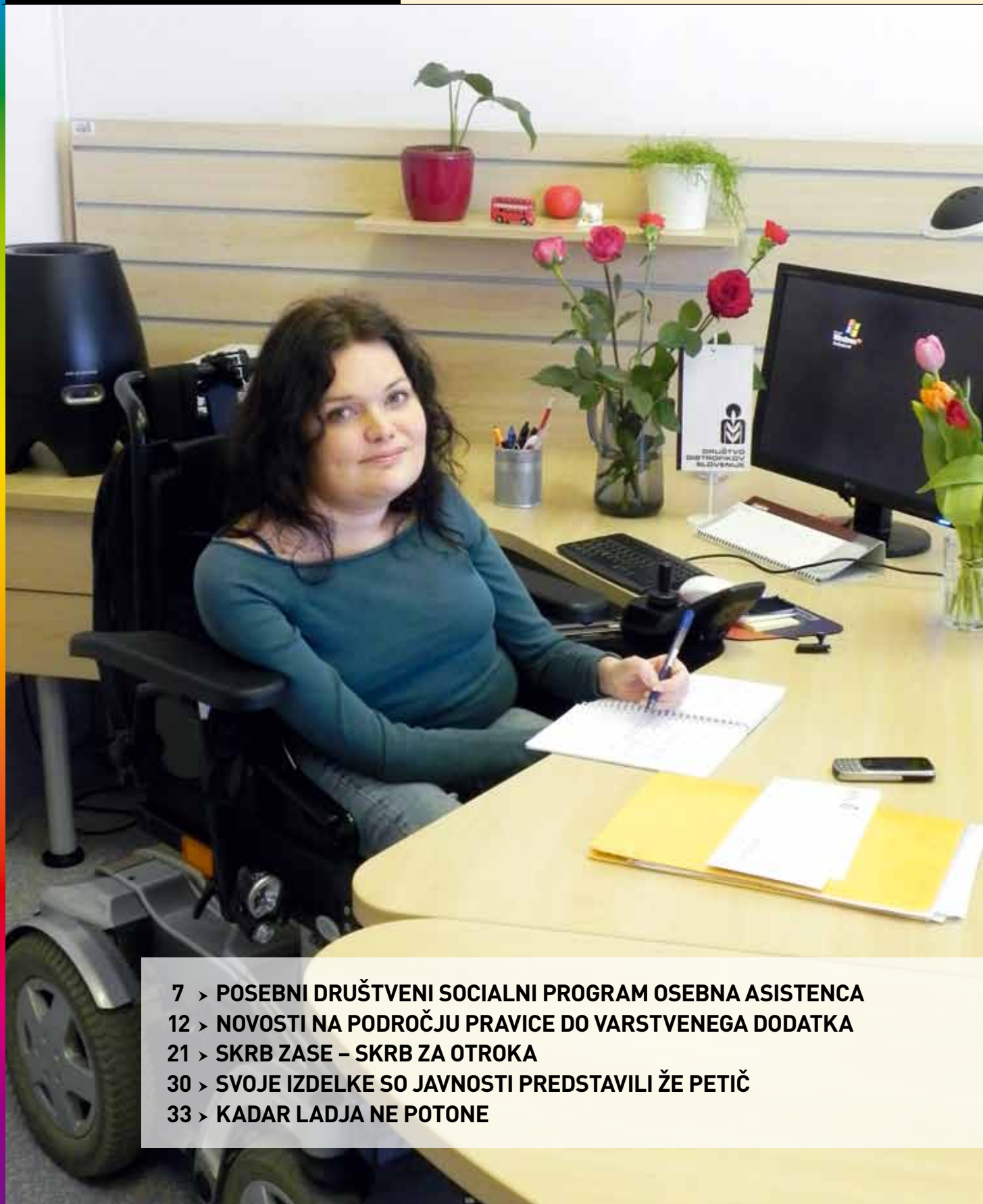


maž

APRIL 2012 • ŠT. 8

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 7 > POSEBNI DRUŠTVENI SOCIALNI PROGRAM OSEBNA ASISTENCA
- 12 > NOVOSTI NA PODROČJU PRAVICE DO VARSTVENEGA DODATKA
- 21 > SKRB ZASE – SKRB ZA OTROKA
- 30 > SVOJE IZDELKE SO JAVNOSTI PREDSTAVILI ŽE PETIČ
- 33 > KADAR LADJA NE POTONE

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



Anka Josič in
Nikica Glavočević



Skromni začetki: Boris
Šuštaršič je organiziral
mlade distrofike



Med prvimi člani je bila
tudi Katarina Urh



Prvi posvetovalni sestanki



Zvedav pogled v prihodnost



Utrinki z družabnih
srečanj

Neomajnost (stabilnost) Društva distrofikov Slovenije kljub nenehnim pritiskom



Slovenski invalidi še nikoli nismo bili v takšni negotovosti, kar zadeva skupen obseg sredstev, namenjenih posamezni invalidski organizaciji za izvajanje posebnih socialnih programov in drugih dejavnosti. Kljub nasprotovanju stroke je namreč odhajajoča vlada po hitrem postopku sprejela novelo o Lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije, ki mimogrede krši Mednarodno konvencijo o pravicah invalidov, katere podpisnica je tudi Republika Slovenija. Pomembno načelo, ki je kršeno, se glasi: »Nič o invalidih, brez invalidov.« Omenjena zakonska novela diskriminatorno spreminja strukturo članov Sveta fundacije FIHO in omejuje predstavništvo invalidskih zastopnikov v tem organu ter na ta način v temelju ogroža doslej zagotovljeno stabilno javno financiranje invalidskih organizacij. Vsa prizadevanja proti tem novim umotvorom, so doslej, vključno z referendumsko pobudo, za katero pa kljub veliki zavzetosti nismo zbrali dovolj glasov, propadla. Negotovosti, ki izhaja iz okrnjene predstavniške vloge invalidskih organizacij v Svetu FIHO, se v letu 2012 pridružuje še novi val finančno gospodarske krize.

Za kanček adrenalina je poskrbel tudi zadnji medijski napad na Društvo distrofikov Slovenije, ki pa se v vsej zgodovini uspešnega izvajanja aktivnega življenja distrofikov ni zgodil prvič. Še več: ugotovimo lahko, da je slednje postalo ustaljena praksa t.i. »slovenskih novinarjev«, ki v želji za senzacijami ne preverjajo potrebnih dejstev. »Umazana« zgodba se pač bolje prodaja in kdo bi bil za to bolj primeren od pešči-

ce nezadovoljnih invalidov, samooklicanih za hendikepirane, ki v svojem življenju niso našli pravega smisla. Če bi ga, ne bi čutili potrebe po nenehnih organiziranih napadih na tiste posameznike, ki že desetletja vlagamo v svoj razvoj in se lahko pohvalimo z mednarodno primerljivimi rezultati dobre prakse. Ozadje medijsko (pre)napihnjene zgodbe, v kateri se eden izmed naših članov predstavlja kot žrtev, si lahko na naslednjih straneh preberete sami. Za vlogo »žrtve« se žal skriva nekaj povsem drugega, in sicer vnovičen poskus rušenja sistemske ureditve invalidskega varstva v Sloveniji in veliki apetiti po plenjenju (prerazporejanju) sredstev FIHO. Naj se vpleteni ne slepijo, da bodo s tem dobili več: v tej državni politiki bomo, če ne bomo vzdržali, izgubili vsi! V zvezi s tem nastaja med člani NSIOS-a cela serija nespornostov, ker posamezniki napačno menijo, da so urejene invalidske zadeve umevne same po sebi in torej naj ne bi bile odvisne od količine subjektivnega prizadevanja invalidov in odločanja pristojnih na družbenem nivoju. Potem pa se kot posledica prostega lova na invalide zgodi, da Komisija za preprečevanje korupcije slednje obtoži zgolj FIHO in invalidske organizacije, s čimer je aktualna politika lani izsilila rasistične zakonske spremembe v škodo vsem invalidom.

Vendar pa ne kaže povedanega videti in razumeti izključno v negativnem in pesimističnem smislu. Naloga slovenskega invalidskega gibanja, med drugim tudi našega društva in mene osebno je, da prepričamo novo slovensko vlado, kako je bila triletna Pahorjeva negativna državna invalidska politika vsestransko škodljiva in po svojem bistvu nesmiselna, ter da jo je potrebno čim prej spremeniti v pozitivno, kakršno so sicer izvajale vse slovenske vlade od recimo časovnega preloma leta 1945. Zato ni nobenih objektivnih ovir, tudi skromnejša javna finančna sredstva tega ne preprečujejo! Namenska javna sredstva FIHO za delovanje invalidskih organizacij naj ostanejo nedotaknjena in naj še naprej služijo življenjskim potrebam invalidov!

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije

V OSPREDJU

Osebnostna svoboda in možnost izbire sta temeljni prvini kakovostnega življenja 3

OSEBNA ASISTENCA

Posebni socialni program Osebna asistenca 7
Kaj so o programu povedali uporabniki? 7

ROBOTI V POMOČ DISTROFIKOM

Ali nam bodo v prihodnosti asistiral roboti? 11

PRAVO

Novosti na področju pravice do varstvenega dodatka 12

MAŽEV VRTINC

Sporočilo za javnost 14
Predvolilne obljube v Koloseju 16
Politični pretresi po Slovensko 17
Članstvo v Svetu za elektronske komunikacije 18
Slišati in videti film 19
Invalidni film? 20
Skrb zase — skrb za otroka 21
Dedek Mraz je obiskal pridne otroke 23
Dom Dva topola v prazničnem decembru 25
Društveni prostori v Mariboru že 12 let 26
Bodimo odprti 29

FOTOREPORTAŽA

Svoje izdelke so javnosti predstavili že petič 30

ČAR TUJIH DEŽEL

Kadar ladja ne potone 33

KULTURA

Maž lista novo knjigo 36
Pesmi 36

ŠPORT

Tarok — več kot igra s kartami 37

IZ ŽIVLJENJA

Zbiranje donatorskih sredstev za plesalce distrofike 38
Projekt Mesto bere tudi za distrofike 39
Medicinsko tehnične pripomočke si lahko tudi izposodimo 39

Geslo zasenčenih polj nagradne križanke prepišite na dopisnico in jo pošljite na naslov uredništva najkasneje do 20.06.2012. Pri žrebanju treh nagradencev bomo upoštevali samo redne člane društva, ki bodo pravočasno dostavili pravilne rešitve. Imena nagradencev bomo objavili v naslednji številki MAŽ-a.

Nagrade: **1. nagrada: Dvodnevno bivanje v Domu dva topola Izola.**
2. nagrada: Enodnevno bivanje v Domu dva topola Izola.
3. nagrada: Knjiga po izbiri uredništva.

Gesla križanke iz 7. številke MAŽ-a se glasita: »Kostanjev drevored« in »Divji kostanj«. Tričlanska komisija v sestavi Valentin Jenko, Klemen Kogovšek in Ivo Jakovljevič je med prispelimi pravilnimi rešitvami izžrebala tri nagradence:

1. nagrada: Neža Koder | 2. nagrada: Marja Koren | 3. nagrada: Darja Krivošič

Nagradencem čestitamo!

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

Boris Šuštaršič,
odgovorni urednik

Vesna Veingerl

glavna urednica

Uredniški svet:

Marjan Benkovič, Tina Cerk, Vesna Gregorčič, Suzana Jerič, Tadej Korošec, Borut Pogačnik, Mateja Toman, Katarina Urh

Oblikovanje:

Birografika BORI, d.o.o.

Grafična priprava:

Birografika BORI, d.o.o.,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Tisk:

Birografika BORI, d.o.o.

Naslov uredništva:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana
Tel.: 01 47 20 500
Fax.: 01 43 28 142

Transakcijski račun:

0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja dvakrat letno. Namenjena je vsem, ki jih zanima delovanje društva in življenje njegovih članov.

Revija je brezplačna in v javnem interesu, zaradi česar na podlagi 11. točke 42. člena Zakona o davku na dodano vrednost (ZDDV-1) ni zavezana k plačilu DDV.

ISSN 2232-5611

Fotografija z naslovnice:

Tea Černigoj, mag.soc. je v decembru 2011 postala nova strokovna sodelavka Društva distrofikov Slovenije. Fotografija je nastala ob 8. marcu, prazniku žena.

Osebna svoboda in možnost izbire sta temeljni prvini kakovostnega življenja

Karmen Bajt je realna optimistka, ki življenje zajema z veliko žlico. Težko se sooča s porazi, zato si rada zadaja cilje, za katere ve, da jih lahko doseže. Pomilovanja ne mara, ker meni, da je vsakdo odgovoren zase in za svojo usodo in da lahko v pretežni meri predvsem sami vplivamo na potek dogodkov, ki so povezani z nami. Na Društvu distrofikov Slovenije med drugim opravlja delo koordinatorke projekta osebna asistenca.

Karmen kdaj ste se prvič srečali z Društvom distrofikov Slovenije?

