrok, kar je za tiste starše, ki na poteh svojega vsakdana želijo otrokom dati vse najboljše, bilo gotovo zelo boleče. Še sam se spomnim iskanj in duševnih stisk svojih staršev v mojih otroških letih.

Duše še nihče ni videl, čeprav vsi imamo to našo skrito kamrico, kot jo je poimenoval Cankar. Skrita je v posodi našega telesa in biva v kletki naših spoznanj; od rojstva do smrti. Vse življenja nas spremlja, se veseli ali žalosti z nami, nas tolaži in nas včasih tudi pusti na cedilu ali prijeto presenetiti. Enkrat jo ljubkujemo, drugič si jo utrgamo kot zdravilno materino dušico, da nas navda s pogumom in nam da energije ter nas pomiri z mirnim spancem. Le kdo bi lahko razumel vse vzgibe in hotenja tega nevidnega mehanizma, ki tiktaka v nas in

nam meri dolgost življenja ter opozarja, da je, če hoče, lahko tudi človeško zrela, moško odgovorna ali kot zvesta ženska v pravem trenutku ob tebi.

In le v kontekstu takšnega razmišljanja je mogoče razumeti, zakaj nam ob spominu na tiste rovinjske »štale« zaigra srce in nam še veliko močneje zaigra srce ob misli na čas; na prelomno leto 1987, ko je zaživel NAŠ Dom dva topola v Izoli, kjer ne leta in ne stopnja invalidnosti niso pogoj za sprejem in sem na rehabilitaciji prvič videl tudi otroke distrofike... ■

Jože Raduha

Rehabilitacija v Rovinju • • • 1970-1991 • • •

ROVINJ JE SLIKOVITO MESTO JUŽNO OD LIMSKEGA KANALA Z ZNAMENITO KATEDRALO SV. EVFEMIJE, V KATERI HRANIJO TUDI NJENO RELIKVIJO, KI JE NA OGLED VSAKO LETO NA DAN 15.9.

ZVONIK VISOK 61,35 M, NA VRHU KATEREGA STOJI BRONAST KIP SV. EVFEMIJE, VISOK 3,9 M JE NA VRTLJIVEM PODSTAVKU IN SE OBRAČA PO VETRU. GRADNJA JE TRAJALA 26 LET IN JE PODOBEN CERKVI SV. MARKA V BENETKAH.

PRIBLIŽNO 3,5 KM SEVERNO OD MESTA, NA POLOTOKU MAČA SO ZARADI UGODNIH KLIMATSKIH RAZMER ZGRADILI MED LETI 1890 IN 1912 BOLNIŠNICO IN UREDILI ČUDOVIT PARK Z EKSOTIČNIMI DREVESI IN SPREHAJALNO POTJO IN KLOPCAMI OB OBALI.

KASNEJE SE JE PREIMENOVALA V »BOLNICA ZA ORTOPEDSKO KIRURGIJO IN REHABILITACIJO PRIM. DR. MARTIN HORVAT ROVINJ« (SKRAJŠANO OKIR). POLEG OSNOVNE DEJAVNOSTI ORTOPEDSKE KIRURGIJE IN REHABILITACIJE JE NUDILA TUDI VSE USLUGE SPLOŠNE BOLNIŠNICE IN PEDIATRIJE S SVOJO PLAŽO IN NOVIM POKRITIM BAZENOM. POLEG BOLNIŠNIČNIH ZGRADB SO BILI ŠE STANOVANJSKI OBJEKTI ZA OSEBJE IN PROSTORI ZA REJO DOMAČIH ŽIVALI TER VRTNARIJO. SLEDNJI SO BILI PO SMRTI DR. MARTINA HORVATA OPUŠČENI.

NA REHABILITACIJO SO PRIHAJALI LJUDJE IZ CELE JUGOSLAVIJE IN AVSTRIJE. IZ LJUBLJANE SMO PRIHAJALI OB ČETRTKIH ZA 21 DNI. RAZMERE SO BILE NEUGODNE: V SOBAH NAS JE BILO 30 IN VEČ; V NJIH SMO TUDI JEDLI. SČASOMA SO SE RAZMERE IZBOLJŠALE, PREDVSEM PO TISTEM, KO SO AVSTRIJCI ZAPUŠČALI STARE PROSTORE IN SO SE SELILI V NOVE. POSEBNO NEUGODNE RAZMERE SO BILE ZA NEPOKRETNE, SAJ NAŠI Z REDKIMI IZJEMAMI NISO IMELI SPREMLJEVALCEV. OB PRIHODU SMO IMELI KONZILIARNI PREGLED, KJER SO NAM DOLOČILI TERAPIJO, KI JE BILA ZELO NEREDNA, RAZEN SKUPNE TELOVADBE. VSAK DAN, RAZEN SOBOTE IN NEDELJE, SMO IMELI TUDI VIZITO.

LETA 1987 SMO DOŽIVELI TUDI ZASTRUPITEV S HRANO (SALMONELO). BILO NAS JE ŠTIRINOSEMDESET, VENDAR MORAM PRIZNATI, DA SO ZA NAS DOBRO SKRBELI TER NAS DOKAJ HITRO SPRAVILI NA NOGE.

ZADNJI PACIENTI SO PRIŠLI ŠE LETA 1991.

OSEBNO SEM ROVINJ OBISKOVAL MED LETI 1976 IN 1990, 1992-1994 STRUNJAN IN OD 1995 DALJE DOM DVA TOPOLA V IZOLI. Z USLUGAMI V IZOLI SEM ZELO ZADOVOLJEN IN UPAM, DA SO TUDI DRUGI TER SE PRIPOROČAM ZA NAPREJ.

PO SPOMINU ZAPISAL
VINKO MESEC, KRANJ



... je bilo v rovinjski ortopedski bolnišnici tudi veliko veselih in prijatnih trenutkov.

10. rojstni dan Društva študentov invalidov Slovenije

20. MAJA 2006 SMO BILI V KRIŽANKAH NA PRAZNOVANJU 10. ROJSTNEGA DNE DRUŠTVA ŠTUDENTOV INVALIDOV SLOVENIJE



Uvodni del prireditve, ki se je odvijal v predverju ljubljanskih Križank, se je pričela v prijetnem vzdušju ob zvokih ansambla slepih in slabovidnih "VIDNO POLJE".



Med slavnostnimi govorniki je mag. Cveto Uršič najbolj zagotavljal urejeno prihodnost slovenskih invalidov, medtem ko je Boris Šuštaršič orisal vzpon avtonomne pozicije invalidov ob sistemski podpori slovenske države, vključno z namenskimi javnimi sredstvi.



Jaka Šubic, novi predsednik Društva študentov invalidov, je podelil priložnostna priznanja Borisu Šuštaršiču, Darinki Kabelka, Midhetu Huskiču in Damjanu Jagodicu.

Usodnega leta 1994 se nas je skupina 4 gojencev zaključnih letnikov srednje šole, ki smo bivali v Zavodu za invalidno mladino v Kamniku, odločila za nadaljnji študij na ljubljanski univerzi. Zaradi svoje invalidnosti smo za uresničitev te želje morali premagati veliko ovir (neprilagojenost in nedostopnost študentskih domov, zagotavljanje fizične pomoči ter visoki stroški povezani s tem, nepreskrbljenost s prevozi, arhitektonske ovire na fakultetah, nezainteresiranost države za to problematiko, itd.). Vsi ti dejavniki so nas študente pripeljali do razmišljanja o ustanovitvi neke organizacije, ki bi reševala tovrstne probleme. Tako je prišlo v sodelovanju s Študentsko organizacijo Univerze v Ljubljani (ŠOU), Resorjem za socialo in zdravstvo, najprej do ustanovitve Kluba invalidnih študentov (KIŠ). Ugotovili smo, da bomo združeni v neko organizacijo močnejši, da bomo lažje nastopili v javnosti in jo tako opozorili najprej na svoj obstoj, nato na svoje delo in težave, s katerimi se srečujemo.

Ustanovna skupščina upravnega odbora KIŠ-a je bila 15. maja 1996 v prostorih študentske menze v Rožni dolini. Prireditve se je udeležilo več politikov, predstavnikov fakultet in različnih organizacij. Študentje invalidi smo predstavili in potrdili statut, izvolili predstavnike v organe društva in prejeli mnogo pozdravnih govorov in dobrih želja za naprej.

Zaradi širjenja dejavnosti na celotno območje Slovenije in povečevanja števila članov je privedlo do reorganizacije v januarju 2000. Tako je nastalo Društvo študentov invalidov Slovenije, ki je v letu 2005 pridobilo tudi status reprezentativne invalidske organizacije.



Uradni del praznovanja se je zaključil z odprtjem orjaškega šampanjca.



Po zaključku uradnega dela prireditve je sledilo družabno - informativno dogajanje in pogostitev, kjer smo navzoči poklepetali ob osvežilnem kozarčku in slastnih prigrizkih.

Ko smo potešili žejo in lakoto smo se ob 19.00 preselili v notranjost Križank, kjer smo se prepustili zvokom glasbenih gostov.



10.



Ko slišiš tisti njegov malce raskav glas, ko vidiš tisto črno kitaro, ko opaziš klobuk na glavi, ki skriva še toliko uspešnic... Si rečeš, po vseh teh letih človek še vedno obvlada!!! Redki so tisti, ki imajo toliko karizme kot on... Eden in edini Vlado Kreslin (desno)!

Neishe (levo) se vsekakor ne izplača zamuditi, saj je ena redkih slovenskih izvajalcev, ki v živo zveni prav tako dobro, če ne celo bolje, kot na albumu.



Ima čudovit glas, lep izgled in odlično igra kitaro, s svojim nastopom je navdušil predvsem ženski del publike. Pestrost prireditve v ljubljanskih Križankah je torej dopolnil tudi eden najbolj priljubljenih glasbenikov domače glasbene scene Jan Plestenjak.



Vrhunec večera je bila vsekakor premiera plesne predstave članov Društva študentov invalidov Slovenije "WATCH OUT" v kateri so pod vodstvom koreografa Mihe Krušiča nastopali plesalci različnih vrst invalidnosti.

»Predstava je plesni mozaik zgodb. Kolaž osebnih izpovedi, ki jih povezuje usoda plesalke, ki to ni več. Ali pa morda še? V »dolгих urah (watch) skozi ples odkriva neko drugačnost (out) gibov, raziskuje svoje zmožnosti in telo. In zanimivo...le to je ne pusti nepotešeno. Pravzaprav ji ponudi nepoznano področje plesa, ki variira v izmenjujočih se hitrih, na čase počasnih korakih, obratih in piruetah skozi sekvence cha-cha-chaja, izraznega plesa in valovanja valčka. In zgodba se postopoma sestavi v celoto« (je bilo zapisano na zgibankah, ki smo jih dobili pred nastopom).

Večina nas je ostala brez besed. Mnogi so bili ganjeni do solz. ■

Karmen Bajt

PRAVILNIK O PARKIRNI KARTI

OD 3.5.2006 VELJA NOV PRAVILNIK O PARKIRNI KARTI (OBJAVA V URADNEM LISTU RS ŠT. 41/2006 Z DNE 18.4.2006). PRAVILNIK DOLOČA OBLIKO IN VSEBINO PARKIRNE KARTE, POSTOPEK ZA NJENO IZDAJO, VELJAVNOST PARKIRNE KARTE, NAČIN OZNAČEVANJA VOZILA IN EVIDENCO IZDANIH PARKIRNIH KART.

Čeprav pravilnik že velja, je določeno kar dolgo prehodno obdobje, saj bodo parkirne karte v novi podobi izdane šele v roku dveh let. Na upravni enoti so nas zato zaprosili, naj naše člane obvestimo, da bodo do takrat še naprej izdajali dosednji posebni znak za ustavljanje in parkiranje motornih vozil. Kljub temu vam v tokratnem prispevku predstavljamo bodočo novo podobo parkirne karte, gotovo pa ni odveč, da hkrati povzemamo najpomembnejša določila o tem, komu je namenjen posebni znak za ustavljanje in parkiranje (oziroma bodoča parkirna karta) ter kje in kako ga lahko pridobite.

Kdo je upravičen do parkirne karte?

Upravičenci do uporabe posebnega znaka oziroma parkirne karte so določeni v 53. členu zakona o varnosti v cestnem prometu, in sicer so to:

- osebe, ki imajo zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih ali zgornjih okončin ali medenice priznana najmanj 60 % telesno okvaro, osebe z multiplo sklerozo in osebe z mišičnimi in živčno mišičnimi obolenji z ocenjeno najmanj 30 % telesno okvaro;
- težko telesno prizadete osebe, ki jim je zaradi tega priznana invalidnost po predpisih o varstvu telesno in duševno prizadetih oseb;
- težko duševno prizadete osebe, ki jim je zaradi tega priznana invalidnost po predpisih o varstvu telesno in duševno prizadetih oseb;
- spremljevalci, ki vozijo in spremljajo osebe iz prve ali druge alineje ali slepe osebe, ki same ne morejo voziti motornega vozila;
- spremljevalci, ki vozijo in spremljajo mladoletne osebe, ki so težko tele-

sno ali duševno prizadete oziroma so zaradi izgube, okvare, paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice ovirana pri gibanju.