Že v otroštvu sem zbolela za eno izmed oblik živčno mišičnih obolenj. Prvi znaki so se začeli kazati okrog prvega leta starosti. Ko sem se s pomočjo opore začela postavljati na noge, je mama opazila, da z levo nogo nekaj ni v redu, da jo »vlečem za sabo«. Ta opažanja je omenila tudi pri zdravniku, kjer so jo potolažili, da »to ni nič posebnega in da ji bom še prekmalu ušla«. Vendar so se na žalost zmotili in kmalu so me poslali na preiskave v ortopedsko bolnišnico v Valdoltro, kjer so mi postavili diagnozo kroničnega obolenja. Seveda je bil to za domače velik šok, še posebej za mojo mamo. Izvedela je, da je v bližini mojega rojstnega kraja še ena družina, ki ima hčerko z enakim obolenjem. S to družino je navezala stike in preko njih je tudi izvedela za Društvo distrofikov Slovenije, ki se je takrat še imenovalo Društvo mišično obolenih Slovenije. Sama pa imam najbolj v spominu prva leta rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli, kjer sem spoznala en segment zelo pomembne dru-



Na delovnem mestu.

štvene dejavnosti, obmorsko obnovitveno rehabilitacijo, ki se je udeležujem že od svojega desetega leta starosti.

Kje in kako ste odrasčali?

Do sedmega leta starosti sem živel v varnem zavetju moje družine, kjer so se po svojih najboljših močeh vsi ukvarjali z menoj in mi skušali nuditi čim bolj brezskrbno otroštvo. Največ časa sem preživel z dedkom, ki me je tudi pazil, ko so bili starši v službi, saj vrtca zaradi invalidnosti nisem mogla obiskovati. S sedmimi leti sem varno naročje doma morala zapustiti vsak ponedeljek; obiskovati sem namreč začela šolo v takratnem Zavodu za usposabljanje invalidne mladine Kamnik-ZUIM (sedaj CIRIUS). Prvih let šolanja in odhoda v zavod se spominjam z grenkobo, saj sva z mamo vsak ponedeljek jokali, bili sva namreč zelo

navezani. Sprva se mi je zdelo življenje v zavodu precej tuje in hladno, ko pa sem se začela družiti s sošolci in drugimi sovrstniki, ki sem jih spoznala v času šolanja, sem se počutila bolje in tudi lažje preživel teden do petka, ko sem odšla za vikend domov. Seveda so te težave z leti izzvenele in spominjam se, da sem kasneje celo želela ostati v zavodu tudi čez vikend, saj sem imela večino prijateljev le v Kamniku.

Študirali in tudi doštudirali ste na Fakulteti za upravo v Ljubljani – kakšni so bili razlogi za takšno odločitev? Ste bili vedno prepričani kakšen poklic boste opravljali?

Že v osnovni šoli me je najbolj zanimala in veselila biologija, zato sem tudi nadaljevala šolanje na gimnaziji. Moja želja je bila namreč študij mikrobiologije, vede, ki se



Potepanje po maroški tržnici in nakup začimb za kreativno ustvarjanje v domači kuhinji...

ukvarja z reševanjem mnogih pomembnih vprašanj in problemov v medicini, veterini, farmacevtski in živilski industriji, okoljskih tehnologijah, ekologiji, genetiki in pokriva še mnoga druga področja. Navduševalo me je tudi laboratorijsko delo. Že v gimnaziji pa sem se pri urah biologije in kemije soočila z realnostjo in z dejstvom, da bom kot mikrobiologinja težko opravljala svoj poklic. Nek glas v meni mi je prigovarjal naj si raje pridobim izobrazbo, ki mi bo lažje omogočila primerno zaposlitev. In res sem se prepisala na srednjo upravno šolo v ZUIM-u in po srednji šoli še na Fakulteto za upravo Univerze v Ljubljani, kjer sem šolanje tudi zaključila.

V času študija sem sodelovala pri različnih projektih in tudi pri ustanovitvi Kluba invalidnih študentov, ki se je kasneje preoblikoval v Društvo študentov invalidov in tudi pridobilo status reprezentativne invalidske organizacije. Seznanila sem se z različnimi deli in z izvajanjem posebnih socialnih programov. Po zaključku študija sem se zaposlila v Društvu distrofikov Slovenije na delovnem mestu socialna organizatorica in poleg ostalih zadolžitev prevzela vodenje posebnega socialnega programa osebna asistenca.

Zaposlili ste se na Društvu distrofikov Slovenije kot vodja programa osebne asistencie. Delo vam omogoča ekonomsko neodvisnost in samostojno življenje. Kako dojemate delo na društvu?

Šele po zaposlitvi v Društvu distrofikov Slovenije sem spoznala, koliko različnih programov izvaja društvo in kako kompleksno dejavnost opravlja. Kar nekaj časa

sem potrebovala, da sem umestila vse relacije društva in povezave, tako na lokalnem kot globalnem nivoju.

Začetno obdobje je bilo obdobje privajanja na sodelavce, spoznavanje posebnih socialnih programov, ki jih izvaja društvo in seveda spoznavanje z inštitucijami, s katerimi društvo sodeluje, se povezuje. Potrebno je bilo preučiti zakonodajo in drugo strokovno literaturo in začeti delati. Na začetku sem se večkrat znašla v zame nerešljivi situaciji. Vendar sem kmalu spoznala, da so pri tako zahtevnem delu pomembne izkušnje in kilometrini. Vsako leto tako postajam bolj suverena in ni me več strah novih izzivov, ki jih prinaša moje delo. Delo na društvu predstavlja velik izziv, saj lahko do določene mere neposredno spreminjam »svet«, v katerem sem se znašla v prvi vrsti predvsem zaradi svoje invalidnosti. Pri delu v invalidski organizaciji, katere član si tudi sam, je pomembno predvsem delovanje, ki vodi k zasledovanju cilja po ohranitvi že pridobljenih pravic na področju invalidskega varstva ter k apliciranju novih rešitev in zakonsko opredeljenih pravic, ki izhajajo iz specifičnih potreb invalidov. Zavedam se namreč, da s svojim delom neposredno soustvarjam spremembe v družbi, s tem pa prispevam tudi v dobro skupnosti. Pri izvajanju posebnih socialnih programov pa menim, da je pomembno delovati po načelu individualnega pristopa, saj se zavedam, da le tako lahko dosežemo večjo učinkovitost in s tem nudimo potrebno pomoč čim večjemu številu distrofikov in drugih invalidov. Velik izziv zaposlenih v društvu je tudi biti dober timski delavec, saj je delo v naši organizaciji močno koncentrirano in vsestransko. Vsak zaposleni ima sicer svoje naloge, ki pa se večkrat močno prepleta-

jo z delovnimi nalogami ostalih. Ravno to prepletanje zna pripeljati do uporabnih rešitev, po drugi strani pa predstavlja velik izziv. Zaradi dinamičnosti in pestrosti dejavnosti društva nabiram številne neprecenljive izkušnje, ki jih lahko apliciram tudi na druga področja delovanja in življenja. Žal mi je le, da se pri svojem delu neprestano soočam s pomanjkanjem finančnih sredstev, zaradi česar pogosto ne moremo ugoditi vsem, ki bi pomoč nujno potrebovali. Zato si zelo želim, da bi se v bodoče razpoložljiva sredstva za izvajanje tega programa še povečala, namesto zmanjševala. Bojim pa se, da se bo zgodilo ravno obratno.

Ekonomska neodvisnost, ki sem jo pridobila z redno zaposlitvijo, je vsekakor pogoj za neodvisno in samostojno življenje. Materialni pogoji osamosvajanja so bili ključni za dejansko osamosvojitvev od staršev, ki so me preživljali do tedaj.

Kaj vam osebno pomeni program osebna asistenca, ki ga izvaja Društvo distrofikov Slovenije?

Program osebna asistenca, ki ga izvaja Društvo distrofikov Slovenije, je z vidika samostojnosti in neodvisnosti uporabnikov zelo pomemben. Tudi sama sem uporabnica tega programa in menim, da posamezniku, ki je odvisen od pomoči drugega človeka pri vseh dnevnihih aktivnostih, predstavlja del osebne svobode in možnost izbire, kar zame predstavlja temeljno prvino kakovostnega življenja. V prvi vrsti gre za pridobitev na samostojnosti in neodvisnosti od svojcev ter s tem možnost, da s pomočjo osebnega asistenta lažje obvladuješ svoje socialno



Guggenheim muzej Bilbao.



V naravi in na potovanjih črpa svojo energijo.

okolje, saj samostojno oblikuješ, sprejemaš in udeležuješ svoje odločitve. Samostojnost daje večjo svobodo pri izbiri življenjskega sloga, ukvarjanju z lastnim položajem ter uveljavljanju na različnih življenjskih področjih. Vse navedeno vpliva na razvoj samozavesti in samospoštovanja, daje občutek boljšega nadzora nad realnostjo, to pa vpliva tudi na oblikovanje in krepitev lastne samopodobe.

Bi lahko bralcem predstavili bistvene značilnosti tega programa?

Program osebna asistenca je pilotni program, ki ga društvo izvaja od leta 2002. Izvajanje programa je financirano projektno iz različnih javnih virov, ki jih pridobimo na podlagi javnih razpisov. Program financirajo Zavod RS za zaposlovanje (v okviru projektov aktivne politike zaposlovanja), Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij FIHO, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, nekaj sredstev pa prispevajo tudi posamezne občine. S tem programom zadovoljujemo predvsem potrebo po specifični fizični pomoči distrofikom. Zaradi napredujoče invalidnosti distrofiki namreč potrebujejo pomoč pri vseh vsakdanjih osnovnih življenjskih opravilih, kot so osebna nega, gospodinjska pomoč, pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, na delovnem mestu ali v izobraževalnem procesu in podobno. Posamezen uporabnik je lahko v program vključen do 40 ur tedensko, oblika in obseg pomoči pa se prilagajata posameznikovim potrebam. Program na eni strani predstavlja podporo svojcem (v smislu razbremenitve družinskih članov), na drugi strani pa predstavlja sredstvo za doseganje bolj kvalitetnega življenja distrofika, ki lahko s pomočjo organizirane pomoči zadovoljuje svoje specifične potrebe po aktivnosti. Uporabnik se s pomočjo osebne asistenta vključuje v širše družbeno okolje in ni več v celoti odvisen od pomoči svojcev, s čimer v družini ter v širšem socialnem okolju pridobi svojo identiteto.

Distrofik, ki se želi vključiti v program, mora podati pisno prošnjo z obrazložitvijo stanja in pričakovanim obsegom pomoči. Prošnjo nato obravnava komisija za socialno delo, ugotovi utemeljenost prošnje ter v sodelovanju s koordinatorjem programa preuči možnost vključitve v program. Če takojšnja vključitev v program zaradi kadrovske in finančne omejitve ni možna, o tem izda sklep in prosilca uvrsti



Sovoznica na potepanjih.

na čakalno listo kandidatov za vključitev v program. Tovrstne odločitve pogosto niso enostavne. Ko se v okviru programa sprosti prosto mesto, se kandidata povabi na pripravo individualnega načrta in dogovora o sodelovanju, kjer se opredelijo vrsta in obseg pomoči ter pravice in obveznosti uporabnika in društva v okviru izvajanja programa.

Izvajanje storitev v okviru programa predstavlja dopolnjevanje javne mreže socialnovarstvenih storitev. V mnogih primerih pa gre za izvajanje specifične pomoči v obsegu, ki ga država s svojo socialno politiko ne izvaja v zadostnem obsegu (max. 20 ur/teden) in na splošno presega zmoglosti posameznega invalida in njegove družine.

Kdo je po vašem mnenju najbolj ranljiv uporabnik in zaradi tega tudi najbolj upravičen uporabnik programa osebna asistenca?

Pri svojem delu se srečujem z različnimi uporabniki, od katerih ima vsak svojo življenjsko zgodbo. Nekatere so bolj vesele, druge malo manj. Prav gotovo so ranljiva skupina uporabniki, ki so poleg tega, da so odvisni od fizične pomoči pri vseh temeljnih življenjskih aktivnostih tudi socialno šibki in si npr. podobne plačljive storitve na morejo privoščiti, saj so za večino invalidov zaradi finančnih omejitev nedostopne. Zelo ranljiva skupina so tudi oboleli za ALS, ki zaradi hitro napredujočega obolenja potrebujejo takojšnjo pomoč. Slednji imajo pri vključitvi v program prednost.



Politično udejstvovanje.

Znašli smo se v obdobju velikih političnih sprememb, recesija uničuje vpliva na gospodarstvo v Sloveniji. Kako se bo zmanjšanje obsega finančnih sredstev odražalo na programu osebne asistencije?

Splošna gospodarska kriza se odraža tudi pri delovanju društva in izvajanju posebnih socialnih programov. Predvsem ugotavljamo, da se nam večajo stroški, finančni viri pa ostajajo v enakem obsegu ali se celo zmanjšujejo. Z ostalimi reprezentativnimi invalidskimi organizacijami je naša osnovna naloga vplivati, da se te težave ne bi poglobljale. Reševati jih moramo tako, da distrofiki posledic ne bi občutili. V društvu si kljub težavam stalno prizadevamo za pridobivanje dodatnih finančnih sredstev s prijavo na različne javne razpise, žal pa se gospodarska kriza odraža tudi v manjši višini razpisanih in posledično dodeljenih sredstev.

Za izvajanje programa osebna asistenca je nujen sprejem Zakona o osebni asistenci – ZOAI, pri pripravi katerega smo v okviru delovne skupine za pripravo predloga Zakona o osebni asistenci pri Ministrstvu za delo,



Pomirjujoča morska modrina.

družino in socialne zadeve sodelovali tudi predstavniki društva. ZOAI bo kot prvi zakon v Sloveniji obravnaval in urejal pravice s področja osebne asistencije, med drugim tudi način in vire financiranja, kar je za nemo-teno izvajanje osebne asistencije izrednega pomena. Projektno financiranje osebne asistencije, ki poteka sedaj, za vse vpletene predstavlja stalno negotovost. ZOAI se bo predvidoma začel uporabljati 1. januarja 2013, do takrat pa se osebna asistencija sofinancira na podlagi javnih razpisov.

Kaj pa mednarodno sodelovanje in položaj DDS-a v svetu? Do sedaj izjemno dobro sodelujemo na tem področju, kaj se bo zgodilo v prihodnosti?

Mednarodno sodelovanje in povezovanje z drugimi sorodnimi organizacijami in institucijami je v času globalizacije seveda ključnega pomena za našo organizacijo. Pomemben je prenos primerov dobre prakse med različnimi izvajalci storitev in programov, ki so namenjeni dvigu kakovosti življenja invalidov. Zelo pomembna je izmenjava izkušenj, znanj in idej ter njihovo apliciranje v izvajanje dejavnosti in programov društva. Seveda je ta pot dvosmerna, saj lahko večkrat ugotavljamo, da je sistem invalidskega varstva v Sloveniji razmeroma dobro urejen. Pričakujem, da se bo to mednarodno sodelovanje še poglobljalo, k čemu bistveno prispeva tudi razvoj sodobne tehnološke opreme, zaradi česar poteka komunikacija vsak dan hitreje in nam omogoča, da lahko skoraj vsak trenutek pridobimo informacije iz kateregakoli dela sveta.

Kako preživljate prosti čas?

Menim, da je kakovostno preživljanje prostega časa zelo pomembno, saj si lahko

le na ta način nabere nove energije za soočanje z vsakdanjimi projekti v službi in zasebnem življenju. V prvi vrsti seveda prosti čas namenim razbremenitvi, počitku in sprostitvi, zato predvsem pozimi rada preberem kakšno zanimivo knjigo ali članek. Zadnje čase me zanima predvsem psihologija in človeški odnosi, znanje s tega področja potrebujem tako na delovnem mestu kot pri drugih interakcijah. Poletni čas, ko nisem v pisarni (službi), pa skušam preživeti v naravi, kar me zelo sprošča in napolnjuje. Veliko mi pomeni tudi druženje s prijatelji in odkrivanje neznanih krajev, oziroma potovanja, na katera se podajava zadnjih nekaj let s partnerjem.

Kuhanje, ki je moja velika ljubezen in ne spada ravno v dejavnosti prostega časa, ima zame velik pomen in velik sprostitveni učinek ter mi zapolni kar lep del dneva. Menim, da pri ustvarjanju dobre in zdrave hrane pride do izražanja moja kreativnost. Na drugi strani pa se zavedam, da je pravi način prehranjevanja pomemben za zdravje in dobro počutje.

S partnerjem živita skupaj – boste za bralce MAŽ-a razkrili del svoje zasebnosti?

Svojega partnerja sem spoznala prav na društvu, kjer je bil na civilnem služenju vojaškega roka. V prvem trenutku se mi je zdel nedostopen in ker navadno dajem prednost razumu in ne čustvom, ne morem reči, da je bila to ljubezen na prvi pogled. Prav zaradi nedostopnosti se mi je zdel še bolj privlačen in vse napore sem usmerila v to, da so se najine poti čim večkrat srečale. Kmalu po tem, ko sva se spoznala, sva začela živeti skupaj in lahko rečem, da ima najina ljubezen temelje na prijateljstvu in zaupanju, ki traja že enajsto leto. Prijateljstvo je tisto, kar naju povezu-

je že od začetka, in ki daje zaupanje, možnost in pogum biti ranljiv in v katerem je možna tudi določena mera konflikta. Lahko rečem, da sva drug drugemu varen pristan, lahko se pogovarjava tako rekoč o čemer koli – lahko pa sva tudi skupaj tiho.

Od kod črpate največ spodbude?

Na življenje gledam kot na darilo. Optimizem in pozitivno gledanje sta življenjska naravnost, način gledanja na svet. Ne bojim se sprememb, saj je to edina stalnica v vesolju, življenju, torej je neizogibno, da se ljudje spopadamo z novimi izzivi, se spreminjamo. Menim, da sta sedanjost in prihodnost odvisni od mojih dejanj (ali (ne)dejanj). Kaos in sprememba sta priložnost za rast in zorenje, od mene pa je odvisno, ali ju bom izkoristila in si naredila današnji dan čim lepši.

Kaj si na osebnem področju najbolj želite?

Na osebnem področju se želim usmerjati na dolgoročne cilje, kot je na primer spreminjanje lastnih kvalit, z namenom doseganja umirjenosti in stabilnosti v življenju, zdravja, povečanja notranje svobode in izboljšanja medsebojnih odnosov z ljudmi, tako doma kot v službi, skratka z vsemi, s katerimi prihajam v medsebojne interakcije. Menim, da se nesoglasja dajo reševati z dialogom.

Za konec še vaše sporočilo bralcem MAŽ-a?

Za konec bi rada delila z bralci misel, ki mi je zelo pri srcu: »**Bodi sprememba, ki jo želiš videti v svetu.**« (Gandhi)

■ Vesna Veingerl



Na najbolj znani ulici Barcelone La Rambla, kamor se steka celotno polično življenje...



Odsev zrcalne podobe.

Posebni socialni program Osebna asistenca

Različne oblike nudenja fizične pomoči Društvo distrofikov Slovenije izvaja že od same ustanovitve dalje. Stalna potreba po fizični pomoči drugega človeka namreč izhaja iz napredujoče invalidnosti mišično in živčno-mišično obolelih. Od ustanovitve društva leta 1969 so potrebno fizično pomoč zagotavljali drugi sodelavci: vozniki, negovalci, prostovoljci in ostali. V obdobju civilnega služenja vojaškega roka, ki se je izvajalo do leta 2002, so distrofikom del potrebne fizične pomoči izvajali vojaki na civilnem služenju vojske. Po napovedih ukinjanja tovrstne sistemske ureditve pa je bilo društvo primorano k oblikovanju programa, ki je v določenem obsegu nadomestil izgubljeno pomoč.

Program uporabnikom zagotavlja fizično pomoč. S tem je posamezniku omogočeno življenje v krogu svoje družine izven institucij, daje mu možnost samostojnega odločanja o sebi, tako da se opira na lastne moči in sposobnosti ter se lažje vključuje v družbeno okolje. Socialne spretnosti, ki jih uporabnik pridobi v procesu medsebojnega sodelovanja z izvajalcem programa (asistentom), vplivajo na večjo kakovost življenja, ki se odraža na številnih nivojih vsakdana (v šoli, v družini, med prijatelji).



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE



MESTNA OBČINA KOPER
COMUNE CITTA DI CAPODISTRIA



Zavod Republike Slovenije
za zaposlovanje

Kaj so o programu povedali uporabniki?

Luka Kožuh in njegov asistent Žan Oblak, Ljubljana

Skupaj sodelujeta že pet let. Luka je trenutno absolvent na Fakulteti za računalništvo in informatiko Univerze v Ljubljani in brez Žanove pomoči se ne bi mogel udeleževati predavanj. Dijakom namreč asistenta v času izobraževanja po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 54/00) in Pravilniku o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 25/06, 60/06, 8/08) zagotavlja srednja šola, študentom pa pomoč ni predvidena. »Brez asistenta se ne bi mogel udeleževati vaj v računalniškem laboratoriju, ker preprosto ne bi dosegel računalnika, ki pa se med drugim uporablja tudi za preverjanje znanja. V teh učilnicah razmere pač niso prilagojene distrofikom, zato sem pri obveznih

vajah na fakulteti (za pripravo tipkovnice, pristop do mize ipd.) nujno potreboval pomoč,« poudari Luka in nadaljuje: »Gre za pomoč drugega človeka pri stvareh, ki se marsikateremu študentu drugače zdijo samoumevne, čeprav pišem še vedno sam. Če kot študent ne bivaš v študentskem domu in si tako kot jaz v domačem okolju, si pravzaprav čisto sam.« Pojasni, da invalidi, ki bivajo v študentskih domovih, imajo nego. »To, da bi bil sam, je čisto nepredstavljivo. Tudi če bi recimo pot do fakultete zmoget sam, pa moram prej nekako priti iz hiše (vhod ima čez balkon, pri čemer uporablja

Žan Luku pomaga pri vsakdanjih opravilih, med katere spada tudi oblačenje. Ker sta oba sproščena fanta, je včasih takšno opravilo pospremljeno z veliko smeha in prijateljskega zafrkavanja.





Asistentova nepogrešljiva pomoč pri učenju.



Luka in Žan pozirata za MAŽ.

osebno dvigalo). Pomoč in spremstvo potrebujem, poleg tega pa sem z osebnim asistentom tudi bolj samostojen in manj odvisen od staršev.« Žan mu med drugim pripravi tudi knjige in ostale potrebščine, ki jih potrebuje kot študent na fakulteti. Spremlja ga tudi na kosilo.

Njun delovnik se začne z jutranjo higieno in kasneje spremstvom na fakulteto, k zdravniku ali kar pač zahteva vsakdan. Sedaj, ko je Luka absolvent in nima več predavanj, se na fakulteto odpravita redkeje, je pa zato Žan dobrodošla pomoč pri učenju: pomaga mu pripraviti knjige, prižgati računalnik in opraviti vse tisto, česar Luka sam ne bi zmoget. Če ne bi imel asistenta, bi najverjetneje moral nekdo od njegovih staršev pustiti službo in ostati z njim, kar pove, kako zelo zagotavljanje asistenta distrofikom razbremeni družino. Žan Luka spremlja tudi na fizioterapiji, ki se je udeležuje trikrat v mesecu.

Luka je drugače uporabnik programa osebne asistence že od začetka srednje šole in je v tem času zamenjal že štiri asistente. Pravi, da sta se z Žanom lepo ujela in da nimata večjih težav v komunikaciji. Luka se še živo spominja, da je pred uvedbo osebne asistence imel približno pol leta pomoč civilnih vojakov. Takrat je hodil še na gimnazijo. »Med »civilniki« si spoznal veliko različnih ljudi. Zame je na primer skrbel tudi doktor fizike (se nasmehne). Slabost take organizacije pa je bila v tem, da si se moral vedno znova navajati na novega človeka in vsakemu vse ponovno razlagati.« Kasneje so obvezno služenja vojaškega roka v Sloveniji ukinili in s tem tudi civilnih vojakov ni bilo več na razpolago.

Žan je pri Luku zaposlen 8 ur dnevno in njegov delovnik traja od sedmih zjutraj do približno petnajste ure popoldan, ko se domov vrnejo Lukovi starši. Žan: »Hodil sem v zdravstveno šolo in vedno

me je zanimalo delo z ljudmi, nudenje pomoči. Na internetu sem našel oglas za osebnega asistenta in sem se oglasil pri Karmen Bajt. Takrat sem bil dejansko edini kandidat in sem čez približno štiri dni začel delati kot Lukov asistent.« Žan pravi, da se z Lukom dobro razumeta in da mu je ta zaposlitev všeč. S svojo prisotnostjo mu lahko marsikaj olajša. Kakšnega predhodnega izobraževanja ali uvajanja glede na svojo izobrazbo ni potreboval. Pred tem je bil zaposlen kot asistent v študentskih domovih, kjer je skrbel za več kot enega distrofika. To se je občasno (v obsegu nekaj ur dnevno) dogajalo tudi v tem programu, vendar se zadnje čase posveča zgolj Luku.

Oba z Lukom si želita, da bi program ostajal zagotovljen tudi v temnih časih recesije, saj ga oba označujeta kot dragoceno pridobitev, ki izboljša kakovost življenja distrofikov in njihovih najožjih družinskih članov.

Lidija Roškar in njena asistentka Janja Stergar, Maribor

Lidijo večinoma poznamo kot udeleženko šahovskih tekmovanj v Domu dva to-pola v Izoli, kjer že nekaj let v ženski ekipi

večinoma pobira nagrade. Je mamica tretješolke Nikoline in od rojstva hčerkice tudi sama uporabnica programa osebne asistence. Z rojstvom hčerke sta s partnerjem pričela družinsko življenje in pri negi otroka sama ne bi zmoгла. Začetki so bili naporni in takrat je mladi družinici

priskočilo na pomoč Društvo distrofikov Slovenije, ki jim je v okviru mariborskega poverjeništvā nudilo nastanitev. Medtem je Nikolina zrasla in začela obiskovati osnovno šolo, družinica pa si je uredila ljubek dom v stanovanju visokega bloka v centru Maribora.