Do parkirne karte so upravičeni tudi zdravstveni delavci, delavci socialnih služb in delavci invalidskih organizacij, kadar obiskujejo oskrbovance (bolnike, invalide, ostarele) na domu zaradi nujnih in neodložljivih storitev, potrebnih za njihovo zdravje in življenje.

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

Kje in kako lahko pridobim parkirno karto?

Zahtevek za izdajo parkirne karte posameznik vloži na upravni enoti na območju, kjer ima prijavljeno stalno oziroma začasno bivališče.

Vlogi za izdajo parkirne karte je potrebno priložiti:

1. Odločbo o invalidnosti, iz katere je nedvoumno razvidna upravičenost, oziroma (če odločba ni bila izdana) potrdilo izbranega osebnega zdravnika o

- izpolnjevanju pogojev iz 53. člena zakona o varnosti v cestnem prometu,
2. Dve fotografiji upravičenca (Fotografiji ne smeta biti izdelani z napravo za samopostrežno fotografiranje),
3. Dokazilo o plačilu obrazca parkirne karte,
4. Dokazilo o istovetnosti (veljaven osebni dokument, npr. osebna izkaznica, voziščno dovoljenje...).
5. V postopkih za zamenjavo stare parkirne karte z novo, se priloži tudi stara parkirna karta.

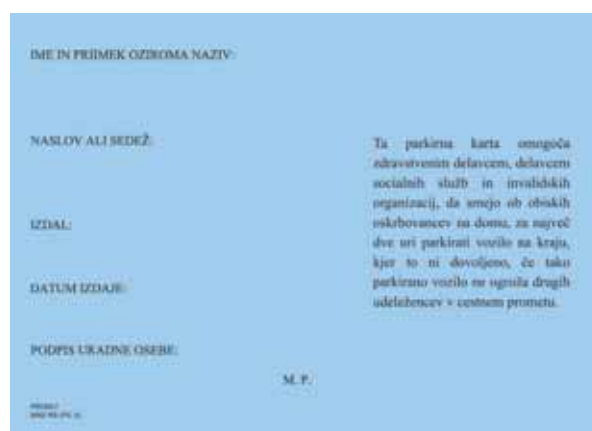
Za izdajo parkirne karte mora posameznik plačati le stroške izdelave parkirne karte oziroma znaka in pripadajočega potrdila za uporabo znaka (cca. 200 SIT), sicer pa je zahtevek oproščen plačila upravne takse.

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

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

Kakšna bo nova parkirna karta?

Pravilnik uvaža dve različni parkirni karti, in sicer je prva namenjena za oznako avtomobilov, s katerimi se vozijo invalidi (posamezniki iz 53. člena zakona o varnosti cestnem prometu), druga pa za motorna vozila, s katerimi se vozijo zdravstveni delavci, delavci socialnih služb in delavci invalidskih organizacij. Prva parkirna karta je svetlo modra, s simbolom »uporabnika invalidskega vozička«, ki je vrisan v kvadratu temno



Slika 1: parkirna karta za motorna vozila, s katerimi se vozijo invalidi

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

modre barve, medtem ko je na parkirni karti za službena vozila invalidskih organizacij ter zdravstvenih delavcev oziroma socialnih služb vrisan simbol »kače ovite okoli palice« .

in dviga kulture voznikov ne bo pripomogla k temu, da bodo parkirna mesta, rezervirana za invalide, nezasedena, ko jih boste potrebovali. ■

Mateja Toman

Ali dosedanji posebni znak še velja?

V kolikor že imate posebni znak za ustavljanje in parkiranje motornih vozil, z urejanjem nove parkirne karte ni treba hiteti, saj bodo, kot rečeno, le-te na voljo šele v roku dveh let. Pravilnik zato določa, da vsi že izdani znaki ostanejo v veljavi še 3 leta po uveljavitvi pravilnika.

Zamenjava dosedanjega znaka za parkiranje z novo parkirno karto, na kateri bo tudi fotografija upravičenca, bo morda pripomogla k zmanjšanju zlorab znaka za parkiranje, ki je bil s pomočjo barvnega fotokopiranja zlahka dosegljiv. Žal pa uveljavitev novega pravilnika brez ustreznega ukrepanja pristojnih služb

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

STEREOTIPI O INVALIDIH V MEDIJIH

ŽIVIMO V ČASU MNOŽIČNIH OBČIL, V KATEREM NAS MEDIJI VES ČAS ZALAGAJO Z RAZLIČNIMI NASVETI O ŽIVLJENJSKEM STILU IN NAM PONUJAJO VREDNOTE, KI BI NAJ BILE SPREJEM-LJIVE ZA ŠIRŠO MNOŽICO.



NACIONALNI
SVET
INVALIDSKIH
ORGANIZACIJ
SLOVENIJE

1000 Ljubljana, Linhartovo 1
Telefon: 01/430 36 46
Faks: 01/430 36 47
E-pošta: info@nsios.si
Internet: www.nsi-sios.si
Ljubljana, 25. 1. 2006
Številka: 9/S4/06

VSEM SREDSTVOM
JAVNEGA OBVEŠČANJA

PROTEST PROTI MEDIJSKEMU LINČU INVALIDOV IN
NJIHOVIM INVALIDSKIM ORGANIZACIJ
V ODDAJI TVS TARČA DNE 24.1.2006

Slovenski invalidi združeni v NSIOS energično protestiramo proti vsebinskim in izvedbenim vidikom oddaje TVS Tarča, predvajane 24.1.2006 ob 20.00 uri na 1. programu. Ker gre po našem mnenju za **naroden medijski konstrukt**, s čemer so bila močno kršena poklicna merila in načela novinarske etike v programih RTV Slovenija, kakor tudi kodeks novinarjev Slovenije. Oddaja ima svoj podnaslov "Invalidi - enakopravni in bolj enakopravni", kar ponuja sintagmo, da sta v Sloveniji dve veliki skupini invalidov od katerih, da je ena privilegirana, druga pa ne. V resnici pa se je dogajalo in zgoditi lahko nasprotno. Po naših informacijah so se v uredništvu oddaje Tarča avtorji oddaje sestajali z določnimi večno nezadovoljnimi posamezniki, ki se povezujejo v okviru Youthi Handicapped Deprived (YHD) - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa in skupno pripravili scenarij tega medijskega linča.

Šele 6.1.2006, to je osem dni pred snemanjem oddaje 17.1.2006, sta se v NSIOS zglasila novinarka Dore Hriberšek in Borut Janc in nas seznanila z zahtevami po naši prisotnosti (sprva samo enega našega predstavnika), to je Borisa Suštaršiča, kasneje pa še Tomaža Jereba. Dala sta ultimatum, da bo oddaja posneta in predvajana v vsakem primeru, čeprav smo ju prosili, da zaradi nakazane pristankosti, obiščimo teme in konstituiranja programskega odbora za invalide v skladu s 24. členom veljavnega zakona o RTV Slovenija, izvedbo oddaje prestavijo v mesec marec 2006.

Se posebej smo bili presenečeni nad naglico oblikovanja takšne oddaje v času, ko stari Svet RTV ni več deloval, novi pa še ni bil konstituiran, ravno tako pa se vedno ni sprejel programske poslovni načrt za leto 2006. V tem kratkem terminu so grobo pozvali tudi nekaj invalidskih organizacij, da naj nemudoma predložijo zahtevane podatke. Teh poročil nismo oddali, pač pa smo prosili za podaljšanje roka, ker gre za tako kompleksno in primerjalno analitično zahtevno delo, saj združujemo več kot 220 društev po vsej državi z v 20 nacionalnih invalidskih organizacijah z več kot 104.000 članjenimi invalidi. V tem mesecu namreč poteka priprava poročil za vse finančnice v invalidskih organizacijah, istočasno pa se izvajajo posebni socialni programi, ki so življenjskega pomena za težke kategorije invalidov, kar nam je onemogočalo kvalitetno pripravo na oddajo. V zvezi s predvidenim terminom, napovedanimi medijskimi zlorabami in vsebino smo tudi trikrat protestirali, vendar zaman (priloge 1, 2 in 3)

Ničesar o invalidih brez invalidov!

Na začetku leta je NSIOS ostro obsodil slovenski medijski linč v TV oddaji Tarča.

To širšo množico imenujemo tudi občinstvo. Občinstvo tvorijo posamezniki in povprečen človek po napornem delavniku v službi in ob številnih obveznostih, ki jim je izpostavljen v domačem okolju, navadno nima več ne volje ne energije, da bi aktivno posegal v družbeno življenje. Zato so postali množični mediji z izborom raznolikih vsebin posameznikovi zvesti sopotniki. Dajejo mu občutek, da soustvarja svet in družbeno dogajanje že samo s tem, ko preklopi na želeni kanal in prisluhne novicam. Ponuja mu torej varljiv občutek vključenosti.

Zakaj ta varljivi občutek vključenosti danes tako zelo pritegne, pojasnjuje čas, v katerem živimo. V t.i. obdobju postmoderne posamezniku življenjski stil ni več vsiljen¹, temveč je človek izpostavljen množici različnih možnosti, med katerimi lahko samostojno izbira. Prav ta izbor ga postavlja v vlogo, v kateri se ne počuti več varnega, temveč ga množica različnih izbir dela negotovega: »Sem se odločil pravilno, ali bi moral ravnati drugače?«. »Pravilno« vedenje je žal

¹ Včasih je bila človekova usoda zapечатena že s statusom družine, v katero se je rodil.

dostikrat sugerirano z mediji, kajti kot že rečeno, sodobni človek veliko manj zahaja v družbo in je veliko bolj kot kdajkoli prej »otrok« informacijske dobe.

ln prav to dejstvo danes množični mediji učinkovito izrabljajo s tem, ko konstruirajo našo realnost. Mediji ne odsevajo stvarnosti, ampak podajajo njeno reprezentacijo. Z drugimi besedami to pomeni, da vsebine, ki so objavljene v različnih sredstvih javnega obveščanja (radio, televizija, časopisje) odražajo neko »sliko« realnosti, ki sicer je v povezavi z resničnostjo, a po drugi strani je njen pogled na dejansko stanje stvari zabrisan. Mediji namreč ne zrcalijo dogodkov kot takšnih, temveč največkrat pokažejo samo posamezen okvir ali izsek dogodka, ne predstavijo pa celote.

Omenjena značilnost medijev je zlasti opazna pri posredovanju tako imenovanega javnega mnenja. Medijske hiše med množico dogodkov in različnih zgodb najpogostejše izbirajo takšne dogodke ali zgodbe, ki odražajo mnenje javnosti; le-to pa je velikokrat »v službi« vsega, kar se pojmuje kot družbeno sprejemljivo. Pod pojmom družbene sprejemljivosti pa lahko že razumemo določene vrste vrednostnih sodb o družbi in v ta okvir spada tudi področje stereotipov. Ali drugače povedano: mediji izbirajo takšne medijske vsebine, ki podpirajo splošno sprejeta in sociološko konstruirana videnja ljudi, zlasti v odnosu do drugih družbenih skupin, četudi je to videnje zgolj rezultat zablod ali pa neznanja in temelji bolj ali manj na predsodkih. ln podobno kot druge skupine, ki predstavljajo v neki družbi manjšine, se ta odnos kaže tudi na področju medijske prezentacije invalidnosti in invalidov. Slednji so namreč javnosti največkrat izpostavljeni v pasivni in/ali izrazito negativni vlogi, pri čemer tudi slovenski mediji niso nobena izjema.

Zgornja trditev morda zveni ostro, a z namenom, da bi preverila dejansko stanje v naši državi, sem se lotila raziskave prispevkov slovenskega časopisja v času in prostoru. V analizo sem zajela vse prispevke o invalidih, ki so izšli leta 2005 v treh glavnih slovenskih dnevnikih: Večer, Delo in Dnevnik. Dobljeni rezultati analize se niso veliko razlikovali od predhodno postavljenih hipotez o neprimer-nem poročanju v slovenskem medijskem prostoru, kar bom v nadaljevanju prikazala s pomočjo tabele. Za razširitev oz. potrditev hipoteze sem kasneje zajela še primer televizijske informativne oddaje in ameriških filmov o invalidih. Zadnji omenjeni žanr sicer ne spada direktno v slovenski medijski prostor, a je dobrodošel kot protiutež našim razmeram. Ne smemo pa ob tem zanemariti dejstva, da je film le fikcija, medtem ko druge medijske vsebine dejansko (oziroma bi to vsaj naj bila njihova naloga) odražajo realno stanje.

Ker me omejuje prostor, bom področje filma o invalidih prihranila za kakšen kasnejši članek. Na tem mestu pa se bomo pred predstavitvijo same raziskave in dobljenih izsledkov o stanju na področju poročanja medijev v slovenskem prostoru najprej posvetili nekaterim psihološkim osnovam, katerih razumevanje je pogoj za medijsko vzgojo.