Lidija in Janja sodelujeta že skoraj dve leti. Pred tem je imela že dve drugi asistentki in z vsemi se je dobro ujela. Janja ji pomaga pri vseh vsakdanjih opravilih, od osebne nege do gospodinjskih opravkov. Ko je Nikolina v šoli skupaj opereta in obesita perilo, skuhata, pospravita, gresta v trgovino in ko deklica konča s poukom, se skupaj odpravita po njo v šolo. Tako je Lidija lahko tudi malo na svežem zraku, drugače pa ne bi mogla iz stanovanja. Nikolina je ljubka deklica, ki nam je ob našem obisku povedala vsebino risanke »Alvin in veverički«. Ogledali so si jo v šoli. Na asistentko Janjo je precej navezana in pove, da ob lepem vremenu gredo včasih tudi vse tri skupaj na sprehod ali na tržnico. Ko bo velika, si želi postati zdravnica ali učiteljica.

Janja: »To delo sem sprejela predvsem zato, ker sem imela lastno izkušnjo z očetom distrofikom in me ni bilo strah prevzeti te odgovornosti. S to razliko, da je moj oče potreboval veliko več kot potrebuje Lidija. Lidija je v mojih očeh še zelo samostojna in svojo vlogo v tej družini vidim predvsem kot tisto vrsto pomoči, ki moji uporabnici omogoča biti mati.«

»Res je – če ne bi imela osebne asistentke, bi najverjetneje morala nazaj v dom, saj

moj partner vsega sam ne bi zmožel. V domu sem namreč živela že od petnajstega leta starosti in najbrž tudi v tem primeru ne bi imela nobene druge možnosti. S hčerko bi bili tako ločeni in ne bi ji mogla biti mama v takšni meri kot sedaj, ko skupaj živimo kot družina.« ji pritrdi Lidija.

Janja še izpostavi, da ji je pri tem delu vseč predvsem fleksibilen urnik. Če ima slučajno kakšno nujno zadevo in kakšen dan ne more, se lahko vse sproti dogovorijo (bodisi da pride kasneje, bodisi kakšen dan vskoči Lidijin partner ali tašča). Proste ima tudi praznike in vikende, kar se je zdi še posebej pozitivno. Opravlja dinamično delo, v katerem ni rutine. Ker veliko razmišlja, je predlagala tudi večjo sodelovanje med invalidi: »Sprašujem se, zakaj se ne bi v osebno asistenco vključili vsi tisti ljudje, ki so že nekje vključeni v socialne programe drugih društev, na primer »lažji« invalidi (uporabniki psihiatričnih storitev, ki so drugače ne-zaposljivi) ali kako drugače ne-zaposljivi; pri osebni negi in gospodinjski pomoči, ki jo distrofiki najbolj potrebujejo, pa bi bili lahko zelo koristni. Kot nekakšna mreža ljudi za ljudi.« Morda bi njen predlog veljalo posredovati naprej tistim, ki na odgovornih mestih sprejemajo odločitve.



Janja pri pripravi toplega obroka.



Mama in hči pred fotografskim objektivom.



Pred odhodom iz stanovanja Lidija obleče zimsko puhovko.



Program osebna asistenca omogoča Lidiji neodvisno življenje, v katerem lahko samostojno vzgaja svojo hčer in s tem izpolnjuje svoje največje življenjsko poslanstvo. Nikolina pa tako odrašča v srečnem družinskem okolju, kjer ima mamico ves čas ob sebi.

Vesna Susič in njena asistentka Teja Trstenjak, Koper

Vesna je bila med prvimi uporabniki tega programa: »Prvo asistentko sem dobila, ko je komaj dopolnila 18 let. Super sva se ujeli, hodili sva na sprehode, kavice, po nakupih. Ker je bila mlada, se je hitro vklopila v naš kontekst in je, bolj kot na primer le zgolj strogo čiščenje in nego, pokrivala socialni vidik interakcije. Imela sem jo do selitve na obalo leta 2006.« Osebni asistent omogoča predvsem razbremenitev svojcev. Zaveda se, da bi bili brez osebne asistencije njeni domači in partner krepko bolj obremenjeni: »Moj partner je osebni asistenci izredno hvaležen, ker je kmalu ugotovil, da vsega sam ne bi zmožel. Trpi lahko tudi partnerski odnos, ki se hitro prevesi v odnos med negovalcem in uporabnikom. Poleg tega ima moj partner takšen delovnik, da ga doma ni do osme ure zvečer in bi čez dan sama težko shajala. Najbrž bi se morali mama ali sestra vsak dan voziti iz Gorice na obalo na lastne stroške, kar pa glede na cene na obali predstavlja prevelik zalogaj. Zato je s tem socialnim programom vsekakor zagotovljeno samostojno bivanje. Precej lažje planiraš življenje po svojih potrebah: ne gledaš namreč več toliko na potrebe ljudi okoli sebe, v ospredje stopijo tvoje dejanske potrebe in to daje večjo samostojnost.«

Njun povprečen dan je odvisen od službenih obveznosti. Vesna je zaposlena pri Diners Club Italija (sedež podjetja je v Milanu) in odlično obvlada italijanski jezik, saj na njenem oddelku poslujejo izključno z italijanskim trgov. Dela deljeno, en teden popoldan in en teden dopoldan: »Če delam zjutraj, me asistentka uredi in me v službo

pelje z mojim avtomobilom, zato ne potrebujem društvenega prevoza. V službi je ne potrebujem, ker imam prilagojeno delovno mesto in na samem delovnem mestu ne rabim pomoči. Tudi sodelavci so toliko v redu, da mi po potrebi pomagajo. Medtem ko sem v službi, je asistentka prosta. Na moje pooblastilo lahko razpolaga z osebnim vozilom. Potem pa me pride iskat in me pelje domov, včasih tudi po nujnih opravkih, če moram še kaj urediti (občina, trgovina, zdravnik ipd.). Ko prideva domov, naju čakajo gospodinjstva dela: skuha, pospravi, opereva, zlikava, in potem me še enkrat uredi. Njen delovnik se navadno zaključi eno uro pred prihodom mojega partnerja iz službe. Če pa delam popoldne, me zjutraj uredi partner, asistentka pa pride kasneje in je z mano dokler me ne zapelje v službo. Kasneje me pride tudi iskat in me pripravi za spanje. Moram priznati, da njen delovnik ni idealen, a se zato, ker je mlada in še nima svoje družine, lažje prilagodi kot bi se lahko v primeru, če bi bila mama in vezana na varstvo otroka.« Vesna je s Tejo, ki je pri njej zaposlena slabe tri mesece osem ur dnevno, zelo zadovoljna. Pravi, da se ji pozna medicinska izobrazba in se je izkazala že prvi mesec po nastopu dela. Teja doda: »V trenutku, ko sem videla oglas sem intenzivno iskala službo, saj mi prejšnji delodajalec ni podaljšal pogodbe. Služba se mi je zdela zanimiva, saj sem po izobrazbi zdravstveni tehnik in trenutno nadaljujem s študijem na visoki šoli za zdravstvo. Poleg tega me delo z ljudmi zelo veseli, sem komunikativna in se z lahkoto vključim v novo delovno okolje. Več let sem kot študentka delala v domu za starejše občane in sem si tam pridobila kar nekaj izkušenj za delo z ljudmi z gibalnimi oviranostmi, zato predhodnega usposabljanja nisem potrebovala.«

la.« Delo, ki ga opravlja, ocenjuje kot zanimivo in dinamično, saj prinaša veliko novih znanj, a hkrati tudi veliko odgovornost, kajti od kvalitete njenega dela je odvisno Vesnino dobro počutje.

»Javnost še vedno premalo pozna profil osebnega asistenta, zato tudi izredno težko najdeš kader. Ko sem nazadnje iskala osebno asistentko, je bilo kar precej težav. Najbolj pogosta izjava je bila: »Ja, jaz pa ne bom gospodinjstva pomočnica, ampak vam bom samo za družbo.« Časi spletičen, ki so s tabo pile kavo, klepetale in te trepljale po rami, pa so že zdavnaj mimo.«

Dejansko zahteva to delo gospodinjstvo pomočnico, spremljevalko, negovalko, vse to mora pokrivati ena oseba. »Ljudje stvari ne poznajo in tega delovnega mesta ne vrednotijo pravilno,« pravi Vesna in pojasni, da so včasih prihajali asistenti tudi iz marginalnih skupin in zato morda niso bili najbolj primerni za takšno delovno mesto. Zdaj na srečo tega ni več. Lahko pa po njenih izkušnjah naletiš na nekoga, ki je v konkretni socialni stiski in mu je to zadnja možnost pred izključitvijo iz zavoda (op. Zavod za zaposlovanje RS); temu človeku bo vsaka naloga predstavljala dodatno obremenitev in bo delo opravljal praktično pod prisilo: »Sama sem kandidatom vedno najprej poslala dopis z osebno predstavitvijo in opisom svojih potreb, kar je bilo nekakšno rešeto za nadaljnji izbor. Če so bili to zanje sprejemljivi pogoji, sem organizirala razgovor, drugače razgovora ni bilo.«

Obe menita, da bi bilo osebne asistente preko dodatnih izobraževanj potrebno uvesti v svet distrofije, saj marsikdo pred nastopom dela nima prave predstave o tem, kaj dejansko pomeni ta diagnoza.



Prevoz v službo.



Teja pri zlaganju opranega perila.

Ali nam bodo v prihodnosti asistirali roboti?

V zadnjih letih je raziskovanje na področju robotike zelo napredovalo. V medicini se s pomočjo robotov že vrsto let izvajajo kompleksni kirurški posegi. Različni robotski mehanizmi so danes v uporabi skoraj na vseh področjih našega življenja. Veliko težavo pa še vedno predstavlja nedostopna cena. V nadaljevanju vam bomo predstavili posamezna področja, na katerih lahko obtelesna robotika pomaga tudi invalidom.



Profesor dr. Munih iz Fakultete za elektrotehniko v Ljubljani meni, da je poleg Švice v Sloveniji objavljenih največ publikacij o robotih glede na število prebivalcev. Najbolj razširjena je uporaba robotov v industriji, vendar pa je poznavanje gibanja robotov na določen način mogoče primerjati z dogajanjem pri gibanju človeškega telesa. Interes za analiziranje gibanja pri človeku in stroju je v Sloveniji izražen že 30 let in je prerasel v razvoj eksoskeletnih (zunajskeletenih) robotov, s katerimi se ukvarja tudi sam dr. Munih. Ti roboti objamejo človekovo telo, s pomočjo senzorjev sledijo njegovemu gibanju oziroma željam po gibanju in gibanje z mehansko močjo stroja okrepijo. Proizvodnja teh robotov je zelo draga, v glavnem so z njimi dodatno opremljeni ameriški vojaki. Na spletu je možno najti tudi napravo Hulca, ki si jo vojak obleče kot nahrbtnik s kovinskimi nogami. S pomočjo te naprave lahko vojak na hrbtu prenaša težja bremena in dobi oporo pri hoji po klancu. Iz Hulca so se razvile t.i. »elektronske noge«, ki omogočajo hojo tudi paraplegikom. Vendar si nihče ne upa napovedati, da bodo paraplegiki s pomočjo elektronskih

nog dejansko shodili. Poleg vsega je postopek izdelave teh mehanizmov izredno drag in že zaradi tega so roboti finančno nedostopni v civilne namene. Kljub temu, da se ti mehanizmi razvijajo predvsem v vojaške namene, pa trenutno na Fakulteti za elektrotehniko in računalništvo potekata najmanj dva projekta, katerih vpliv bi utegnil imeti dolgoročne posledice na področju vsakdanjega življenja invalidov, in sicer vizualno vodena robotska roka z nevronskimi mrežami ter invalidski voziček z govornim upravljanjem (več o tem na http://www.ro.feri.uni-mb.si/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=125&Itemid=335&lang=si).

V rehabilitacijske namene, posebej pri možganskih poškodbah po preživelih kapi, se roboti že precej uporabljajo, vendar žal le izven meja Slovenije. Novejši robotski mehanizmi asistirajo pri gibih obolelega le toliko, kolikor je to potrebno, in se tako prilagajajo posameznikom (Riener in sod., 2005). Taki mehanizmi pri vodenju upoštevajo posameznikove namene in vložen trud ter ne vsiljujejo vnaprej definiranega gibanja.