Teoretični temelji psiholoških kategorij

Stereotipi so tipizirane sodbe, ki ravno zaradi svoje ohlapnosti in splošnosti ne ustrezajo stvarnosti. So sodbe o vseh, ki ne veljajo za nikogar. Veljajo za nespremenljive, toge, rigidne, izkrivljene predstave, ki ne upoštevajo individualnih razlik in družbenih sprememb. Spodbujajo družbene predsodke.

Lippman je v svojem delu stereotipe označil kot selektivne, samoizpolnjujoče in etnocentrične sodbe, ki vodijo v zoženo, nepopolno, nepristransko in neustrezno (parcialno) reprezentacijo sveta okrog nas. Postavil je tezo, da za realno gledanje na svet ni bližnjic in ne nadomestkov; »nič se tako trdovratno ne upira kritiki ali izobraževanju kot stereotip«. Stereotip je rezultat poenostavljanja, ki služi obvladovanju kompleksne stvarnosti in sredstvo za oblikovanje predsodkov. Nastopa pred razumom. Omenjeni avtor vidi sistem stereotipov kot bistven del naše osebne identitete, obrambo našega položaja v družbi.

STEREOTIPI SO UREJENA IN BOLJ ALI MANJ TRDNA SLIKA O SVETU, KI SMO JI PRILAGODILI SVOJE NAVADE, OKUS, ZMOŽNOSTI, UDOBJE IN UPE. ČEPRAV NISO POPOLNA SLIKA O SVETU, PA SO Vendarle SLIKA O MOŽNEM SVETU, KI SMO SE JI PRILAGODILI. V TEM SVETU IMAJO LJUDJE IN STVARI SVOJ ZNANI PROSTOR/...../OBLIKE IN OBIČAJI SO TAKŠNI, KOT SMO JIH NAVAJENI. IN ČEPRAV SMO MORALI OPUSTITI MNOGE MAMLJIVE SKUŠNJAVE, PREDEN SMO SE V TA KALUP ZGNETLI, SE NAM POTEM, KO SMO PO NJEM KONČNO TRDNO OBLIKOVANI, PRILEGA TAKO UDOBNO KOT STAR ČEVELJ. (LIPPMANN, 178)

Tako torej ni čudno, da se vsako spreminjanje stereotipov zdi kot napad na same »temelje veselja«. Gre za napad na temelje »našega veselja«; kajti stereotipni vzorec je jamstvo za spoštovanje nas samih; je projekcija naših lastnih sodb o tem, koliko veljamo, kakšen je naš položaj in kakšne so naše pravice.

Ljudje se na stereotipe, ki glede na njihove osebne izkušnje ne držijo, odzivajo bodisi z ignoriranjem (do ignoriranja pride, če se posameznik ni sposoben spremeniti ali ga v takšno ravnanje vodi kakšna druga večja korist oziroma ima predsodke), lahko pa posameznik sprejme odstopanja in temu primerno stereotipe prilagodi. Če je posameznik primerno izobražen, bo morda celo poskusil spremeniti sprejete norme.

Pri stereotipih gre torej za proces pripisovanja lastnosti ljudem na osnovi njihove skupinske pripadnosti, ne na osnovi individualnih značilnosti in posebnosti. Po Uletovi (2004: 160) to vodi do dveh tipičnih in dokaj usodnih napak v pripisovanju:

- če zaznamo in ocenjujemo ljudi na osnovi njihove skupinske pripadnosti, jih tipično obravnavamo tako, da so bolj podobni članom svoje skupine in bolj različni od članov drugih skupin kot v resnici so;
- zaznavanje skupin je nujno pristransko in diskriminatorno; nagnjeni smo k prepričanju, da je skupina, ki ji pripadamo boljša, kot tista, ki ji ne pripadamo.

Poznamo več vrst stereotipov: etnični, avtostereotipi, heterostereotipi; na tem mestu se omejujemo zgolj na stereotipe o invalidih. Ob tem pa moramo najti odgovor na naslednja vprašanja, ki se nam zastavljajo: ali gre pri odnosu do invalidov dejansko za stereotipe ali bi se bilo smotrneje ustaviti pri predsodkih. In navsezadnje; kaj ločuje stereotipe od predsodkov? Kakšna je njihova korelacija?

Dr. Marjeta Mencin čeplak, socialna psihologinja in predavateljica na FDV, o tej korelaciji pravi takole:

V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU JE TEŽKO LOČITI MED STEREOTIPI IN PREDSDOKOM. KADAR SE LASTNOSTI, KI JIH PRIPISUJEMO NEKEMU ČLOVEKU NA OSNOVI SPOLA, SPOLNE USMERJENOSTI, NARODNOSTI, VERSKE PRIPADNOSTI ITD. VREDNOSTNO OBTEŽENE, KAR JE BOLJ OBIČAJNO, KOT SE ZDI NA PRVI POGLED, IMA TO LAHKO POMEMBNO VLOGO V NJEGOVEM VSAKDANJEM ŽIVLJENJU. NE VPLIVA LE NA NJEGOVO PODOBO O SEBI, AMPAK TUDI NA NJEGOVE MOŽNOSTI DOSTOPA DO DOBRIN, PRAVIC IN SVOBOŠČIN. ČEPRAV LJUDJE POGOSTO STEREOTIPE JEMLJEJO ZLAHKA, KOT NEDOLŽNO POSPLOŠEVANJE, SO TO OBIČAJNO VREDNOSTNE SODBE IN SO ZATO LAHKO NEVARNI. PREDSDOKI IMAJO FUNKCIJO VZDRŽEVANJA RAZMERIJ V DRUŽBI. ZA MNOGE STEREOTIPE JE TUDI ZNAČILNO, DA V NJIH PRIPADNIKI IN PRIPADNICE MARGINALIZIRANIH DRUŽBENIH SKUPIN NE MOREJO SVOBODNO IZBIRATI IN V NJIH NI PROSTORA ZA MARGINALIZIRANE IDENTITETE. PONUDBA JE OMEJENA NA DRUŽBENO ZAŽELENE IN ZA ZDAJŠNJA DRUŽBENA RAZMERJA NENEVARNE PODOBE. (PRAH, 17-18)

Pri razumevanju povezave med stereotipi in predsodki nam je lahko v veliko pomoč poznavanje dodatne psihološke kategorije; in sicer stališč. Po Hayesu (1998) lahko **stališče** opredelimo kot razmeroma trajno dispozicijo do druge osebe ali pojava v našem življenju; je specifičen način gledanja na nekoga ali nekaj. Na preprosti ravni lahko rečemo, da nekaj maramo ali ne. Na bolj kompleksni ravni pa je stališče lahko cela paleta različnih prepričanj in čustev glede določene stvari.

STALIŠČE IMA PO MNENJU PSIHOLOGOV TRI SESTAVINE:

- KOGNITIVNO/SPOZNAVNO: NAŠA PREPRIČANJA (RAZLOGI ZAKAJ ČUTIMO TAKO KOT ČUTIMO)
- AFEKTIVNO/ČUSTVENO: ČUSTVENI DEL (NEKAJ MARAMO ALI NE, NEKAJ NAS JEZI ALI NE)
- VEDENJSKO: KAKO BO STALIŠČE VPLIVALO NA NAŠE RAVNANJE (ALI BOMO RAVNALI V SKLADU Z NJIM ALI NE).

VSE TRI SESTAVINE NISO VEDNO KONSISTENTNE OZIROMA SKLADNE.



Iz Notredamskega zvonarja: Zanimivo je, da so že v pravljičah invalidom navadno pripisane vloge hudobnih ali nesrečnih likov.

Predsodki so stališča, ki smo jih razvili na temelju predsodbe o osebi ali situaciji. Poznamo pozitivne in negativne predsodbe; navadno gre pri predsodkih za negativen sklop stališč, s katerimi nekatere ljudi presoja strožje, kot bi druge, če bi se vedli enako. O vzrokih za nastanek predsodkov obstaja več različnih psiholoških razlag:

- Psihološki pritiski: Pettigrew (1958) je trdil, da veliko vlogo pri nastanku in vzdrževanju predsodkov igrajo ideje o tem, kaj je v specifični skupini sprejemljivo.
- Frustracija kot temelj predsodkov: ljudje v vsakdanjih situacijah svojo jezo kot posledico frustracije usmerjajo v »šibkejše« ljudi ali predmete. Drugače povedano: različne družbene skupine se uporabljajo za »grešne kozle«, ki naj nosijo krivdo za neuspehe.
- Osebnost: predsodki se pri nekaterih ljudeh pogostejše pojavljajo kot pri drugih. Na to gledanje je vplivala knjiga Avtoritarna osebnost (1950), avtorja Adorna in Frenkel-Brunswickove. Izdelala sta vprašalnik za merjenje potenciala za predsodke pri posamezni osebi. Vprašalnik se imenuje lestvica F in z njo sta merila nagnjenje do fašizma. Za ljudi, ki so na lestvici dosegli visoke rezultate (kar pomeni, da imajo velik potencial za predsodke), sta izdelala naslednji opis značilnosti osebe s predsodki:

TAK ČLOVEK JE ZELO AVTORITAREN, ZAVZEMA SE ZA STROGE ZAKONE IN RED, PODPIRA TRADICIONALNO MORALO IN OBIČAJE. PRI NJEM POGREŠAMO SAMOSTOJNO IN OD DRUGIH NEODVISNO PRESOJO STVARI. PREPRIČAN JE, DA JE EDINO PRAVILNO ZGOLJ NJEGOVO GLEDANJE NA STVARI. DO DRUGIH LJUDI JE ZELO KRITIČEN, DO SEBE PA NE. SPOŠTLJIV JE DO LJUDI, KI IMAJO VIŠJI POLOŽAJ OD NJEGA, Z DRUGIMI PA GOSPODOVALE IN MANIPULATIVEN. (ADORNO V HAYES; 1998:356)

Avtoritarne osebnosti se glede na ugotovitve raziskovalcev razvijejo v družinskem okolju, kjer prevladuje izrazito represivna vzgoja; kot posledica izredno strogih tehnik discipliniranja otrok. Adornovi proučevalci so imeli starše, ki so jih kot otroke že za najmanjšo neubogljivost kaznovali, hkrati pa so od njih zahtevali brezpogojno predanost. Za to skupino staršev je bila značilna tudi izrazita nestrpnost ter neobčutljivost za otrokove potrebe in želje.

Pogledali smo si torej nekatere psihološke teorije, ki predstavljajo teoretične osnove poznavanja človeka in s tem lažje razumevanje vzrokov nekaterih njegovih ravnanj. V nadaljevanju bomo spoznavali, kako mediji s tem znanjem lahko vplivajo na dožemanje realnosti. Na tem mestu govorimo o medijski manipulaciji. Zgleden primer le-te je

oddaja Tarča, predvajana na televiziji Slovenija v januarju 2006, katere analizi bomo v nadaljevanju namenili potrebno pozornost.

Primer televizijske informativne oddaje v slovenskih medijih

Oddaja Tarča je bila predvajana na slovenski nacionalni televiziji 24.1.2006, posneta pa en teden prej, v torek 17.1.2006.

Sam koncept omenjene oddaje je informativna oddaja. Sestavljajo jo pogovori, debate in okrogle mize, kjer ima vsak izmed povabljenih možnost izraziti svoje mnenje oziroma svoj pogled na obravnavano vsebino. Na sporedu je vsak zadnji torek v mesecu ob 20. uri na TVS1. Traja 90 minut in se ponavlja vsak petek ob 13.20, prav tako na TVS1. Oddaja, ki jo vodi Lidija Hren, si zastavlja širok spekter tematik, od politike do kulture. Ekipe se ne izogiba nobeni pereči temi, zato v njej najdemo mesto aktualni problemi, pa tudi tisti, ki doslej še niso bili podrobno obravnavani (http://www.rtv slo.si/modload.php?&c_mod=rtvododaje&op=web&func=read&c_id=24475; 10.4.2006).

V zgoraj opisanem stilu se je odvijala tudi januarska oddaja z naslovom Invalidi - enakopravni in bolj enakopravni. Napovednik oddaje se je glasil takole:

LETOS BO ŠLO ZA DOPOLNILNE PROGRAME INVALIDOV 3 MILIJARDE TOLARJEV SREDSTEV FUNDACIJE FIHO - JE TO DOVOLJ? ALI SO PROBLEMI DRUGJE? KAJ SPLOH POVZROČA SPORE MED INVALIDSKIMI ORGANIZACIJAMI? IN KAKŠNE SO SISTEMSKE REŠITVE? O TEM TOKRAT INVALIDI SAMI - O SPREMEMBI ZAKONODAJE PA Z GOSTI V STUDIJU. V TARČI TOKRAT: JANEZ DROBNIČ - MINISTER ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE; BORIS ŠUŠTARŠIČ - PREDSEDNIK NACIONALNEGA SVETA INVALIDSKIH ORGANIZACIJ; DR. LUJ ŠPROHAR - NEKDANJI DIREKTOR URADA ZA INVALIDE; JANEZ JUG - DIREKTOR FIHO; STANISLAV BRENČIČ - PREDSEDNIK ODBORA ZA DELO, DRUŽINO, SOCIALNE ZADEVE IN INVALIDE; ELENA PEČARIČ - DRUŠTVO YHD IN TOMAŽ JEREB - ZVEZA SOŽITJE. ODDAJA VODI LIDIJA HREN. (http://www.rtv slo.si/modload.php?&c_mod=rtvododaje)



Eden izmed značilnih stereotipov o invalidih je, da se ne znajo zabavati in so vedno zagrenjeni. Fotografija, ki je nastala na enem od društvenih srečanj, kaže nasprotno.