Tako se robotska pomoč prilagaja aktivnosti, ki jo izkazuje posameznik. Za določitev posameznikovih namenov in oceno zmoglosti je potrebna trenutna ocena sil interakcije med obolelim in robotom (Trlep in sod., 2011:43). Na žalost je tudi pri uporabi robotov v rehabilitacijske namene velikokrat vse odvisno od finančnih sredstev: na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu – SOČA v Ljubljani obstajajo številne potrebe invalidov, zaplete pa se pri kapacitetah in razpoložljivih finančnih sredstvih. Tako je področje razvijanja robotskih mehanizmov zaenkrat pri nas omejeno zgolj na raziskovalne laboratorije pod okriljem Fakultete za elektrotehniko Univerze v Ljubljani.

Uporaba robotike za distrofike se razvija v smeri nadomeščanja zmanjšane mišične moči z nujenjem dodatne opore tam, kjer je to potrebno. Član našega društva **Tadej Korošec** je že leta 2010, v sklopu letne skupščine evropskega združenja društev distrofikov v Milanu, poročal o robotski roki, ki jo distrofik preprosto uporablja pri vsakodnevnih opravilih. Pri tej metodi gre za zajem podatkov na neinvaziven način iz okolja. S tem pripomočkom postanejo osnovna opravila (dvig roke, kozarica, ipd.) distrofik lažja in izvedljiva (posnetek si lahko ogledate na <http://www.Youtube.com/watch?v=0kGMhBW3p1E>). Naprava se imenuje WREX (Wilmigton Robotic Exoskeleton) in spada med zgoraj omenjene zunajskeletne robote. Napravo izdeluje podjetje JAECO Orthopedic, ZDA. V tej državi se je nekaj časa izobraževal Tadej Korošec, ki je v Kaliforniji tudi uspešno opravil specializacijo na področju razvoja programske opreme, kot informatik-pro-



gamer pa deluje tudi na Društvu distrofikov Slovenije. Morda ni naključje, da je glede na poročanje dnevnih medijev z ZDA povezan še en Slovenec: Dejan Pangerčič, robotik in doktorand Tehniške univerze v Münchnu, trenutno živi in dela v Silicijski dolini ter sodeluje pri izpopolnjevanju robotov za pomoč invalidom in starejšim.

Intenziven razvoj robotike ter interdisciplinarno sodelovanje medicine, računalništva in drugih ved, so rezultat vedno boljše približkom nadomestilu človeške-

ga potenciala. Tu gre v prvi vrsti izpostaviti napredne algoritme pri razvoju programske opreme, ki se z uporabo umetne inteligence (nevronske mreže) in sposobnostjo avtonomno-adaptivnega učenja, zmorejo približati človeku. Povedano drugače, programska oprema, ki je srce in znanje vsakega robotskega sistema, se je sposobna sama učiti in posodablja svoja znanja na podlagi izkušenj iz okolja. V kakšni meri to invalidom koristi ali škodi, pa bo pokazal čas.

■ Tadej Korošec, Vesna Veingerl

VIRI:

Trlep, Matic, Mihelj, Matjaž, Puh, Urška, Munih, Marko (2011): Adaptivni robotski mehanizem za dvoročno vadbo pacientov s hemiparezo. Zbornik prispevkov 14. kongresa fizioterapevtov Slovenije: Z dokazi podprta fizioterapija. Društvo fizioterapevtov Slovenije, Laško.

- <http://luks.fe.unilj.si/sl/studij/SUIS/seminarji/blazk/index.html>
- http://www.dnevnik.si/objektiv/v_objektivu/1042484103; 14.12.11
- <http://www.dnevnik.si/novice/znanost/1042455623>; 14.12.2011

Novosti na področju pravice do varstvenega dodatka

S 1. januarjem 2012 se je začel uporabljati **Zakon o socialno varstvenih prejemkih** (Uradni list RS, št. 61/2010, 40/2011), ki ureja področje denarne socialne pomoči, po novem pa tudi pravico do varstvenega dodatka, ki je bila doslej urejena v Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju.

Do varstvenega dodatka so upravičeni posamezniki s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki si materialne varnosti ne morejo zagotoviti zaradi okoliščin, na katere sami ne morejo vplivati, ker so trajno nezaposljivi ali trajno nezmožni za delo ali starejši nad 63 let (ženska) oz. nad 65 let (moški) in niso delovno aktivni in njihov dohodek oziroma dohodek družine ne presega cenzusa za varstveni dodatek.

Po določitih nove zakonodaje pravica do varstvenega dodatka ni več omejena le na prejemnike starostne ali invalidske pokojnine, ampak lahko pravico do varstvenega dodatka uveljavljajo vse osebe, ki so upravičene do denarne socialne pomoči oziroma bi lahko bile upravičene do denarne socialne pomoči, ter osebe, ki sicer presegajo cenzus za pridobitev denarne socialne pomoči, ne presegajo pa cenzusa za varstveni dodatek.

Pravica do varstvenega dodatka je odvisna od ekonomskih razmer prosilca in drugih oseb, ki živijo z njim v skupnem gospodinjstvu. Pri ugotavljanju upravičenosti do varstvenega dodatka se upo-

števajo naslednji dohodki in premoženje prosilca oziroma njegovih družinskih članov, in sicer:

- invalidski in družinski dodatek,
- obdavčljivi dohodki po zakonu o dohodnini, ki niso oproščeni plačila dohodnine,
- pokojninske rente in odkupne vrednosti ter dodatne starostne pokojnine,
- dohodki, prejeti na podlagi pogodbe o prostovoljnem služenju vojaškega roka (razen povračil stroškov),
- dohodki na podlagi pogodbe o vojaški službi v rezervni sestavi, razen nadomestila plače oziroma izgubljenega zaslužka in dohodkov za čas opravljanja,
- preživnina, nadomestilo preživnine in drugi tovrstni prejemki,
- nagrada skrbniku, plačilo dela rejniku, starševski dodatek,
- otroški dodatek,
- denarna socialna pomoč (razen izredna denarna socialna pomoč),
- varstveni dodatek,
- državne štipendije (brez dodatkov),
- dodatek glede na dohodek v družini št. pendista k Zoisovi štipendiji,
- dodatek za aktivnost po Zakonu o ure-

janju trga dela,

- dodatek k pokojnini po zakonu, ki ureja zagotavljanje socialne varnosti slovenskim državljanom, ki so upravičeni do pokojnin iz republik nekdanje SFRJ,
- rente iz življenjskega zavarovanja,
- veteranski dodatek,
- nadomestilo za invalidnost,
- sredstva za nego in pomoč ter druge oblike denarnih nadomestil, ki jih prejema oseba, za katero skrbi oseba, ki se upošteva pri ugotavljanju materialnega položaja, razen če stranka dokaže drugače,
- prejemki za delo pripornikov in obsojencev,
- pomoči v obliki denarnih sredstev od invalidskih, humanitarnih organizacij, dobrodelnih ustanov in lokalnih skupnosti, prejete kot pomoč za preživetje (upošteva se znesek, zmanjšan za cenzus samske osebe ali družine za denarno socialno pomoč),
- plačila za vodenje knjigovodstva na kmetijah,
- dediščine, darila, volila,
- dobitki od iger na srečo,
- izplačila iz naslova zavarovanja za pri-

- mer bolezni, poškodbe, invalidnosti,
- drugi dohodki po zakonu o dohodnini, ne glede na to, ali so oproščeni plačila dohodnine,
- dohodek iz dejavnosti,
- dohodek iz osnovne kmetijske in osnovne gozdarske dejavnosti,
- preživnina oseb, ki so jih starši dolžni preživljati,
- upošteva se tudi vse premično in nepremično premoženje (osebna in druga vozila, vodna plovila, lastniški deleži gospodarskih družb ali zadrug, vrednostni papirji, denarna sredstva na transakcijskem ali drugem računu, hranilne vloge in druga denarna sredstva po izjavi posameznika, drugo premično premoženje).

Pri izračunu premoženja pa se NE upoštevajo:

- stanovanje (stanovanjska hiša), v katerem oseba dejansko prebiva, do vrednosti primerne stanovanja,
- osebno vozilo oziroma enosledno vozilo do vrednosti 28-kratnika osnovnega zneska minimalnega dohodka,
- osebno vozilo, prilagojeno prevozu težko gibalno oviranih oseb,
- premoženje, ki daje dohodke, višje od 2-kratnika bruto minimalne plače,
- premoženje, za katerega ima oseba kot najemjemalec sklenjen finančni ali poslovni najem (lizing),
- predmeti, izvzeti iz izvršbe, razen gotovine,
- poslovni prostori in poslovne stavbe, drugi objekti in premično premoženje, ki ga vlagatelj ali druga oseba, ki se upošteva pri ugotavljanju materialnega položaja, uporablja za oziroma pri pridobivanju dohodka iz dejavnosti, dokler ta dohodek dosega vsaj višino minimalnega dohodka, ki bi mu pripadal, če ne bi imel drugih dohodkov,
- kmetijsko in gozdno zemljišče, ki daje dohodek, ki se upošteva pri ugotavljanju materialnega položaja (katastrski dohodek),
- sredstva dodatnega pokojninskega zavarovanja, vpisana na osebem računu zavarovanca pri skladu obveznega dodatnega pokojninskega zavarovanja ali pri pokojninskem skladu ali zavarovalnici, ki izvaja prostovoljno dodatno pokojninsko zavarovanje,
- prihranki.

Do varstvenega dodatka je upravičena samska oseba, katere mesečni dohodek ne presega 450,54 evrov (t.i. cenzus). Cenzus družine je odvisen od dohodka članov

družine oziroma skupnega gospodinjstva ter od premoženja družine.

Višina varstvenega dodatka je odvisna od dohodkov, ki jih ima posameznik oziroma družina:

- če posameznik že dobiva denarno socialno pomoč ali izpolnjuje pogoje za njo: 161,73 evrov; če pa posameznik živi z osebo, ki je prav tako upravičena do varstvenega dodatka ali je ta oseba še aktivna: 80,87 evrov,
- če ima samska oseba tudi lastni dohodek, se varstveni dodatek določi v višini razlike med 450,54 evrov in lastnim dohodkom,
- za družino je varstveni dodatek določen v višini razlike med cenzusom družine za varstveni dodatek in lastnim dohodkom družine.

Ker po novi ureditvi priznanje pravice do varstvenega dodatka poleg dohodkov pogojuje tudi premoženje posameznika oziroma njegove družine, bodo nekateri upravičenci lahko prejeli varstveni dodatek v drugačnem znesku kot doslej, lahko pa zaradi preseganja cenzusa do te pravice tudi ne bodo več upravičeni.

Po novem **o pravici do varstvenega dodatka odločajo centri za socialno delo in ne več Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Centri za socialno delo morajo po uradni dolžnosti** preučiti okoliščine vsakega posameznika in vsem izdati ustrezne odločbe. Do prejetja odločbe se bo vsem obstoječim prejemnikom varstveni dodatek izplačeval še do zadnjega v mesecu. Pozitivne odločbe naj bi prvič izdali le za obdobje treh ali šestih mesecev, potem pa bodo upravičenci **pred iztekom obdobja**, na katerega se pravica nanaša, morali vložiti vlogo za podaljšanje prejetja varstvenega dodatka.



Primer: če bo posameznik prejel odločbo o priznanju pravice do varstvenega dodatka za obdobje do izteka junija, bo moral vlogo za podaljšanje pravice vložiti na Center za socialno delo pred iztekom meseca junija.

Prejemnikom varstvenega dodatka, ki bodo prejeli odločbo centra za socialno delo, da niso upravičeni do varstvenega dodatka, pa **že izplačanih zneskov varstvenega dodatka, ki so jih prejeli po 1. 1. 2012, ne bo treba vrniti.**

Ker je bila pravica do varstvenega dodatka iz sistema pravic pokojninskega zavarovanja z novo zakonsko ureditvijo premeščena v sistem socialnega varstva, tudi za varstveni dodatek po novem velja t.i. **omejitev dedovanja**. Dediči premoženja bodo morali vsa sredstva, ki jih je prejel zapustnik iz naslova varstvenega dodatka, vrniti državi oziroma se bo **zapuščina za ta znesek zmanjšala**. V primeru, da bodo tudi dediči socialno ogroženi, jim denarnih prejemkov, ki jih je prejel zapustnik, ne bo potrebno vrniti. Upravičenci **v času prejetja varstvenega dodatka ne smejo odtujiti** (prodati, podariti...) ali **obremeniti** (npr. s hipoteko) **svoje nepremičnine**. Omejitev dedovanja ne velja za že prejete zneske varstvenega dodatka oziroma zneske prejete do konca leta 2011.

Nekateri so se prav z namenom ohranitve premoženja za dediče odločili, da varstvenega dodatka ne želijo več prejemati, zato so morali o tem do 31. 12. 2011 obvestiti Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (ZPIZ), ki je pristojen za izdajanje tovrstnih odločb. Prostovoljno odrekanje varstvenemu dodatku pa ljudi, ki so že prej z njegovo pomočjo komaj shajali, potiska v še večjo stisko in v krepke revščine.

■ Iztok Mrak, Mateja Toman

Pogled skozi okno na predel Ljubljane, kjer se nahajajo vrstne hiše z novonastalo stolpnico v ozadju. Priključila se je obstoječemu blokovskemu naselju, ki se še dograjuje. Mnogi Slovenci so garali in se dolga leta marsičemu odrekli za svoje lastno gnezdece v obliki hiše ali vsaj stanovanja. Recesija jih je zaradi izgube služb pahnila v socialno stisko in zaradi bojazni, da bi izgubili svojo nepremičnino, so se mnogi že pred novim letom odločili za vrnitev varstvenega dodatka, četudi predstavlja vir preživetja. Ljudje pač želijo svojim potomcem nekaj zapustiti in na vasi, kjer so dohodki praviloma nižji, se posledice teh ukrepov še huje izražajo.

Danijelova zgodba kot primer medijske interpretacije stvarnosti

*Medijske novice, oblikovane v različnih novinarskih žanrih potemtakem niso preslikava stvarnosti, ampak so sporočila o različnih **podobah** ali kot bi rekel Walter Lippman »sporočilo o določenem pogledu, ki se je vsilil«.*

*Ta pogled je **interpretacija** stvarnosti*

(Košir 1988:11).

Množični mediji učinkovito izrabljajo svojo moč z medijskimi produkti, v katerih ne odslikavajo stvarnosti, temveč **konstruirajo** (svojo) medijsko realnost (Košir, 2003:29). Mediji ne odsevajo stvarnosti, ampak podajajo njeno reprezentacijo. Ne zrcalijo dogodkov, temveč največkrat pokažejo samo posamezen okvir ali izsek dogodka, ne predstavijo pa celote.¹ Nekaj podobnega se je zgodilo tudi v prikazu zgodbe našega člana društva Danijela Spasojeviča. Pojdimo skozi vsebino.

Za javnost se je zgodba začela 3.2.2012 s prispevkom Sveta na Kanalu A. V prispevku so se spraševali ali bo »žrtev« pristala na cesti, kajti Danijel je vendar »nadarjen« mladenič, ki so mu v stiski (bolna mati zanj ni več sposobna skrbeti) vsi obrnili hrbet. V prispevku se je kot »grešni kozel« znašlo Društvo distrofikov Slovenije (DDS), ki kljub svojim preštevilnim stanovanjskim kapacitetam noče nuditi pomoči ubogemu distrofik. Zgodba je dosegla vrhunec v protestu pred vrati Društva distrofikov Slovenije, kjer pa se nahaja zgolj uprava in ne uradni prostori socialne službe.² Dejstva, da »protest« ni bil prvi Danijelov obisk društva, novinarji v tem prispevku niso predstavili.

Danijel je namreč le nekaj dni pred tem dogodkom DDS obiskal v spremstvu svojega strica in nato še novinarja Sveta na Kanalu A (ki se je prej predstavil kot osebni asistent) in pojasnjeno mu je bilo, da društvo trenutno prostih kapacitet nima, ponujena pa mu je bila vsa razpoložljiva pomoč pri reševanju njegove stiske. Za ves dan, ko je obiskoval različne institucije po Ljubljani, je imel na razpolago društveni kombi s šoferjem. Vse štiri ponudbe Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve glede nastanitve je Danijel v nadaljevanju zavrnil, saj je edina sprejemljiva nastanitev naenkrat postala Ljubljana.³ Zgodba je glede na takšne reakcije vse bolj dobivala drugačno podobo in društvo je na podlagi tega izvedlo raziskavo, katere ugotovitve podajamo v nadaljevanju:

1. Danijel Dmitrašinovič se je leta 2006 uvrstil na prednostno listo za oddajo invalidskih stanovanj v najem.
2. 4.8.2006 mu je bil izdan sklep o dodelitvi invalidskega stanovanja na Novem trgu 7 v Celju, za katerega je imel Danijel tudi sklenjeno najemno pogodbo.
3. V tem stanovanju Danijel ni nikoli živel. Najprej ga je (profitno) na črno

oddajal, potem pa zaradi številnih protestov invalidov v Celju in okolici s tem prenehal.

4. Po prenehanju oddajanja v najem je bilo stanovanje skoraj 5 let prazno in je služilo kot formalni sedež Danijelovega Društva dan D za hendikepirane.
5. Nekje vmes je Danijel spremenil priimek iz Dmitrašinovič v Spasojevič.
6. Konec leta 2011 se je z upravnikom dogovoril za primopredajo stanovanja, ki ga je 2.2.2012 na podlagi pooblastila predala njegova teta.

Danijel je torej v trenutku, ko se je izdajal za brezdomca in se bal, da bo pristal na cesti, de facto še vedno imel na razpolago svoje lastno neprofitno stanovanje na Novem trgu 7 v Celju. Njegova dejanja so bila očitna manipulacija, s čimer je hotel izsiliti stanovanje v Ljubljani. Pri tem so mu izdatno pomagali njegovi prijatelji iz YHD in predsednico neparlamentarne stranke SEM-si Eleno Pečarič na čelu, ki je očitno ozadje zgodbe morala poznati. Ali se je pri tem tudi zavedala, da spadajo njihova dejanja že med elemente kazenskega pregona?

1 Največkrat se omenjeno odraža v novicah, kjer se iz celotne izjave osebe, ki je intervjuvana, prikaže samo izsek v popolnoma drugačnem kontekstu. Sporočilo, ki na takšen način prispe do ciljnega občinstva, je po svojem pomenu povsem drugačno od prvotno mišljenega.

2 Prav zanimivo je, da se nikoli nihče ne zgraža zaradi vratarjev, ki v velikih poslovnih sistemih preprečijo vstop v prostore uprave nepovabljenim gostom. V primeru DDS je bilo povsem sprejemljivo, da so protestniki (najbrž bi med njimi težko našli človeka nad 30 let) zasedli prostore sicer stanovanjskega bloka, na hodnikih kadili in glasno izražali svoje nezadovoljstvo.

3 Ali lahko vsak državljan te države kar prosto izsiljuje kraj svojega bivanja?

Glede na to, s kakšno gorečnostjo so se mediji spopadli s to zgodbo in obtoževali društvo ter njegovega predsednika, bi človek pričakoval enako gorečnost tudi pri izpostavljanju realnih dejstev javnosti. A se razen objav na spletnih portalih elektronskih medijev ter v nekaterih tiskanih izdajah dnevnega časopisa do danes ni zgodilo nič posebnega. Objavljeno je doseglo le peščico vsega občinstva, ki je bilo sicer izpostavljeno medijskemu linču Kanala A in RTV Slovenija. Kadar se moč (nad medijskim diskurzom) kombinira s pomanjkanjem drugih alternativnih virov, zaradi česar je konsenz onemogočen in so skupine, ki nimajo drugih alternativnih virov, ustrezno šibkejše, so mediji sposobni zlorabiti moč in vzpostaviti svojo hegemonijo ali z drugimi besedami negativnega odnosa do *invalidov*⁴ (Van Dijk, 2000:37). Obrobne in številčno manjše skupine imajo slabši dostop do medijev in navadno večine njihovo mi-

šljenje niti ne zanima. Njihovo mnenje je zato navadno manj kredibilno in brez novičarske vrednosti. To se dogaja tudi zato, ker se večina novinarjev osebno ne sooča z zadevo, o kateri poročajo – v našem primeru gre za poročanje o invalidnosti. Pri poročanju se izpostavi prvo dejstvo, »prva definicija obravnavane zadeve«, ki je navadno odraz mišljenja vodilnih, ki z zadevo nimajo neposrednega stika (v tem primeru politična javnost).

Namen tega prispevka je bil torej očiten politični maneuver, kako očrtni delovanje uveljavljene reprezentativne invalidske organizacije in napad na sistem vzpostavljenega invalidskega varstva, skrbno zavito v zgodbo »prikrajanega« posameznika, ki je izpadel iz sistema. Cilj takšnega poročanja je v gledalcu ustvariti sočutje in hkrati prezir do moči »vsemogočne institucije«. Informacijo, ki se na tako manipulativen način zasidra v gledalcu, pa je težko zabrisati s pozitivnimi vsebinami, razen v pri-

meru, če je občinstvo toliko kritično (oz. medijsko vzgojeno), da je sposobno samo selekcionirati podane informacije.

Ne glede na medijsko konstrukcijo realnosti pa bomo poskusili zaključiti v optimističnem tonu Georgeasa Schehade: »Resnica ima več obrazov, laž samo enega!«

■ Vesna Veingerl

Viri:

Košir, Manca (1988): Nastavki za teorijo novinarskih vrst. DZS, Ljubljana.
Košir, Manca (2003): Surovi čas medijev. FDV, Ljubljana.
Van Dijk, A. Teun (2000): Ideology and discourse. A Multidisciplinary Introduction. Pompeu Fabra University, Barcelona.
Veingerl, Vesna (2005): Časopisje invalidskih organizacij. Diplomsko delo. FDV, Ljubljana.
Veingerl, Vesna (2010): Odbor za problematiko invalidskih vsebin. Poročilo. RTV Slovenija, Ljubljana.

**DRUŠTVO
DISTROFIKOV
SLOVENIJE**

40 let
uspešnega delovanja

Številka: 112/012
Ljubljana, 14.2.2012

Sporočilo za javnost – za takojšnjo objavo

NEKOREKTNO MEDIJSKO OBRAČUNAVANJE DANIELA SPASOJEVIČA IN NIEGOVIM HENDEKESKIM PODPORNİKOV (DRUŠTVA YHD) PROTI DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE

Ker je bilo v zadnjih dneh Društvo distrofikov Slovenije v nekaterih slovenskih medijih predstavljeno kot invalidska organizacija z izredno negativnim in odklonilnim odnosom do svojih članov distrofikov (v smislu nikomur ne pomagamo), predsednik društva Boris Šuštaršič pa deležen očitkov, da bi bil to želel, Danielu Spasojeviču uređil ustrezno namestitvev in 24-urno nego, ki jo nesporno upravičeno potrebuje, podajamo sledeče pojasnilo:

„Protest“ ni bil Danielov prvi obisk društva v zadnjem času. Decembra 2011 ga je društvena komisija za socialno delo v odgovor na njegovo vlogo za bivanje v ljubljani obvestila, da prostih kapacitet žal ni in mu ponudila vso pomoč pri urejanju potrebne pomoči in kontaktih s Centrom za socialno delo v Celju, kjer Daniel sicer živi in stanuje.

Na dopis društva se Daniel ni odzval, je pa 1.2.2012 osebno prišel v spremstvu svojega strica. Bil je prijazno sprejet in pojasnili smo mu, da so v društvenih bivalnih enotah vse sobe zasedene, in da je enako, po naših informacijah, tudi na oddelku za mlajše invalide Doma starih in občanov Ljubljana-Bežigrad, ki je pred leti nastal prav na pobudo našega društva.

Ova dni kasneje je Daniel zopet prišel, tokrat v spremstvu „asistenta“, a kljub zahtevam in pritiskom smo mu lahko posredovali le enako informacijo kot prej in ponovno ponudili vso pomoč in podporo v okviru naših zmožnosti. „Asistent“ se je po pogovoru z Danielom vrnil v spremstvu snemalca in se šele tedaj predstavil kot novinar Sveta na Kanalu A. Osupli nad lažjo (ki je tudi kršitev novinarskega etičnega kodeksa) mu nismo bili pripravljeni dajati izjav.

Isti dan so se v Svetu na Kanalu A v svojem prispevku o tem primeru zgražali, da društvo mladega invalida pošilja v dom za starejše, čeprav je bila to njegova zahteva in v dramatičnem tonu izražali bojazn, da bo invalid v hudem mrazu končal na cesti, čeprav Daniel ni brezdomec in ima v Celju z mamo stanovanje. Prispevek je pokazal še obisk Direktorata za invalide in izjavo novega ministra Andreja Vizjaka, ki je Danielu obljubil svojo pomoč. Da je Danielu za ves ta dan prilagojen kombi in šoferja omogočilo Društvo distrofikov Slovenije, Kanal A seveda ni poročal.

distrofikom urediti pot v aktivno življenje in jim pomagati k zdravlju

1001 Ljubljana, p.p. 2818, Linhartova 1/8 • tel: 01/47 20 500, faks: 01/43 28 142
e-pošta: info@društvo-distrofikov.si • www.društvo-distrofikov.si

Izjava za javnost 1

**DRUŠTVO
DISTROFIKOV
SLOVENIJE**

40 let
uspešnega delovanja

Številka: 165/112
Ljubljana, 27.2.2012

**TISKANIM IN ELEKTRONSKIM MEDIJEM
– ZA TAKOJŠNJO OBJAVO**

ZADEVA: Odgovor na medijske prispevke o Društvu distrofikov Slovenije ali Kako je Daniel Spasojevič potegnil za nos medije, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Direktorata za invalide in celotno slovensko javnost

Več kot tri tedne smo prek medijev spremljali spropanjočo zgodbo invalida Danielja Spasojeviča, multirakika, umetnika in borca za lastne pravice na eni ter grolega račka, Društva distrofikov Slovenije, na drugi strani.