DAJE&OP=WEB&FUNC=NAPOVED-
NIKIREAD&C_PARENT=7044&C_
ID=24475; 10.4.2006)

Že sam napovednik oddaje izpostavlja način financiranja invalidskih organizacij kot osrednji problem slovenskih invalidov, ki posredno povzroča spore med njimi. Tisto, kar se je med samim snemanjem oddaje odvijalo v studiu, je bil po besedah predstavnikov Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (v nadaljevanju NSIOS) »medijski linč« (<http://www.zveza-gns.si/?osnova=no-vice&vsebina=tarca; 10.4.2006>).

Predstavnike slovenskih invalidskih organizacij, ki že tri desetletja delujejo v slovenskem prostoru, je najbolj motilo enostransko in izrazito senzacionalistično poročanje o problematiki:

- Predsednik NSIOS-a je bil predstavljen v izrazito negativni vlogi; kot »krvnik« nasproti »žrtvam« obstoječega invalidskega sistema v državi. Izjave »žrtev« so bile pri tem v ospredju, nihče pa ni prikazal ozadja konfliktov s t.i. »žrtvami«. Oddaja je v tem pogledu vsebinsko ustvarjala vtis, da gre za osebni napad na Borisa Šuštaršiča.
- Poudarek je bil na »velikih vsotah porabljenega denarja«, nihče pa ni govoril o dejanskih potrebah invalidov.
- Ni se govorilo o sistemih, ki so v treh desetletjih bili vzpostavljeni in še danes dobro delujejo, s čimer marsikomu omogočajo socialno varnost. To so invalidska podjetja, sistem socialnega varstva, posebni socialni programi društva, prevozi, bivalne skupnosti in podobno.
- Glede na koncept oddaje, bi lahko novinarji o svojih stališčih povprašali tudi predstavnike »druge strani«, to je tiste invalide, ki so našli svoj prostor pod soncem v neodvisnem življenju. »Nasprotna stran« (zadovoljni) ni bila enakomerno predstavljena.

Sama bi se na tem mestu navezala na Madridsko deklaracijo², ki se v svojem okviru dotika tudi področja poročanja o invalidih v medijih.

² Madridsko deklaracijo je podpisalo več kot 400 udeležencev European Congress on Disability, zbranih v Madridu. V tej deklaraciji so udeleženci kongresa zapisali vizijo, ki bi morala biti temeljna podlaga za delovanje tako na ravni Evropske unije kakor tudi na nacionalni, regionalni ter lokalni ravni. Ob tej priložnosti so tudi izbrali leto 2003 za Evropsko leto invalidov, ki je potekalo pod geslom: »Nediskriminacija in pozitivni ukrepi prinašajo socialno vključenost«.

MADRIDSKA DEKLARACIJA

MEDIJI MORAJO USTVARJATI IN KREPITI PARTNERSTVO Z INVALIDSKIMI ORGANIZACIJAMI IN TAKO IZBOLJŠATI PODOBO O INVALIDIH V SREDSTVIH JAVNEGA OBVEŠČANJA. Z NAMENOM PRIZNAVANJA RAZLIČNOSTI LJUDI MORA BITI V MEDIJE VKLJUČENIH VEČ INFORMACIJ O INVALIDIH. PRI OBRAVNAVANJU TEM O INVALIDIH SE MORAJO MEDIJI IZOGIBATI POKROVITELJSKEMU ALI PONIŽUJOČEMU PRISTOPU IN SE NAMESTO TEGA OSREDOTOČITI NA OVIRE, S KATERIMI SE INVALIDI SREČUJEJO TER NA POZITIVEN PRISPEVEK DRUŽBI, KI GA LAHKO PONUDIJO, ČE SE TE OVIRE ODSTRANIJO (2002:12).

Iz nje (povzetek besedila je v okvirčku) lahko razberemo, da Madridska deklaracija pripisuje medijem zelo aktivno vlogo pri ustvarjanju pozitivne podobe o invalidih v javnosti. Podoben dokument je tudi Evropska deklaracija o medijih in invalidih, sprejeta leto kasneje na evropskem kongresu o medijih in invalidnosti v Atenah. Tudi deklaracija o medijih navaja, da imajo mediji nedvomno pomemben vpliv na družbo in so ključni pri spreminjanju odnosa in pogleda družbe na invalidnost (Veingerl, 2005:17).

Senzacionalistični način poročanja o invalidih pa nasprotno lahko v slovenskem prostoru (kakor tudi kjerkoli drugje) sproži več negativnosti kot koristi. Slovenija je v obdobju prehoda že sama po sebi izpostavljena nezadovoljstvu posameznikov, ki so v določenih panogah premalo plačani za delo, veliko je tudi brezposelnosti, pojavlja se revščina in podobno. Izpostavljanje »velike vsote invalidskega denarja« v takšnih okoliščinah samo še bolj neti nestrpnost do določene skupine ljudi, v našem primeru invalidov. Tovrstno ravnanje je v družbi, ki je že tako splošno nestrpna do »drugačnih«, lahko celo nevarno. V preteklosti se je že dogajalo, da so invalide iztrebljali ali zapirali, sedaj pa živimo v razviti Evropi in takšen vidik gledanja prav gotovo ni več dopusten.

Oddaja je izzvala veliko različnih mnenj in komentarjev, ki bi jih v splošnem lahko strnili v dvoje:

- Tiste PROTI, ki poznajo dejansko stanje v Sloveniji in so oddajo ostro obsodili.

- Tiste ZA, ki so nezadovoljni z obstoječim stanjem in so bili tudi glavni akterji tovrstnega poročanja. Zanimivo je, da se slednji vedno prikazujejo v pasivni vlogi žrtve, kakor je bilo tudi v tej oddaji. Vedno so v vlogi nasprotnika, tistega, ki napada zaradi samega akta napada, pri tem pa nima nobene argumentirane razlage za svoje nezadovoljstvo.

Poglejmo sedaj še na področje tiska. Ali se negativno predstavljanje invalidov dogaja tudi v slovenskem dnevnem tisku?

Invalidi v slovenskem tisku

Preden sem se lotila natančnega popisa člankov o invalidih, ki so izšli v slovenskem dnevnem časopisju v preteklem letu, je bila moja groba ocena naslednja:

- Večina člankov negativno poroča o invalidih, saj v ospredje postavljajo nasprotovanja med invalidskimi organizacijami. Osrednja tematika v tem okviru je vezana na financiranje invalidskih organizacij.
 - Slovenski tisk ne poroča o vsakdanjem življenju invalidov in premalo izpostavlja individualno življenje posameznikov. Če pa je posameznik vendarle izpostavljen, je prikazan pasivno kot »žrtev« (bodisi okoliščin ali sistema).
 - V prispevkih o invalidih se redkokdaj uporablja žanr novinarska zgodba, ki bi osvetlila več različnih strani obravnavane zadeve; navadno se poroča enostransko in ob upoštevanju zgolj enostranskih dejstev. Slednje v javnosti povzroča negativizem in neti nestrpnosti do invalidov.
- Oglejmo si sedaj tabelo, ki najbolj nazorno prikaže dejansko stanje v medijih preteklega leta.

Tabela: Analiza člankov o invalidih po slovenskih dnevnikih³

	Delo	Dnevnik	Večer
FIHO	5	11	10
YHD	7	3	5
Invalid posameznik	10	10	7
Šolstvo	1	1	/
Zaposlovanje	7	/	4
NSIOS	14	11	13

³ V tabeli zaradi izredne subjektivnosti vpletenih nisem upoštevala člankov iz rubrike Pisma bralcev.

Iz same tabele je razvidno, da sem izpostavila kategorije, ki se v preteklem letu v tisku najbolj pojavljajo. Sami rezultati pokažejo, da se dejansko v vseh treh slovenskih dnevnikih največkrat pojavlja poročanje o invalidih v povezavi z institucijami, nasprotovanji med njimi, zakonsko ureditvijo in na relaciji invalidi - država, kar sem vse strnila pod Nacionalne invalidske organizacije (NSIOS). Pri tem moram opozoriti, da je bil NSIOS ustanovljen kot naslednik SIOS-a šele marca lani, zato se v teh člankih v prvih mesecih dejansko še pojavlja naziv SIOS.

Na drugem mestu pojavljanja je Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) in s tem povezana razdelitev denarja (loterijska finančna sredstva). Zanimivo se mi zdi, da je ta kategorija približno enako zastopana kakor zgodbe o posameznih

invalidih. V slednjih prevladujejo zgodbe o nezadovoljstvu posameznikov, bodisi s sistemom ali družbo kot tako.

Iz tabele je tudi razvidno, kako malo se mediji ukvarjajo z za invalide bistvenimi kategorijami, ki jim omogočajo enakopravno vključevanje v družbo. Ti kategoriji sta šolstvo (izobraževanje) in zaposlovanje. Kljub temu, da je bil v lanskem letu sprejet zakon o povišanju kvot pri zaposlovanju invalidov, je bila ta tematika le nekajkrat nanizana; in še to zgolj v dnevniku Večer in v Delu, medtem ko Dnevnik o tem sploh ni poročal.

Zaključimo lahko, da dejansko stanje poročanja o invalidih v slovenskem tisku v celoti ustreza moji predhodni oceni.

Nekaj misli namesto zaključka

Prikazali smo, da obstaja več različnih načinov, ki se jih mediji poslužujejo za oblikovanje svoje »objektivne« resnice.

V uvodu naloge sem postavila hipotezo, da mediji o invalidih v slovenskem tisku poročajo negativno. Glede na dobljene rezultate analize naslovov v slovenskem tisku v preteklem letu in analize informativne TV oddaje Tarča lahko postavljeno hipotezo potrdim. Ob tem pa moram poudariti, da negativno poročanje o invalidih ni negativno v pogledu zniževanja človeškega dostojanstva osebe. Negativno je v smislu izpostavljanja invalidskih vsebin v javnosti, saj prevladuje predvsem prikazovanje konfliktov in pretirano poudarjanje količine finančnih sredstev, kar se prikazuje kot neizmerna korist, ob tem pa se ne govori o dejanskih potrebah invalidov, ki jih povprečen državljan Slovenije ne pozna. Takšna predstavitev oz. medijska reprezentacija stvar-

nosti dolgoročno samo še bolj podžiga negativizem v družbi. Ljudje, ki ne poznajo dovolj invalidske problematike, ki niso medijsko pismeni in so že sami obremenjeni zaradi svojega slabšega socialnega položaja v družbi, postanejo pod takšnimi vplivi izrazito nestrpni do teh skupin državljanov.

Glede na zgoraj predstavljene konflikte menim, da bi bilo nujno potrebno novinarje dodatno izobraževati o načinu poročanja tako občutljivih vsebin že v samem času študija na fakulteti. Le tako bi se lahko izognili temu, da senzacionalizem in navodila uredniške politike v nacionalnih medijih posegajo v reprezentacijo tako občutljivega področja.

Ponekod v tujini se lahko že predstavi z dobro prakso poročanja o invalidih in morda bi se lahko v prihodnosti tudi v Sloveniji začeli zgledovati po nekaterih izmed njih. Navsezadnje je področje medijev dovolj široko za vse okuse in želje, le posluš za »drugačnost« je ob tem bistven. In naj zaključim z besedami Mance Košir: »Novinar je vendar dober človek, ki zna tudi novinarstvo«. Pri poročanju o invalidnosti in invalidih noben pravi novinar tega ne bi smel zanemariti. ■

Vesna Veingerl

LITERATURA

- Day, A. Luis (1991): Ethics in media communications: cases and controversies. Wadsworth, California.
- Giles, David (2003): Media psychology. N.J., London.
- Gonzales-Sancho, Helena (2003): European Declaration on Media and Disability. EDF, Atene.
- Hayes, N in Orrell, S. (1998). Psihologija. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Košir, Manca; Ranfl, Rajko (1996): Vzgoja za medije. DZS, Ljubljana.
- Lippmann, Walter (1922): Stereotipi. Komunikološka hrestomatija 2, FDV, Ljubljana.
- Prah, Neža (2006): Raje se pogovarjamo o človeku, ki ima predsodke. Ona, Ljubljana, str. 17-19.
- Ule, Mirjana (2004): Socialna psihologija. FDV, Ljubljana.
- Veingerl, Vesna (2005): časopisje invalidskih organizacij na slovenskem. Diplomsko delo. FDV, Ljubljana.

16

Delo
torek, 1. februarja 2005
e-pošta borzadel@delo.si

Zaposlovanje ljudi z motnjo v duševnem razvoju

Na trgu dela je čedalje manj prostora za invalide

Delodajalci želijo najbolj sposobne delavce – Bo zakon o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov prinesel izboljšanje razmer?

Pričakovano, da bodo ljudje z motnjo v duševnem razvoju dobili zaposlitev, je iluzorno, meni Jože Primožič, sekretar Zveze društev za cerebralno paralizo Slovenije. Trditve je pojasnil s preprosto oceno trga delovne sile – delovnih mest je čedalje manj in takšen trend se bo nadaljeval, zlasti na področju, na katerih bi se lahko uveljavili ljudje z motnjo v duševnem razvoju, dermis, pri opravljanju težjih del v proizvodnji. Podobno kot drugod po Evropi se tudi v Sloveniji najbolj razvija strokovna dejavnost, v katerih izberejo delodajalci najbolj sposobne kandidate, pri tem pa ljudje z motnjami v razvoju izpadajo.

Po besedah Jožeta Primožiča so osebe z motnjo v duševnem razvoju sposobne preživeti na posameznem trgu in poskušati možnosti za vključitev oseb z motnjo v duševnem razvoju. Težava pri tem je le, da je na slovenskem trgu delovne sile čedalje manj priložnosti del – tudi dokaz na to so težave, v katerih sta se snaili teletina in obrabena industrija in zaradi tega bo brez dela zagotovo ostalo tudi nekaj ljudi z motnjo v duševnem razvoju. Tudi smiselno razvijanje posameznih delovnih mest, po drugi strani se čedalje bolj razvijajo storitve, v katerih imajo malo možnosti za zaposlitev, saj se obsej v tem sektorju hitro spreminja in terja od zaposlenega hitro odzivnost, česar vsaj praviloma delovno prizadeji niso zmogli.

Promocijski trik

Po njegovih izkušnjah v Sloveniji skoraj ni podjetja, ki bi bilo pripravljeno zaposliti osebo z motnjo v duševnem razvoju (povsem se je le enega primera), kar pa dejal, da so taka dejanja praviloma povezana z osebnimi izkušnjami delodajalca. O tem so se v razni Sloveniji tudi sicer prepirali, ki so po podjetnikih povabili k sodelovanju, pri čemer so jim bili pripravljeni ponuditi vsa podpora – delodajalec bi plačal le nagrado za delo, a ni bilo odnosa. »Področje iščejo najbolj sposobne delavce, ki bodo prinesli veliko koristi in čim manj stroškov,« izjema se posamezna podjetja, poveli gre za trgovce, ki zaposli-



Jože Primožič

delovno prizadejate delavca, vendar je to po njegovem mnenju prevelik promocijski trik, a karotim se kažejo kot dober prijatelj, si pa na podlagi tega pričakuje, da se bodo težave z zaposlovanjem v tej skupini resnično zmanjšale. Osebe z motnjo v duševnem razvoju, tudi tiste, ki imajo le lahke oblike, so torej – če niso vključene v varovano-delovne centre – priključne na neobstoječo likanje dela. V tem času se obilno pre-kvalificirajo in dodatno izobražujejo – podobno kot preostali brezposelni. Pojma uspešnih ljudi s motnjo v duševnem razvoju, ki bi se lahko po Primožičevem mnenju spremenili v uspešne posameznike, brezposelnost in odnosa izkazuje zaposlovanje, brezposelnost pa za nekaj časa najdemo v misli bivanja. »Toda pri tem gre le za pridobivanje časa, ne pa zaposlitev,« je prepričan. Slov pa tudi izobrazbo oseb z motnjo v duševnem razvoju ne-malokdaj za začetka. »Pri vsaki-kem kolikor je, spregovoril, ali bo oseba našla (ustrezen) delovno

mesto in čestiti ga bo, ostaja vprašanje, ali jo je kila sposobna za konkretna opravila. Vsaka-ga delovna je namreč treba naučiti dela.«

Uspeh novega zakona na tem področju je iluzija

Kje so torej rešitve? Primožič meni, da nov zakon o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju oseb z invaliditeto ne bo prinesel izboljšanja razmer, saj se ne zana predvsem na posameznika, ampak na podjetja, ki so pri zaposlovanju potrebni najprej zamenjati, kaj bi delal, lele nato jo začne izreševati, je razložil in dodal, da vse to ni nič drugega, kot v končni fazi na trgu dela ni pomembnih zaposlitev.

V zadnjem času se pojem dela sicer spreminja in ne obsega le uspešnosti proizvoda ali storitve, saj se je začel le na druge dejavnosti, kot sta šport in kultura. V tem okviru iščejo uspešni tudi ljudje z motnjo v duševnem razvoju, saj se njihove intelektualne sposobnosti omajajo. Indeksi lahko tako trijo le motraj VDC, ki se morajo po besedah Primožiča tudi poslovno truditi, da prodajo svoje posredstvo. »Če bo nov zakon šel vprašanje delovnih invalidov, bo le veliko razrešeno, iluzija pa je, da bo uspel to tudi na področju zaposlovanja ljudi z motnjo v duševnem razvoju,« je še enkrat poudaril predstavnik zavoda SIOS.

Simona Banderšćak

Primer sicer negativnega poročanja o invalidih; v prispevku pa nič o tem, da Jože Primožič povsod nasprotuje usposabljanju in zaposlovanju invalidov.

FIZIOTERAPIJA OBOLELIH Z ALS

FIZIOTERAPIJA PRI OBOLELIH Z ALS JE POMEMBNA, SAJ SKUŠAMO Z NJO ČIM BOLJ DOLGO OHRANJATI MIŠIČNO MOČ, NORMALNO GIBLJIVOST, FUNKCIONALNO ZMOGLJIVOST, SAMOSTOJNOST, PREPREČITI KONTRAKTURE IN ZMANJŠATI ALI PREPREČITI BOLEČINE.

UVOD

Amiotrofična lateralna skleroza (ALS) ali tudi obolenje motoričnega nevrona je napredujoča degenerativna bolezen osrednjega živčevja s prevladujočo prizadetostjo zgornjih in spodnjih motoričnih nevronov. ALS je prvi opisal in opredelil francoski nevrolog Jean-Martin Charot leta 1869. Njegov natančen in klinični opis je veljaven še danes (1). Klasična ALS, v Franciji Charot-jeva bolezen, v ZDA pa pogosto Lou Gehrigova bolezen, kljub obilici podatkov tudi v sedanjem času ostaja uganka.

ALS se ponavadi začne v srednjih petdesetih letih, vendar je začetek bolezni lahko različen in sega od poznih najstniških do osemdesetih let. Incidenca obolenja je 0,4 do 2,4 na 100 000, prevalenca pa 2,5 do 7 obolelih na 100 000 prebivalcev. Moški zbolijo nekoliko pogostejše kot ženske. Gre za sorazmerno hitro napredujočo obolenje, petdeset odstotkov obolelih umre v treh letih po pričetku simptomov in znakov. Vzroka ALS še ne poznamo (2).

SIMPTOMI IN ZNAKI

Krčenje mišic nadzirajo možgani, kjer nastaneta tako ideja kot načrt giba. Za izvedbo giba poskrbijo živčne celice v motorični možganski skorji in v možganskem deblu ter v hrbtenjači, ki so pri ALS okvarjene. Ob degeneraciji nevronov postanejo mišice, ki jih ti oživčujejo, šibke in nefunkcionalne (3). Najbolj tipično se ALS najprej pokaže z oslavitvijo skupine mišic na enem od udov. Slabitev postopno zajame tudi sosednje mišice, nato mišice na drugi strani telesa, končno pa še mišice za dihanje, govor in požiranje. Napredujoča oslabeledost dihalnih mišic grozi z dihalno odpovedjo. Prvi simptomi nezadostne predihanosti so občutek težkega dihanja, arthopnoe, šibek kašelj,



Fizioterapevtka Natalija je do vseh rehabilitantov prijazna.

prekomerna zaspanost podnevi, jutranji glavoboli, prebujanje in potenje, nočne more. Dihalna odpoved je tudi najpogostejši vzrok za smrt. Fiziološki kazatelji grozeče dihalne odpovedi so: VC in MVV $\leq$ 30% pričakovane vrednosti, maksimalni ekspiratorni tlak $\leq$ +30 cm vode, maksimalni inspiratorni tlak $\leq$ -30 cm vode, hipoksemija, blaga hiperkapnija, acidoza.

Drugi motorični znaki obolenja so nespretnost in počasnost gibov, utrudljivost, izginjanje mišic (atrofija), spastičnost, krči, trzlaji v mišicah - fascikulacije in včasih boleči krči. Ker mišice pri črpanju venske krvi ne pomagajo več, udi začno otekati.

Mišična oslabeledost lahko prizadene govor že v zgodnjem poteku, v nadaljevanju obolenja pa tudi izgubo govora z oteženo ali celo onemogočeno komunikacijo. Pri tem osebi z ALS pomagamo ali s pisanjem, dokler to še zmore, kasneje pa z uporabo posebnih sporazumevalnih tabel (npr. iz pleksi stekla, na katerem so v posebnem vrstnem redu nalepljene črke). Oboleli s premikanjem očesnih zrkel potujejo po tabeli od črke do črke in nam na ta način skuša povedati svoje želje, misli. Lahko pa pri sporazumevanju z motnjo govora pomagamo tudi z modernejšimi pripomočki (osebni računalnik z nadgradnjami, zunanji komunikator, strojni oblikovalnik govora,...).



Dihalne vaje osvežujejo ...

Znaki prizadetosti drugih predelov možganske skorje (npr. motnje spomina, inteligenca, notranjega govora...) so izjema. Pri obolelih z ALS občutenje dražljajev vseh modalitet praviloma ni prizadeto.

Velika večina obolelih z ALS ima motnje požiranja. Poleg prilagojenega načina prehranjevanja in dietetskih napotkov zaradi motenj požiranja svetujemo zlasti uporabo oziroma vstavitve perkutane endoskopske gastrostome (PEG). Zaradi oslabelosti prepone, ki zajame tudi spodnjo zapiralko požiralnika, lahko nastane zatekanje iz želodca (gastrezofoagealni refluks). Posebno nevaren je pri PEG, ko refluks lahko povzroči tudi aspiracijo. Lajšajo ga sredstva za pospešitev peristaltike in antacidi.

Laringospazem, nenadno refleksno stisnjenje glasilk, lahko povzroči občutek dušitve. Sprožijo pa ga lahko močna čustva, mrzel zrak, aspiracija in drugo. Mine sam od sebe v nekaj sekundah (1).

Težave, ki niso neposredno posledica šibkosti mišic, kot npr. depresija in anksioznost, prisilni jok ali smeh, motnje spanja, zaprtje, iztekanje slin, simptomi kronične oslabeitve dihanja, bolečina lahko v posameznih fazah obolenja močno poslabšajo kakovost življenja (4).

KINEZIOTERAPIJA

Fizioterapija je pri obolelih z ALS pomembna in se razlikuje glede na posamezni stadij obolenja. Sinaki in Mulder sta obolenje razdelila v šest obdobj. Obdobja bolezní se nanašajo

na progresivno izgubo funkcij mišic spodnje, zgornje ekstremitete ter trupa. Glede na funkcijsko zmogljivost in stanje posameznika v določenem obdobju, prilagajamo fizioterapijo sposobnostim posameznika.

V prvem obdobju obolenje še ne vpliva na aktivnosti v vsakdanjem življenju. V tem obdobju je predvsem poudarek na psihološki podpori, svetovanju obolelemu in njegovim svojcem. V tem obdobju lahko izvajamo aerobno vadbo, kolesarjenje, plavanje (5). Fizioterapija naj bo zmerna, naj ne povzroči utrujenosti. Silovite, naporne vaje niso priporočljive. Raziskave so pokazale, da je v začetni fazi priporočljiva vadba z nizko jakostjo in vmesnimi prekinitvami. Priporočeno je kolesarjenje dvakrat dnevno, ki naj ne traja več kot 10 minut, maksimalni srčni utrip naj ne preseže 65% ali aktivna vadba, ki traja 20 minut dvakrat dnevno (6). Fizioterapija v začetni fazi lahko vpliva na zmanjšanje števila padcev, upočasnjevanje mišičnih skrajšav ter bolečin v sklepih (7). V tem obdobju obolelemu priporočimo in pomagamo prilagoditi dom in delovno mesto (prilagoditev kopalnice, klančine,...).

V drugem obdobju so oslabele različne skupine mišic. Oboleli v tem obdobju že začno težje hoditi (podrsavajo, padajoče stopalo na eni nogi ali obeh) (5). V tem obdobju izvajamo razne aktivne vaje, vaje za krepitev mišic (izvajamo predvsem izometrične vaje, vaje z manjšimi žogami, vaje s trakovi). Pomembno je izbrati vaje s katerimi čim bolj dolgo ohranjamo mišično moč, gibljivost sklepov, funkcio-

nalno zmogljivost, samostojnost. V tem obdobju se oboleli zaradi otežkočene hoje poslužujejo raznih pripomočkov pri izbiri katerih je pomembno tudi sodelovanje s fizioterapevtom in fiziatrom, ki pri izbiri svetujeta. Gre za pripomočke kot so ortopedski čevlji, ortoze za gleženj in stopalo, palica, bergle, hodulje, prilagojen jedilni pribor,...

V tretjem obdobju oboleli še samostojno hodi ali stoji, ni pa več sposoben samostojnega vstajanja iz sedečega položaja. Izvajamo vaje za krepitev, ki mu omogočajo funkcionalno samostojnost in mu pomagajo pri dnevnih aktivnostih.