Za javnost se je zgodba začela 3.2.2012 s prispevkom Sveta na Kanalu A z naslovom »Člo pristal na cesti?«. Videli smo dramatične kadre Danielja, ki nemirno pogleduje skozi okno v strahu, da bo moral spiti na snegu. Izpovedi smo, da ne more več živeti z mamo, ker je zbolela (vzročno-posledična povezava sicer ni bila pojasnjena), da je postal že kopico preveč različnim domovom za starejše, da so ga vsi zavrnili, in da obupano išče rešitev, kakršnokoli.

V naslednjih prispevkih je Svet na Kanalu A domnevno sliško Danielja Spasojeviča še bolj dramatično in našel grešnega kozla v Društvu distrofikov Slovenije, ki naj bi imela na voljo milijone evrov in strošne sobe, Danielu pa iz kaprice odreka pomoč. Zgodba je kulminirala v sprotnem pred vrati Društva distrofikov Slovenije.

Pri tem je Kanal A prikladno izpustil znano jim dejstvo, da »protest« ni bil Danielov prvi obisk društva v istem času, marveč da nas je le nekaj dni pred tem najprej obiskal v spremstvu svojega strica in nato še novinarja Sveta na Kanalu A (ki se najprej predstavil za osebnega asistenta), da mu je Društvo distrofikov Slovenije, tako kot že ob prejšnjih obiskih pojasnilo, da prostih kapacitet in asistentov trenutno žal nima, da pa mu je ponudilo vso pomoč pri reševanju sliške in mu za cel tisti dan, ko je obiskoval ministrstva, direktorat in druge, dalo na voljo voznička in kombi društva.

Kanal A (in drugi mediji za njim) prav tako ni objektivno poročal, da so javni in vsam članom društva dostopni prostori društva v priložju, vproste pa je potekal v 3. nadstropju stanovanjskega bloka, kjer je administracija in računovodstvo društva, da so »protestniki« uslužbenecem grozili s fizičnim nasiljem, kar so novinarji morali slišati, in da so na koncu s sunkom masivnih vrat lažje poškodovali enega od zaposlenih, ki so bili potem prišli pri policijo.

Nam v društvu, ki Danielja in njegovo ozadje dobro poznamo, je zgodba postala sumljiva, ko je zavril štiri različne ponudbe Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve. Človeku, ki je še nekaj dni prej klical kakršnokoli rešitev, je bila narekat dovolj dober samo Ljubljana. To ni naravna reakcija osebe, ki je po lastnih izjavah in izjavah medijev v skrajni ekstenzi sliški.

distrofikom urediti pot v aktivno življenje in jim pomagati k zdravlju

1001 Ljubljana, p.p. 2818, Linhartova 1/8 • tel: 01/47 20 500, faks: 01/43 28 142
e-pošta: info@društvo-distrofikov.si • www.društvo-distrofikov.si

Izjava za javnost 2

4 Avtor sicer govori o »novem razizmu«, a glede na njegove ugotovitve lahko njegov model uporabimo tudi na področju poročanja o invalidih, zato v nadaljevanju vse njegove ugotovitve navezujem na invalide.

Predvolilne obljube v Koloseju

25.11.2011 je v organizaciji Nacionalnega sveta invalidskih organizacij (NSIOS) v Ljubljani potekalo predvolilno soočenje političnih strank. Udeležili so se ga predstavniki naslednjih strank: Slovenska demokratska stranka (SDS) - **Romana Tomc**, Pozitivna Slovenija (PS) - **Sašo Rink**, Slovenska nacionalna stranka (SNS) - **Barbara Jerman**, Demokratska stranka upokojencev (DeSUS) - **dr. Luj Šprohar**, Zares - **Sašo Stojanovič**, Liberalna demokracija Slovenije (LDS) - **Dragica Bac**, Nova Slovenija (NSi) - **Mag. Cveto Uršič**, Socialni demokrati (SD) - **dr. Ivan Svetlik** in Stranka za trajnostni razvoj Slovenije (TRS) - **Petra Rezar**. V skoraj triurni razpravi so predstavili bistvene značilnosti svojih programov na področju invalidske problematike.

Kot je pred volitvami že v navadi, smo v tej razpravi slišali mnogo pozitivnih stališč. Zbrani so v zvezi z ohranjanjem holističnega sistema invalidskega varstva v obdobju gospodarske krize v Sloveniji poudarjali, da kljub gospodarski situaciji, ki je zajela Slovenijo, ravno najbolj ranljive skupine, med katere spadajo tudi invalidi, teh sprememb ne smejo čutiti. Skoraj vsi brez izjeme so se zavezali, da si bodo v primeru, če bodo izvoljeni, prizadevali za blaginjo vseh slovenskih državljanov, še posebej invalidov. Da je bila Slovenija vedno naklonjena invalidom, je v svojem pozdravnem govoru potrdil tudi predsednik Društva distrofikov Slovenije in NSIOS-a **Boris Šuštaršič**. Ni pa mogel zaobiti negativnih dogodkov, ki so bili posledica odločitev odhajajoče vlade. Slednja je bila po njegovi oceni invalidom v vsej zgodovini samostojne Slovenije najmanj naklonjena. Izpostavil je še, da je sam osebno zagovornik teoretične študije dr. Blaža Ilca, ki preučuje novo obliko rasizma v neoliberalni družbeni ureditvi. Rasizmu, kot ga obravnava omenjena študija, naj bi bile izpostavljene predvsem marginalne skupine (torej tudi invalidi) in Boris Šuštaršič je poudaril, da osebno tem ugotovitvam verjame.

Najbolj kritično stališče do obravnavanega področja strokovnega vodenja je med kandidati zavzel **dr. Luj Šprohar**, predstavnik stranke upokojencev. Zavzel se je, da bi invalidi imeli v državnem zboru svojega predstavnika, ki bi »globalno razumel stvari«. V svoji izjavi je bil precej oster: »Že približno petnajst let govorim o tem, da je država velikokrat pripravljena kaj narediti, ker pa tega področja ne pozna, sprejema neprimerne ukrepe. Na deklarativni ravni se vedno vsi strinjamo, realne težave na-

stopijo po tem. Glede na to, da sem že zelo dolgo v teh krogih, lahko mirno rečem, da doslej še nihče ni ničesar naredil, če ni imel za tem svojih motivov. Sam menim, da dokler ne bo invalidov v parlamentu, se ne bo nič spremenilo. Če ne bomo postali bolj človeški drug do drugega, se tudi ne bo nič spremenilo. Nihče ne bo naredil ničesar namesto nas; ne smemo čakati, da bo vse naredil Boris Šuštaršič ali kdo drug – ti ljudje so garači – ampak mora vsak nekaj narediti!« Poudaril je še, da nam manjka solidarnosti na vseh nivojih življenja in bomo v bodoče morali na tem graditi.

Predstavnica Slovenske demokratske stranke (SDS) **Romana Tomc** je na kratko predstavila bistvene točke programa stranke, med katerimi je na drugem mestu poudarila socialni dialog: »Zavezali smo se, da bomo vse pomembne spremembe poskušali doseči z dogovarjanjem s tistimi interesnimi partnerji, na področja katerih bomo s svojimi ukrepi posegali. Menimo namreč, da ni mogoče sprejemati nobenih ukrepov, ne da bi se posvetovali z vami.« Dejala je še, da je v dani gospodarski situaciji težko pričakovati izboljšanje razmer, prav gotovo pa se bodo trudili ohraniti obstoječe stanje. Glede predvidene zdravstvene reforme je omenila, da predstavljeni predlog niti v eni točki ne omenja invalidov in bodo zato predlagali dopolnitev obstoječega dokumenta. Svojo predstavitev je zaključila z besedami: »S preteklimi dejanji smo že dokazali, da smo prijatelji invalidov in tudi v prihodnje bomo gradili na pravičnosti.« Tedanji minister za delo, družino in socialne zadeve **dr. Ivan Svetlik** v razpravi o invalidskih vprašanjih zbranih ni prepričal.

Pred našo državo je vrsta reform, ki jih bo potrebno sprejeti, če bomo hoteli preživeti

v evropskem prostoru. V široki razpravi so se predstavniki političnih strank zato dotaknili še številnih področij, ki zadevajo invalide, kot je na primer sistem izobraževanja in zaposlovanja invalidov. Večinoma zagovarjajo možnost, da invalidi čim bolj dolgo ostanejo v domačem okolju in ne v instituciji. Bistveno boljše možnosti za to si vsi skupaj obetajo od Zakona o osebni asistenci, ki ga bo za sistemsko ureditev tega področja potrebno čim prej sprejeti. Potrebno bi bilo omogočiti lažji prehod iz varstvenih centrov na trg dela. Invalidi bi morali biti zaposleni na pomembnih delovnih mestih (v državni upravi jih je na primer zelo malo), pri že zaposlenih invalidih pa je prisotno množično odpuščanje. Predstavnica Stranke za trajnostni razvoj je predlagala uvedbo varuha za otroke s posebnimi potrebami in varuha invalidov, a se je v nadaljnji razpravi pokazalo, da večina strank ustanavljanju novih služb ni naklonjena. Menili so, da v Sloveniji že imamo vrsto dobrih sprejetih zakonov, pa se žal ne izvajajo v zadostnem obsegu, zato bi svoja prva prizadevanja raje usmerili v tovrstno izvajanje. Bili so si enotni, da zdravstveni sistem potrebuje prenovo, vendar predvidene spremembe ne smejo omejiti rehabilitacije in zagotavljanja ortopedskih pripomočkov invalidom. Predstavniki Nove Slovenije **mag. Cveto Uršič** je posebej pohvalil vse prostovoljce, ki delajo v invalidskih društvih in za delo ne dobijo pravega plačila, saj se večina sredstev v invalidskih društvih porabi predvsem za izvajanje posebnih socialnih programov. V zvezi s tem si je potrebno prizadevati za ohranjanje invalidskih organizacij, katerih delovanje je odvisno predvsem od zagotavljanja javnega sistema financiranja preko Fundacije FIHO. V FIHO se stekajo vplačila iger na srečo, kar se je izkazalo za uveljavljen in utečen sistem

zagotavljanja finančnih sredstev, a ga v zadnjih letih ogroža vdor tujih organizatorjev iger na srečo. Finančnih sredstev v obsegu, ki bi zadovoljil vse obstoječe potrebe in zadostil vsem vpletenim, je žal vedno premalo. Da bi se izognili težavam, ki so se pri razdeljevanju finančnih sredstev doslej že pokazale, je Pozitivna Slovenija predlagala ločitev fundacije oziroma uvedbo dveh novih oblik; Fundacijo za invalidske in Fundacijo za humanitarne organizacije.

Med razpravo, ki se je ob tem razvnela med občinstvom, je **Ivan Pivk** s tem v zvezi omenil bojazen, da je med revnimi prebivalci v Sloveniji najbrž precej invalidov: »Glede na statistične podatke o visokem številu prebivalcev, ki v Sloveniji živijo revno ali so na robu revščine, ni nikjer zbranih podatkov, koliko izmed njih

je invalidov in bojim se, da ta številka ni majhna.« Vsem za omizjem je sicer zaželel srečo na volitvah in čim boljše uvrstitev. Štiriletni mandat za vodenje tekoče vlade je medtem sicer dobila Slovenska demokratska stranka (SDS) in tako kot je na soočenju dejal že Boris Šuštaršič, jih tudi v MAŽ-u pozivamo, naj izvajajo pozitivno invalidsko politiko. Le pozitivna politika bo namreč pozitivno vplivala tudi na blaginjo vseh državljanek in državljanov Slovenije.

Ob koncu naj še pojasnimo, da so bile na posvet povabljene zgolj tiste stranke, ki so jim uradne javnomnenjske raziskave obetale preboj v parlament. Vseh zaradi povsem tehničnih težav nismo vabili, saj predvidenih temeljnih tem v danem časovnem okviru zagotovo ne bi uspeli obdelati. Tega pa posamezniki (predstavnik

stranke Zares in nepovabljeni gosti) žal niso razumeli. Namesto skrbno načrtovane akcije nepovabljenega vdora na prireditelje, pa se je tokrat lepo pokazala naveza nezadovoljnih posameznikov iz vrst invalidov s politično stranko Zares. Posledica te naveze je žal invalidom škodljiva sprememba Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije, ki se je zgodila praktično čez noč in navkljub vsem strokovnim argumentom proti. Kljub temu, da morda marsikdo »na tihem« razmišlja, da bodo sredstva sedaj pravičnejše razdeljena, jih bo za normalno delovanje, predvsem pa izvajanje posebnih invalidskih programov v dosedanjem obsegu, odslej naprej zagotovo premalo.

■ Vesna Veingerl

Politični pretresi po Slovensko

Kritični pogled na tekoče dogodke

Na predčasnih parlamentarnih volitvah, ki so potekale 3.12. 2011, je dvoodstotna razlika obeh najvišje uvrščenih strank dodobra razburkala politične vode. Ko je glede na izide javnomnenjskih raziskav že vse kazalo, da je zmagovalec predčasnih volitev z gotovostjo določen, je lista dotedanjega ljubljanskega župana presenetila z rezultatom, ki je osupnil vse, ne le njega samega. Zgodilo se je namreč nekaj, kar bi lahko imenovali tudi »kar ni res, pa je«, kajti Listi Zorana Jankoviča je v slabih sedmih tednih uspelo navidez nemogoče.