Pomembno je poskrbeti za prilagoditev prostora glede na posameznikovo sposobnost gibanja in njegove potrebe. S pripomočki skušamo obolelemu zagotoviti fizično samostojnost (ortoza za vrat, stojka, nastavek za školjko, toaletni stol, voziček na ročni ali elektromotorni pogon,...) Svetujemo mu nabavo pripomočkov za neodvisno življenje kot so bralne mizice, daljinski upravljalniki, prilagoditve osebnega računalnika, podporniki za roke,...

V četrtem obdobju je oboleli že vezan na invalidski voziček, lahko pa še samostojno deluje v vsakodnevnem življenju. Pomembna je izbira ustreznega invalidskega vozička. Ponavadi je v tem obdobju prisotna prizadetost spodnjih udov in blaga prizadetost zgornjih udov. Izvajamo vaje proti uporabi za neprizadete mišice, aktivne vaje, aktivno-asistirane vaje, pasivno razgibavanje, vaje za vzdrževanje gibljivosti in moči. Obolelemu svetujemo pripomočke, ki omogočijo menjavanje položajev med sedenjem in / ali ležanjem in ki olajšajo pritisk na kožo in s tem preprečujejo nastanek preležanin (voziček-počivalnik, bolniška postelja z možnostjo spreminjanja naklona-naslona, sedežna in posteljna blazina proti preležaninam, trapez,...).

V petem obdobju je funkcija zgornjih udov že bolj otežkočena, slabša je vzdržljivost, gibljivost (5). Glavni problem predstavlja premeščanje v in iz vozička. Sobno dvigalo bistveno olajša delo.

ALS (vsaj klinično) ne zajame senzoričnih bolečinskih vlaken. Vzrok mišično-skeletne bolečine je izguba mišičnine, ki je poprej varovala kosti in sklepe, ter mišične kontrakture in otrdelost sklepov (1). Pri našem delu z osebami, ki so obtele za ALS, se v začetnih in kasnejših fazah obolenja najbolj pogosto srečujemo z bolečinami v ramenskem sklepu. Bolečino lajšamo s pasivnim raz-

gibavanjem v celotnem obsegu giba in z uporabo ultrazvočne terapije ter ostale protibolečinske terapije. Svetujemo redno pasivno razgibavanje v ramenu že pred pojavom bolečin (vsled periartritisa ob subluksaciji), saj nas izkušnje učijo, da lahko bolečine preprečimo ali pa vsaj pomembno odložimo oziroma omilimo v kasnejšem obdobju bolezni. Poleg navedenega so velikega pomena pravilni položaji rok, v smislu pravilnega podlaganja rok, da roke ne visijo prosto ob telesu. Posebno dober učinek ima na zmanjšanje bolečine v ramenskem sklepu tudi terapija miofascialnih prožilnih točk.

Kasneje je lahko vzrok za bolečino tudi pritisk na kožo zaradi okrnjene ali izgubljene sposobnosti gibanja. Tudi spastičnost, ki jo povzroči propad zgornjega motoričnega nevrona, je včasih lahko hudo moteča in boleča (1). V takšnih primerih si pomagamo z različnimi položaji, ki spazme ublažijo oziroma umirijo. Raziskave so pokazale, da je individualna vadba zmerne intenzitete učinkovita za zmanjšanje spastičnosti pri boleznih motoričnega nevrona (8).

V zadnji fazi oboleli že težje sedi na invalidskem vozičku, večino časa je v postelji v ležečem položaju in je popolnoma odvisen od tuje pomoči. V tem obdobju je bistvenega pomena pravilna nega; s podarkom na pogosti menjavi položajev, da se prepreči nastanek preležanin.

RESPIRATORNA FIZIOTERAPIJA

ALS je obolenje, ki v svojem poteku prizadene tudi regulacijo dihanja in dihalni meh. Postopoma se namreč pojavlja paraliza dihalnih mišic. Prizadete so mišice, ki skrbijo za vdih, kot tudi tiste, ki skrbijo za izdih. Najpomembnejša je prizadetost prepone, ki je glavna dihalna mišica. V zgodnjem poteku oboleli z ALS nimajo očitnih težav in okvaro lahko izmerimo le s pomočjo spirometra. Dihalni volumni so lahko še normalni ali malenkost znižani (1). V Domu dva topola Izola v času rehabilitacije vsakemu posamezniku, ne samo obolelim z ALS, naredimo spirometrijo. Poleg tega so udeleženci rehabilitacije deležni skupinskih dihalnih vaj, ki jih izvajamo vsak dan v parku in individualnih vaj, ki so sestavni del individualne fizioterapevtske obravnave.

K respiratorni fizioterapiji sodi tudi uporaba aparata insuflator-eksuflator. Ta aparat se uporablja kot pomoč pri izkašljevanju. S hitro menjavo pozitivnega in

negativnega pritiska preko maske vpliva na potovanje sluzi in njeno lažje izločanje. Pri obolelih z ALS pa ga uporabljamo tudi za boljše predihavanje (pozitiven pritisk), saj z njegovo uporabo oboleli lažje preboli okužbo dihal. Letos smo za naše potrebe opravili manjšo raziskavo, s katero smo hoteli ugotoviti učinke tega aparata. Po njegovi uporabi se je obolelim z ALS povečala saturacija (spO₂), počutili so se bolje in lažje so se izkašljali.

Zaradi paralize mišic, ki sodelujejo pri izkašljevanju in prizadetosti struktur v zgornjih dihalih, dodatne težave povzroča tudi izkašljevanje sluzi, kar dodatno poslabšuje izmenjavo plinov (1). Sluz je takrat treba odstranjevati s sukcijo ali asistiranim izkašljevanjem in položajno drenažo. Postopek je potrebno izvajati kolikor nam bolnikovo stanje to dopušča. Vsaj v začetni fazi je uspešno tudi fizikalno zdravljenje z vibracijo.

Zdravljenje dihalnih motenj pri obolelih z ALS se po svetu razlikuje. Odvisno je tako od doktrine, kot tudi od razvosti zdravstvenega sistema oziroma finančnih zmožnosti posamezne države. Možno zdravljenje, ki se lahko uvede pri obolelih z ALS in motnjah dihanja je predvsem neinvazivna ventilacija.

ZAKLJUČEK

Fizioterapevt naj bi bil vključen v vse stadije opisanega obolenja. Obolelemu z ALS lahko pomaga na zdravstveno vzgojnem področju, v programu rehabilitacije, pri raznih priporočilih za različne pripomočke. Predvsem pa je pri rehabilitaciji ključnega pomena psihološka podpora, pogovor, sam odnos z obolelim in njegovimi svojci. Potrebno je vedeti, da se te osebe seznanijo z zelo težkim, neozdravljivim obolenjem, ki slejkoprej privede do težav z požiranjem, dihanjem in postopnim hiraanjem. Pri obravnavi obolelega z ALS zato pri nas skušamo biti čim bolj pozitivno naravnani in smo vedno pripravljeni na pogovor, saj smo mnenja, da je slednji včasih vreden več kot sama terapija. ■

Avtorji:

*Helena Germavc, dipl. fizioterapevt;
Dom dva topola, d.o.o Izola*

*Martina Sardoč, višji fizioterapevt;
Dom dva topola, d.o.o Izola*

*Asist.mag. Aleš Pražnikar, dr.med.
specialist nevrolog, specialist fizikalne
in rehabilitacijske medicine;
Inštitut RS za rehabilitacijo, Ljubljana*



Fizioterapevtka Martina vedno razume otroke.

LITERATURA

1. Zidar J., Ristič-Kovačič S., Leonardis L., Turel M., Kocijančič B. Amiotrofična lateralna skleroza (ALS).
2. Pražnikar A. Dinamika potrebe po pripomočkih in tehnologiji pri osebah z določeno boleznijo oziroma poškodbo. Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
3. <http://www.mdausa.org>. Muscular dystrophy association (MDA). Facts about amyotrophic lateral sclerosis (ALS).
4. Zidar J. Blažilna oskrba bolnikov z amiotrofično lateralno sklerozo. Inštitut za klinično nevrofiziologijo. Klinični center Ljubljana.
5. Bello-Hass V, Kloos D A, Mitsumoto H. Physical therapy for a patient through six stages of amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Phy Ther*, 1998;12: 1312-1323.
6. Sinaki M, Mulder DW. The diagnosis and treatment of amyotrophic lateral sclerosis. Boston, Mass: Houghton Mifflin co; 1980:171-193.
7. Smith Sherwood Mifflin P, PT, NCS. Department of physical therapy. The university of Texas southwestern medical school.
8. Ashworth NL, Satkunam LE, Deforge D. Treatment for spasticity in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;(1):CD004156.

TEHNOLOGIJE DRUŽINE xDSL



ZADNJE MESECE ZELO POGOSTO SLIŠIMO IZRAZE KOT SO ŠIROKOPASOVNI DOSTOP DO INTERNETA, xDSL, ADSL, VDSL, T2 IN PODOBNO, ZATO SE BOMO V NASLEDNJIH VRSTICAH POSVETILI RAVNO TEM KRATICAM, SKUSALI PREDSTAVITI POJME, JIH TEHNOLOŠKO UVRSTITI V SLOVENSKI PROSTOR, NAREDITI PRIMERJAVO IN PODATI SMERNICE NA KAJ MORAMO BITI ŠE POSEBAJ POZORNI, PREDEN SE ODLOČIMO ZA POSODOBITEV DOMAČEGA DOSTOPA DO INTERNETA.

Uporaba interneta je danes že vsakdanje opravilo in vedno bolj postajamo odvisni od informacij, ki nam jih le-ta ponuja. V zadnjih letih se je uporaba interneta izrazito povečala tudi pri nas. Vedno več ljudi si doma postavlja razna "domača omrežja", s čimer se je potreba po širokopasovnem dostopu še bolj povečevala. Ko govorimo o širokopasovnem internetu izpostavljamo predvsem dejstvo, kakšen dostop do interneta imamo, kako hiter je naš internetni priključek, malo manj pa na kaško tehnologijo ali celo standard prisegamo.

Praksa je pokazala, da nekdanji aktualni načini povezovanja v internet (z uporabo analognih modemov) niso več dovolj, ampak že kar diši po nečem hitrejšem. V grobem rečeno, sta se v svetu pojavili predvsem dve tehnologiji, ki sta odgovorili na že nekajkrat omenjeno hitrost; to sta "tehnologija kabeljskih modemov" (pri nas preko televizijskega kabelskega omrežja) in ADSL (ang. Asymmetric Digital Subscriber Line). Obe tehnologiji sicer ponujata veliko hitejši prenos podatkov kot standardni analogni modem z borimi 56 Kb/s (kilobiti na sekundo), a to še vedno ni dovolj za podporo digitalni televiziji in videu-na-zhtevo. Tako so se razvile različne tehnologije, ki jih povežemo v družino xDSL tehnologij.

Kaj je DSL (Digital Subscriber Line)

Osnova običajnega telefonskega priključka je par bakrenih žic, ki jih ponud-

nik telefonskih storitev do našega doma tudi "pripelje". Ta par žic za prenos zvoka iz tehničnega vidika omogoča precejšnje zmogljivosti, ki pa niso dodobra izkoriščene. Pokazalo se je, da je možno neizkoriščen del frekvenčnega spektra izkoristiti tudi za prenos podatkov. Rodila se je družina tehnologij xDSL, ki omogočajo digitalni prenos podatkov po bakreni žici preko javnega telefonskega omrežja. Hitrosti le-teh se razlikujejo glede na to, za kakšno DSL tehnologijo in standard gre (predstavili jih bomo v nadaljevanju) ter kakšna je telekomunikacijska infrastruktura. Običajno pa se hitrosti prenosov podatkov gibljejo od 128 Kb/s do 24.000 Kb/s in več.

Družina xDSL pa ponuja pestro število svojih članov. Predstavimo do sedaj najbolj uveljavljene (nekateri tudi pri nas):

- Asymmetric DSL (ADSL) - asimetrični zato, ker je hitrost "download" (od ponudnika k naročniku) večja kot hitrost "upload" (od naročnika k ponudniku). Ta način prenosa podatkov je primeren za večino internetnih uporabnikov, ker se večina prometa naredi od ponudnika k uporabniku, kot obratno.
- High bit-rate DSL (HDSL) - razmerje v prenosu podatkov (download/upload) je podobno vodu T1 (cca. 1,5Mb/s = 1,5 mega bitov /sek) in sicer sta download in upload hitrosti enaki. Vendar pa to zahteva dve ločeni liniji, ki sta ločeni od telefonske.
- ISDN DSL (IDSL) - deluje preko omrežja ISDN (ang. Integrated Services

Digital Network), je počasnejši od ostalih DSL tehnologij in deluje na fiksni hitrosti 144 Kb/s v obe smeri (download in upload). Prednost ISDN DSL-a je, da uporabniki uporabijo že obstoječo ISDN opremo in infrastrukturo (kupljeno z namenom za telefoniranje), slabost pa, da je tipično možno uporabljati le 16Kb/s (ISDN namreč porabi kar 128Kb/s).

- Multirate Symmetric DSL (MSDSL) - Gre za simetrični DSL, ki omogoča več pasovnih širin na eni liniji. Te določi ponudnik internetnih storitev, prenos podatkov pa je odvisen od naročniškega paketa.
- Rate Adaptive DSL (RADSL) - To je v svetu dokaj popularna verzija ADSL-a, kjer s pomočjo modema določamo hitrost prenosa podatkov, odvisno od fizične dolžine parice in kvalitete prenosa podatkov.
- Symmetric DSL (SDSL) - Podobno kot HDSL, SDSL prejema in pošilja podatke pri isti hitrosti. SDSL potrebuje ločeno linijo (od telefonske) za prenos podatkov, a uporablja le eno in ne dve kot HDSL.



Set omrežnih kablov

- Very high bit-rate DSL (VDSL) - Ekstremno hitra asimetrična povezava, ki pride v poštev na kratki razdalji od centrale do ponudnika in z uporabo bakrenih žic.
- Voice-over DSL (VoDSL) - Tip IP telefonije, ki omogoča več telefonskih pasov v eni sami telefonski liniji, možno pa je po njej prenašati tudi podatke.

Podajmo še primerjalno tabelo omejenih DSL tehnologij:

DSL tip	Max. Upload hitrost (Mb/s)*	Max. Download hitrost (Mb/s)*	Max. Dolžina parice (m)	Št. potrebnih linij	Podpira telefonijo
ADSL	0,8	8	5500	1	Da
HDSL	1,54	1,54	3650	2	Ne
ISDL	0,144	0,144	10700	1	Ne
MSDSL	2	2	8800	1	Ne
RADSL	1	7	5500	1	Da
SDSL	2,3	2,3	6700	1	Ne
VDSL	16	52	1200	1	Da

*Mb/s - megabiti na sekundo

Kot vidimo, VDSL tehnologija omogoča najhitrejši prenos podatkov, je pa po drugi strani omejena z dolžino. Omenimo še, da se različne DSL tehnologije ponašajo z različnimi standardi, ki postavljajo okvir tudi kvantitativnim dejavnikom. Kot zanimivost navedimo, da se ADSL ponaša s standardom G.992.1, poznamo tudi ADSL2+ s standardoma G.992.3 in G.992.5, G.993.1 pa okarakterizira tehnologijo VDSL. Vidimo, da bi bilo veliko bolje govoriti o standardih in ne imenih tehnologij, že zaradi samega

dejstva, da s standardom bolj tehnično opišemo karakteristike prenosa podatkov. Seveda je takšno pojmovanje v vsakdanjem komuniciranju težje, sploh če sogovornik ni več v poznavanju omenjenih standardov. Tudi pri domačih ponudnikih internetnih storitev se pogosto pojavlja, da ne želijo naročnikov in potencialnih kupcev begati s samimi imeni tipov tehnologij ali celo njihovimi standardi, zato nanizajo le osnovno ime tehnologije (npr. samo VDSL), v bistvu pa gre lahko za različne standarde.



Grafični prikaz medcelinskih internetnih povezav

Seveda VDSL (standard G.993.1) pri tem še ne konča vse zgodbe. Maja 2005 je tako bil z mednarodnim sodelovanjem predstavljen standard G.993.2 oz. tehnologija VDSL2, ki pa se naprej razvija in izpopolnjuje. Tako lahko v bodoče pričakujemo nove standarde in tako nove člane družine xDSL.

Kako pa je z družino xDSL pri nas?

Že kar nekaj let je preteklo, ko nam je največji slovenski ponudnik internetnih storitev ponudil za tisti čas najhitrejši dostop do interneta in sicer s tako imenovano tehnologijo ADSL. S tem se je izrazito povečalo število slovenskih uporabnikov z lastnim dostopom do interneta, ker se je za nekoliko nižji finančni izdatek (govorimo o nižjih, a še vedno dokaj visokih izdatkih) dalo kupiti t.i. "hiter internet". Od takrat pa do danes se je ponudba na našem trgu razširila, povečalo se je tudi število ponudnikov, pri katerih lahko s sklenitvijo naročniškega razmerja (ali brez) pridobimo širokopasovno internetno povezavo.

Zadnje mesece pa je pri nas zelo v ospredju podjetje T-2 d.o.o. (www.t-2.net), ki med prvimi pri nas ponuja VDSL tehnologijo in to brez stroškov priključnine in brez časovne vezave. Še več, možen je tudi dostop do interneta brez PSTN ali ISDN priključka. Za dobrih 3.500,00 SIT mesečno ponujajo 1Mb/s download in 256 Kb/s upload. Seveda se cene razlikujejo glede na tip paketa in tehnične platforme, ki jo imamo na razpolago. Zato previdnost in tehtni premislek tudi tu ni odveč. Ponujajo pa vsekakor dober odgovor konkurenčnim podjetjem, kar je za potrošnika več kot dobrodošlo. ■

Tadej Korošec



Eden prvih komercialnih xDSL modemov

UVOD V AVTOGENI TRENING

ZELO VELIKO LJUDI SE JE AVTOGENEGA TRENINGA NAUČILO IZ KNJIG, VENDAR NEKATERE KNJIGE NISO NAPISANE DOVOLJ JASNO IN RAZUMLJIVO, ZATO SE JE DOBRO UDELEŽITI TUDI ORGANIZIRANEGA TEČAJA. TUDI SAMA SEM NAJPRED POSEGLA PO KNJIGI, KASNEJE PA VSO PRIDOBLENO ZNANJE IZ KNJIGE POGLOBILA POD STROKOVNIM VODSTVOM V SKUPINI OSTALIH TEČAJNIKOV.

Avtogeni trening je sestavljen iz šestih vaj. »Dolgoletne izkušnje s tečajniki so me prepričale, da se lahko ljudje prve tri vaje, ki sestavljajo avtogeni trening, mirne duše naučijo iz knjig sami,« mi je v pogovoru zaupal vodja naše skupine, profesor Korenjak. Nadaljnje tri vaje - to so vaje za srce, trebuh in glavo - pa naj bi vsi osvajali pod strokovnim vodstvom, saj se utegnejo pri bolj plašnih ljudeh na začetku pojaviti nekatere blažje motnje. Z izvajanjem prvih treh vaj - tako imenovanih vaj mirovanja, teže in toplote - lahko v glavnem dosežemo enake pozitivne učinke kot z vsemi vajami skupaj. Za prvih pet vaj ne potrebujemo več kot pet minut dnevno, več kot desetminutna vadba pa tako ni priporočljiva. Kratka vadba ima to prednost, da človeka prisili k intenzivni zbranosti in s tem si posameznik pridobi sposobnost izvajanja avtogenega treninga v vsaki stresni življenjski situaciji ali celo v kratkih odmorih med delom.

Avtogeni trening je v svetu in pri nas najbolj znana metoda za preprečevanje in zdravljenje stresa; je nekakšna samohipnoza, ki jo človek doseže z avtosugestijo in s samosprostivitvijo. Takšna »koncentrirana metoda sprostitve« je primerna za zdrave in bolne ljudi, ki jo vsak posameznik samostojno izvaja načrtno in samostojno, kar izhaja iz pomena samih besed »avtogeni trening«. Metodo je zasnoval profesor J.H.Schultz. Pri poskusih s hipnozo je namreč, podobno kakor drugi raziskovalci pred njim, ugotovil, da postane telo obolelega, ko ga zajame hipnoza, težko in toplo in da njegovi organi delujejo mirneje. V ozadju teh pojavov je »preklapljanje misli«, kar je tudi cilj AT.

Kako izvajamo avtogeni trening

Oseba, ki se uvaja v avtogeni trening, sedi v tako imenovanem »kočijaževem položaju« ali sproščeno z naslonjenima rokama v udobnem stolu. Najprej si v mislih ponovi:

»Popolnoma miren in sproščen sem.«
Nato kakih šestkrat ponovi prvo geslo

»desnica je zelo težka« in vajo s kratkimi presledki trikrat ponovi. Desničarji si ob tem predstavljajo desno roko, medtem ko je pozornost levičarjev usmerjena na levo roko. Ne glede na to, na katero roko se oseba osredotoči, v njej kmalu začuti težo (in pozneje seveda tudi toploto). Kolikor več zbranosti lahko človek usmeri v svojo roko, toliko prej doživi v njej težo. Občutje teže pa sprošča mišice, kar je za nas distrofike zelo pomembno.

Z vztrajnim izvajanjem avtogenega treninga se lahko vsak teden v povprečju osvoji ena nadaljnja vaja. Ko si človek v mislih dopoveduje »desnica je zelo težka«, nastanejo v roki, pozneje pa v vsem telesu, spremembe, ki jih je treba spet »preklicati«.

Ta »preklic« izvedemo vselej enako in sicer s ponavljanjem naslednjih besed: »Roki čvrsti-globoko dihati-odpreti oči«. Pri besedah »roki čvrsti« stisnemo dlani v pest, potem pa ju spet razpremo in sprostim, dokler ne postaneta spet »ohlapni«. Roki lahko tudi krepko iztegnemo v komolcih in spet upognemo. Pomembno je, da vajo izvajamo z zares odločnimi gibi. V drugem koraku globoko dihamo in šele nato odpremo oči. »Preklic« je treba opraviti vestno, kar pomeni, da moramo podana navodila dosledno upoštevati.

Kdor zvečer med treningom zaspi, »preklica« ne potrebuje. Tudi, če na začetku izvajanja treninga oseba še ne zaznava nikakršne teže ali toplote, je vajo potrebno odločno »preklicati«. Lahko se zgodi, da se učinki pokažejo šele po vaji in jih človek v začetni fazi treninga ne zazna zgolj zato, ker so zanj ti občutki povsem novi.

Smisel AT je v tem, da vzporedno z vajami za telesno sprostitve dosežemo tudi zmanjš-

anje duševnih napetosti. Ponovimo torej prvo vajo, ki poteka takole:

Izberemo si držo (»kočijaževa drža«, leže na postelji, na udobnem stolu) in nato si v mislih izrečemo geslo:

Povsem miren in sproščen sem (1x)

Desnica je zelo težka (6x)

Roki čvrsti; globoko zadihati; odpreti oči!

Kaj pomeni ta »teža« v roki? Nič drugega kot to, da z zbranostjo na predstavo težke roke dosežemo, da mišice v njej ohlapnejo. Sicer pa se občutje teže po nekaj vajah prenese tudi na drugo roko, na obe nogi in postopoma na vse telo...Ko smo napredovali že dovolj daleč, lahko geslo ustrezno priredimo in rečemo: »Roki sta težki«; na koncu pa samo »Teža....«

Druga vaja

Sčasoma AT osvojimo kot navado. Sprva nam predstavlja breme, nato nas več ne teži, dokler na koncu ne postane užitek in telesna potreba. Vztrajnost in potrpežljivost sta pri osvajanju metod avtogenega treninga gotovo pomembni.

Podobno kot smo se naučili privabiti občutek teže v rokah, se učimo občutenja toplote. Toplota pomeni razbremenitev žil; krčevita napetost v žilah popusti. Krvni pritisk zato med treningom pade.



Včasih se zgodi, da obide človeka pri tej vaji lahka omotica, vendar ta stranski pojav ni nevaren. Če vadimo leže, se takšna znamenja komajda pojavijo.

V naši skupini so tečajniki različno doživljali težo in toploto. Najmlajša tečajnica, ki je bila stara štiriindvajset let, je naprej začutila toploto in nato težo v desni roki.

Pa pojdemo nazaj k vadbi, od katere smo se malo oddaljili. Spet zavzamemo svoj izhodiščni položaj-leže ali sede....

Nato si v mislih izrečemo geslo:

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Desnica je zelo težka. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Desnica je zelo topla. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Desnica je zelo topla. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Desnica je zelo topla. (6x)

Geslo, ki ga izrečemo kot »preklic« v mislih, je:

Roki čvrsti; globoko zadihati; odpreti oči!

Vodja skupine nam je svetoval, da naj si, če si toploto težko predstavljamo, pred vajo položimo roko na radiator in si tako nazorno ustvarimo občutek toplote.

Tretja vaja

Dosedanje vaje so veljale mišičju okončin in trupa. Sedaj pa se obračamo k notranjim organom. Na vrsti je srce. Srčni utrip je občutljiv kazalec našega razpoloženja, pa naj bo to razpoloženje izraženo kot radost, žalost ali strah. Predstavljamo si, da človeku, ki je spokojen in uravnotežen, bije srce mirno in enakomerno.

Torej si spet pripravimo udoben ležišče, fotelj, »kočijaževo držo« in si rečemo:

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Roki zelo težki. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Roki zelo topli. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Srce bije čisto, mirno in enakomerno. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Roki čvrsti; globoko zadihati; odpreti oči!

V mirovanju marsikdo svojega srca, ki je sicer v predstavi večine ljudi najpomembnejši organ, kljub velikemu prizadevanju ne občuti. Nekateri si pri tem občutenju pomagamo z različnimi triki: dlan si položimo na srčni predel, otipamo si žilo v zapestju.....in podobno.

Četrta vaja

Naziv »trening« nas mogoče malo zavaža, ker se ob tej besedi najprej v nas zbudi predstava o intenzivnem, zavestnem pridobivanju novih moči in športnih spretnosti,

pri čemer ima tekmovanje močan vzpodbudni značaj in se želi trenirajoči kolikor le mogoče dvigniti nad množico neuspešnih ali povprečnih športnikov. Pri AT so take težnje le ovira pravemu napredku. AT se pravzaprav dogaja na drugačni ravni zavesti. Ne dogaja se na ravni napete borbene pozornosti, na katero je v glavnem uglasen športni trening. AT je po Schultzu v bistvu avtohipnoza. Hipnoza pa postavi človeka na drugačno raven zavesti, tisto, ki je bliže našemu izven zavestnemu doživljanju in nam zelo olajša mobilizacijo nekaterih sposobnosti, ki jim sicer z napetim, hotenim prizadevanjem ne pridemo blizu.

Prehajamo k novemu geslu, ki zadeva nadaljnjo pomembno življenjsko dejavnost - k dihanju. Tudi z dihanjem je tako kot s srčno akcijo, namreč razpoloženje pomembno vpliva nanj. Dihanje je telesna funkcija, ki se uravnava v glavnem nezavedno oziroma samodejno. Če smo v program AT vključili tudi geslo za mirno in enakomerno dihanje, to ne pomeni, da moramo sedaj prav posebno napeto paziti, koliko vzdihljajev bomo napravili v minuti in kako globoki bodo. Nasprotno se zanesemo na naš organizem; dihanje naj deluje samo od sebe. Predajmo se mu, kot se pustimo dvigati in spuščati valovom, ko ležimo na morju.

Položaj.

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Roki zelo težki. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Roki zelo topli. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Srce bije mirno in krepko. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Dihanje je zelo mirno in enakomerno. (6x)

Roki čvrsti; globoko zadihati; odpreti oči.

Peta vaja

Tudi organi trebušne votline odražajo človekove čustvene konflikte. Želodčna sluznica s svojimi žlezami na primer zelo občutljivo reagira na človekova pričakovanja, bojazni, neuspešna prizadevanja in podobno. V program AT je zato vključena tudi vaja, s katero želimo na svoj način vplivati na delovanje trebušnih organov. V ta namen se je ustalilo geslo:

»Sončni pletež prelivajoče tople.«

Schultz je pri tem imel v mislih tisti živčni »pleksus«, ki leži na zadnji strani in ki ima pomembno vlogo v funkcioniranju želodca, črevesja, jeter in drugih trebušnih organov.

Vključujemo torej novo vajo:

Spet se udobno namestimo in si ponavljamo po naslednjem vrstnem redu:

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Roki sta zelo težki. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Roki sta zelo topli. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Srce bije mirno in krepko. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Dihanje je čisto mirno in enakomerno. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Sončni pletež prelivajoče tople. (6x)

Roki čvrsti; globoko dihati, odpreti oči!

Kdor toplote ne doživi tudi po štirinajstih dneh vadbe, si lahko pomaga s predstavo poletnega sonca, ki sije na telo ali pa si predstavlja, da je pravkar popil vroč čaj ali kaj podobnega.

Šesta vaja

Ko AT »deluje« na razne organe ali organske sisteme, se pravzaprav ne oklepa nikakršnih učenih raziskovalnih dognanj o medsebojnem delovanju duševnega doživljanja ter funkcioniranja živčnega sistema po raznih organih. Vsebina in zaporedje vaj sta se pri AT, kakor ga je dolga leta na svojih izkušnjah s hipnozo izgrajeval Schultz, izoblikovala ob preizkušanju na osebah, ki so, iščoč pomoči za svoje čustvene in telesne težave, izbrale to metodo in so svoje ga zdravnika sproti obveščale o njenih učinkih. Ostati pa moramo vendarle pri dejstvu, da si človek z rednim izvajanjem AT lahko pomaga le sam - brez vztrajnosti in potrpežljivega prizadevanja tukaj ne gre. Brez vadbe ni učinkov!

Še eno geslo sodi v osnovni program AT: čelo je prijetno hladno.

Izberemo udoben položaj.

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Roki težki. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Roki topli. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Srce bije mirno in krepko. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Dihanje je zelo mirno in sproščeno. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

Sončni pletež prelivajoče tople. (6x)

Povsem miren in sproščen sem. (1x)

čelo prijetno hladno. (6x)

Roki čvrsti; globoko zadihati; odpreti oči!

Tako smo torej nanizali in opisali vseh šest osnovnih vaj avtogenega treninga. Za konec še rahel namig za bralce: če se boste odločili preizkusiti opisane vaje, vam svetujemo, da si jih predhodno posnamete na kaseto ali diktafon. Vadba bo tako, vsaj začetnikom, veliko bolj enostavna in jo boste lažje izvajali brez vmesnih prekinitev. ■

Irena Hrovat

Nekaj malega o taroku v Sloveniji



TAROK je družabna igra s kartami, poznana pretežno v srednji in južni Evropi, po naših podatkih pa sodi njen domičil v področje in čas Avstro-Ogrske monarhije. Če ima kdo od bralcev kake druge podatke, ga vabimo, da nam jih posreduje.

V Sloveniji se tarok igra tako rekoč v vseh pokrajinah, pred desetimi leti pa je bilo organizirano prvo večje srečanje, na katerem so nastopili igralci iz Štajerske in Dolenjske. Kasneje je število igralcev in zainteresiranih organizatorjev stalno naraščalo.

Pričeli so se ustanavljati klubi in društva (med prvimi DIT Šentrupert na Dolenjskem, Valat Rimske Toplice), leta 1997 pa so bila prvič v Sloveniji poenotena pravila igre, po njih pa tudi odigrano prvo uradno državno prvenstvo za posameznike.

Prvi državni prvak je postal g. Višček Stane iz Trebnjega, naslednje leto pa je sledila pobuda o ustanovitvi Zveze za tarok. Ta je delovala kot zveza v ustanavljanju, v letu 2002 je končno registrirana in vpisana v register kot Tarok Zveza Slovenije, v sezoni 2003/2004 pa so bile predvidene nekatere novosti. Zelo pomembno bo postalo registriranje klubov oziroma društev.

V TARZS lahko pristopi vsak polnoletni državljani, ki poda izjavo in osebne podatke s polnim naslovom in dovoli uporabo njegovih osebnih podatkov v okviru dejavnosti in aktivnosti TARZS. Ob prvenstvih posameznikov predvidevajo Propozicije še posebno zanimivo pokalno prvenstvo, ki je primerno za nastop trojk, ki sicer redno igrajo tarok v domačih ali prijateljskih krogih. Bralec, v kolikor ga tarok in organizacija zanimata, lahko na naši spletni strani najde osnovne informacije, če pa želi še več informacij lahko piše tudi na naš elektronski naslov oziroma v enem izmed spletnih brskalnikov poišče »tarok zvezo Slovenije«.

Tarok je prav gotovo zanimiv, saj se tekmovalci občasno ali stalno udeležujejo že preko 1000 igralcev.

Sam se turnirjev udeležujem od leta 2000. Nanizal sem vrsto uspehov. V tekočem letu je po različnih mestih po celi Sloveniji predvidenih 12 turnirjev posamezno in 2 ekipno. Vsak turnir se točkuje. Na vsakem se zbere od 130 do 160 tekmovalcev. In tisti, ki zbere največ točk, postane državni prvak, tako posamezno kot ekipno. Da naštejemo svoje uvrstitve:

- 2002- 5. mesto
- 2004- državni prvak posamezno in ekipno
- 2005- 6. mesto in prvo mesto na festivalu slovenskega taroka, ki se je odvijal v hotelu Ribno na Bledu (priložena slika s pokalom)
- 2006 po dveh turnirjih trenutno 3 mesto.

Samo Medved

Dragi igralci kraljevske igre!

Prek kariraste deske spet
se potapljam v šahovski svet...
Vrsta junakov ponosno stoji,
za svojega kralja v boj si želi.
Najmanjši, pogumen brez mej,
neustrašeno stopi naprej...

Boj se začneja,
nihče ne odjenja,
premišljen napad povsod grozi
le hiter umik da novih moči...

Se beli napreza,
da njegova poteza,
na sredi ali s strani,
bi črnemu strla kosti...

A črni se brani,
se spretno izmika,
kaj napraviti kani,
je belemu uganka velika...

Se borba zapleta
in vsaka figura odvzeta
igralca boli,
da zgublja pogum in moči...

Glej, glej, tatice,
sosedovo kraljico,
o, kakšen zaklad,
reče kmet in ji zavije vrat...
Osamljeni kralj se na trdnjavo naslanja
nasprotnik vse bolj v kot ga preganja...

Konji so sredi polja obstali,
tekači v strahu so pete pokazali...
Kralju se zašibijo kolena,
saj ne brani več figura ga nobena.

Končan je spopad,
sosed doživel je mat!

Katarina Urh

Državno šahovsko prvenstvo ditrofikov 2006



Zmagovalna ekipa letošnjega šahovskega prvenstva.

Od petka, 5. do nedelje 7. maja 2006, je v Domu dva topola v Izoli potekalo državno šahovsko prvenstvo distrofikov, in sicer v ločenih konkurencah za moške in ženske. Prvenstva v obeh konkurencah se je udeležilo kar 41 šahistov (31 moških in 10 žensk), kar je največ doslej. Obe prvenstvi sta bili zelo borbeni in zmagovalca praktično nista bila znana do konca prvenstva. V moški konkurenci se je po nekaj letih na prvo mesto uspešno vrnil Andrej Šuštaršič, drugi je bil Branko Gavrič in tretji Gregor Žargaj. V ženski konkurenci pa je prvo mesto osvojila Helena Urh, druga je bila Fanika Trunkelj in tretja Lidija Roškar. Pri znanju je kot vsa leta doslej oblikoval Andrej Šuštaršič, medtem ko je za tekmovalni ambient s šahovskimi mislimi in šahovsko himno poskrbela Katarina Urh. ■

Ivo Jakovljevič

ODEI - baskovski duh vremena Iž - otok v jadranskem morju

Geslo zasenčenih polj nagradne križanke prepišite na dopisnico in jo pošljite na naslov uredništva najkasneje do 30.10.2006. Pri žrebanju treh nagrajencev bomo upoštevali samo redne člane društva, ki bodo pravočasno dostavili pravilne rešitve. Imena nagrajencev bomo objavili v naslednji številki MAŽ-a.

Stopniščni vzpenjalniki z motornim pogonom

Tokrat vam predstavljamo stopniščne vzpenjalnike LIFTKAR PT, ki jih proizvaja SANO. Oznaka PT – pomeni »personal transport« ali osebni transport. Zaščitni znak omenjene tehnologije so raznovrstnost, zmogljivost in enostavna uporaba.

V primerjavi z drugimi proizvajalci stopniščnih vzpenjalnikov se ohišje LIFTKAR-ja PT ne premika, dokler zavorna kolesa ne dosežejo dvigalne enote spodnje stopnice. Slednje uporabniku omogoča varnejšo premagovanje stopnic.

Opisan stopniščni vzpenjalnik je na voljo v različnih izvedbah. Model Liftkar PT Uni 130/160 je posebej zanimiv, saj nanj lahko naložimo katerikoli invalidski voziček. Naslonjalo za glavo se lahko spusti in prilagodi uporabniku.



Za več informacij:

Ekskluzivni uvoznik in distributer za Slovenijo:

JOMAR

JOMAR d.o.o.
Cesta na postajo 64
1351 Brezovica
T: 01 365 76 63
jomar@siol.net
www.jomar.si



DVE STIKALI ZA GOR-DOL

Naprava je opremljena z dvema stikaloma GOR-DOL, s po enim na vsaki strani ročaja. Idealno za levo in desno ročne navijačice.



ERGONOMSKI ROČAJ

Ročaj je izdelan tako, da ga z lahkoto uporabljajo levo in desno ročni upravljalci. Nastavitev je preprosta.



INDIKATOR NIVOJA

Indikator nivoja vam pomaga, da boste lažje vzdrževali ravnotežje pri vzpenjanju po stopnicah. Rdeča = Stop (ne morete vključiti)
Zelena = v redu



INTUITIVNA RAZPOREDITEV STIKAL

Vse funkcije so lahko dosegljive. VKLOP/IZKLOP, nastavitev hitrosti, preklap iz posamičnega v neprekinjeno delovanje lahko izberete medtem ko uporabljate Liftkar na stopnicah.



LAHKA MODULARNA KONSTRUKCIJA

Vse modele Liftkar PT lahko enostavno razstavite na tri dele. Celotno napravo lahko enostavno prenašate in brez težav shranite. Vzemite vaš PT s seboj!



ROBUSTEN ZAVORNI SISTEM

Robustna samodejna zavora, ki deluje na kolesa, zanesljivo ustavi Liftkar PT na robu stopnice. Obloga zavore v notranjosti glavnih koles je odporna proti obrabi in omogoča zanesljivo takojšnje zaviranje.





Mamici Emira in Nataša tiho razmišljata med sprehodom po parku
Doma dva topola, a njeni otroci ju umirjeno spremljajo