Ker pa v tej naši lepi predalpski deželici nimamo nobenih drugih skrbi in težav kot le preigravanje iger v želji obvladovanja plesnih korakov po političnem parketu, se je po tovrstnem političnem izidu pravi »rock and roll« šele začel. Dolgo nam ni bilo znano niti, kdo bo novi mandatar, ker so vsi začetni poskusi neformalnega režiranja koalicijsko/opozicijskih navezav potonili, še preden bi dobrohotni učitelji pokazali vsaj malo volje, da novince naučijo splavati... Tudi veliki oče naroda je dolgo molčal, ob tem pa je naša ljuba deželica vse bolj tonila v dolgove in vedno več je bilo takšnih, ki so praznike preživeli v hladnem okolju, brez daril in dobrih želj dedka Mraza, Miklavža ali Božička. Tudi ti možje za

opravljanje svojega tradicionalnega poslanstva nujno potrebujejo denar!

In če smo že pri denarju, je na našo veliko škodo propadel tudi referendum »Proti diskriminaciji invalidov in rušenju invalidskih organizacij«, saj nam kljub tako številnim invalidom v slovenskem prostoru ni uspelo zbrati potrebnih podpisov oziroma glasov v podporo ohranjanju invalidskega denarja iz sredstev Loterije Slovenije. Posledice teh manevrov najbrž ne bomo občutili takoj, v roku dveh do petih let pa zagotovo. Ob tem se seveda poraja vprašanje, od kod interes za takšno ravnanje? Najbrž bodo morali določeni posamezniki te odgovore poiskati sami pri sebi. In ne le to: pri sebi bodo slej kot prej iskali (in upamo, da tudi našli) tudi vsi tisti invalidi, ki so se iz teh ali onih razlogov odločili čuvati svoj glas, saj jim finančna sredstva v dosedanjem obsegu več ne bodo na voljo... Ampak to je že druga zgodba, ki je po mnenju mnogih »še daleč« in plod fantazije...

Izid volitev nakazuje, da je bilo lačnemu narodu zadosti »govoričenja« o državni blaginji in si več ali manj vsi želijo konkretnih rezultatov, oziroma dejanj. Marsikdo je volilni listič obkrožal z zavestjo vseh ti-

stih lokalnih pridobitev, ki jih je bilo v času Jankovičevega županovanja deležno naše glavno mesto. Toda ali je vodenje občine mogoče enačiti z vodenjem države? Tekoči dogodki, predvsem pa dobro poznavanja igrice političnih veljakov, so politično sliko predrugačili. Nedvomno pa bo prav ta novoizvoljena vlada s svojimi dejanji pomembno zaznamovala politično polje delovanja civilne družbe, med slednje pa spada skrb za nas invalide in sistemska ureditev tega področja. Vsi upamo in želimo, da nam bodo ljudje, ki odločajo, tudi prisluhnili.

Medtem ko čakamo na nove koreografije naših politikov, pa bi pravzaprav lahko največ sprememb ustvarili sami. Kako? Le z vedenjem, da je velik napredek včasih odvisen tudi od prvega koraka, ki smo ga sposobni narediti v smeri sprememb. Da že majhen kamenček lahko povzroči plaz! Dober primer tega vedenja je predsednik našega društva Boris Šuštaršič: če pred skoraj štiridesetimi leti ne bi naredil prvega (majhnega) koraka in razvijal določenega znanja, potem danes ne bi imeli številnih sistemskih rešitev, ki omogočajo neodvisno življenje ne samo distrofikom, temveč vsem slovenskim invalidom. V mislih imam, poleg številnih društev, usta-

novitev invalidskih podjetij, ki zagotavljajo kruh mnogim posameznikom. Najbrž ni potrebno posebej poudarjati, da ga je pri tem vodila odlična vizija in ključna obstoječim družbenim razmeram.

Pred sabo imamo tako dober vzgled, a se »Slovenčki« iz vrst invalidov vendarle ubadamo vsak po svoje in sam zase s svojim lastnim vrtičkom, namesto da bi v sebi prebudili svoje skrito jedro in se poskusili

samo-uresničiti. Dovolj bi bilo, če bi se za začetek slehernik vprašal: »Kaj lahko jaz sam kot posameznik pripomorem k napredku?« in s tem nehal sprejemati stvari takšne kot so same po sebi. Ko je posameznik glede na svoje zmožnosti in sposobnosti maksimalno aktiven, se mu odpre nov svet, v katerem za neumnosti zmanjka prostora (in predvsem časa). A kritiziranje in obrekovanje je »po slovensko« marsikomu dosti lažja pot, ki pa žal dolgoročno

želenih rezultatov ne prinese. V družbeno ne prav prijazni situaciji nam manjka medsebojnega povezovanja in sodelovanja v skupno korist. Zato upam in želim, da bomo v tem (novem) letu sposobni preseči omejitve v naših glavah in aktivirali neizkoriščene potenciale številnih idej, od katerih je odvisen napredek in razvoj. Možganskih kapacitet imamo zadosti!

■ Vesna Veingerl

Članstvo v Svetu za elektronske komunikacije

Svet za elektronske komunikacije Republike Slovenije je organ za spremljanje in svetovanje pri usmerjanju trga elektronskih komunikacij in pri varstvu interesov potrošnikov na področju elektronskih komunikacij v naši državi. Svet deluje v smeri vzpodbujanja vseh ključnih dejavnikov za doseganje ciljev na področju razvoja elektronskih komunikacij. Cilji so stabilen razvoj elektronskih komunikacij v skladu s pričakovanji uporabnikov, pospeševanje splošnega razvoja elektronskih komunikacij in novih storitev, spodbujanje učinkovitosti in tekmovanja med operaterji na trgu elektronskih komunikacij.

Svet ima enajst članov, ki jih za dobo pet let imenuje Državni zbor. Pri tem štiri člane imenuje izmed predstavnikov nevladnih organizacij, ki delujejo na področju varstva interesov potrošnikov, od tega vsaj enega predstavnika invalidskih organizacij in vsaj enega predstavnika izobraževalnih institucij. Preostalih sedem članov je iz vrst različnih strokovnjakov s področja elektronskih komunikacij.

Z zadovoljstvom lahko poročamo, da je član Sveta, ki zastopa interese Nacionalnega sveta invalidskih organizacij (NSIOS) Tadej Korošec, član našega Društva distrofikov Slovenije. Med zastopniki invalidov so v skupini še predstavnik Društva paraplegikov Slovenije Benjamin Žnidaršič (v prvem mandatu član Odbora RTV za problematiko invalidskih vsebin), predstavnik slepih in slabovidnih Marko Mikulin in dr. Dušan Caf, predstavnik nevladnih organizacij v vlogi predsednika Sveta.

Svet daje mnenja, priporočila in predloge glede zadev na področju elektronskih komunikacij in glede uporabe določb zakona o elektronskih komunikacijah, na njegovi podlagi sprejetih podzakonskih aktov ter spremlja delo Agencije za pošto in elektronske komunikacije (APEK). Tadej Korošec si prizadeva za ustaljeno prakso, kjer bi se vsi razpravljavci o sprejetih prilagoditvah po zakonskih določilih predhodno posvetovali z Nacionalnim svetom invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) kot predstavnikom slovenskih reprezentativnih invalidskih organizacij. V tem trenutku

tečejo prizadevanja za podpis posebnega dokumenta o sodelovanju Sveta z NSIOS-om.

Kot poudarja 4. člen Zakona o invalidskih organizacijah (ZInVO), invalidske organizacije sodelujejo pri oblikovanju nacionalnih politik in ukrepov za zagotavljanje enakih možnosti in enake obravnave invalidov. Prav tako se državni organi o vseh zadevah iz prejšnjega odstavka posvetujejo z invalidskimi organizacijami. Zato je pomembno, da imamo v SEK-u tudi predstavnike invalidov, ki so most med vsemi slovenskimi invalidi in APEK-om.



Slišati in videti film

V novembru 2011 je v Ljubljani potekal sedaj že tradicionalni 22. mednarodni filmski festival LIFF-e, ki vsako leto v svoje okrilje privabi številne filmske navdušence. Pestremu izboru umetniških filmov se je pridružil zanimiv spremljevalni program v obliki dodatnih predavanj, srečanj s filmskimi ustvarjalci in okroglih miz. Okrogla miza, ki si vsekakor zasluži našo pozornost, je bila organizirana pod vodstvom RTV-ja. Film je bil tokrat predstavljen nekoliko drugače, izpostavili so vidik slepih in slabovidnih ter gluhih in naglušnih gledalcev, predvajani pa so bili tudi odlomki iz prilagojenih filmov. Pogovor s filmskimi ustvarjalci, predstavniki javne televizije in uglednimi medijskimi strokovnjaki je vodil dr. Marko Prpič, zaposlen na Televiziji Slovenija.

Spremljanje televizijskega filmskega sporeda je nekaj tako samoumevnega, da se navadno niti ne vprašamo, kako filme spremljajo ljudje z okvaro sluha ali vida. In takih ni prav malo, saj je po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije v vsaki družbi približno desetina prebivalcev, ki imajo tovrstne težave. Tem številnim invalidom lahko prištejemo še vse tiste ostarele osebe, ki že zaradi biološkega cikla življenja v starosti slabše vidijo in slišijo, zato med uporabnike prilagojenih komunikacijskih tehnik spada veliko večje število ljudi, kot ga lahko evidentiramo.

Področje neoviranega dostopa do informacij kot univerzalne pravice vseh je posebej tudi zakonsko utemeljeno v Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov, o katerem smo poročali v prejšnji številki MAŽ-a. Zakon o RTV Slovenija pa v 4. členu nalaga javni radioteleviziji »da izvaja programske vsebine, namenjene slepim in slabovidnim ter gluhi in gluhonim v njim prilagojenih tehnikah«. S podnaslavljanjem televizijskega programa v slovenskem jeziku je Televizija Slovenija začela v osemdesetih letih prejšnjega stoletja, ko je začela oddajati teletekst. V treh desetletjih je prišla tako daleč, da vsak mesec podnaslovi več kot šeststo oddaj. Prvi koraki pri prilagajanju programa slepim in slabovidnim so bili narejeni leta 2000, ko je Televizija Slovenija predvajala nadaljevanko France Prešeren. Po desetletni pavzi je bil lani prilagojen film Petelinji zajtrk, v letu 2012 pa načrtujejo, da bodo z zvočnim opisom opremili vsaj šest filmov, med njimi tudi prvi tuji dokumentarni film.

Dobršni del zaslug, da se odnos do in-

validskih vsebin v zadnjih letih na RTV-ju vendarle spreminja, ima tudi v letu 2006 ustanovljen Odbor za problematiko invalidskih vsebin, ki sedaj že drugi mandat uspešno deluje pod vodstvom predsednika Staneta Padežnika iz Zveze slepih in slabovidnih Slovenije. Odbor si prizadeva za večjo prepoznavnost v slovenskem javnem prostoru, predvsem pa za večji obseg zastopnosti invalidskih vsebin v vseh programih radia in televizije. Že v uvodu smo namreč ugotovili, da tovrstne vsebine in sistemske rešitve zadevajo veliko večji del populacije, kot bi sploh bilo možno evidentirati. Po vseh teh letih se zdi, da je najtežje presekati stereotipna prepričanja o pasivni vlogi invalida, ki da je ubog, potreben pomoči, revček in v tem kontekstu se tudi v medijih o invalidih poroča kot o »prejemnikih pomoči, donacij«, o vsem tistem, kar je »nekdo drug« naredil **za** invalida. Skoraj nikoli pa se ne poroča, da je invalid ob upoštevanju določenih prilagoditev prav tako sposoben popolnoma samostojnega in neodvisnega življenja in v tem smislu se ne poudarja njegove aktivne vloge v življenju. Raziskava, ki smo jo v imenu Odbora izpeljali leta 2007, je pokazala, da si gledalci v resnici želijo čim več takšnih »pozitivnih vsebin«, saj je zgodba o posamezniku, ki je kljub težkim okoliščinam v življenju uspel združiti več različnih socialnih vlog (kot so npr. izobrazba, zakonski stan, zaposlitev itd.) stimulativna tudi za velik del gledalcev, ki v svojem življenju nekako ne najdejo smisla. Mar ni ena izmed nalog javne televizije tudi osveščanje in izobraževanje?

V omizju so sodelovali filmski režiser Miha Hočevar, Janez Lombergar, direktor Televi-

zije Slovenija, Miša Molk, varuhinja pravic gledalcev in poslušalcev, sociolog dr. Jože Vogrinec iz Filozofske fakultete v Ljubljani in dr. Sandra Bašič-Hrvatini iz Fakultete za humanistične študije v Kopru. Slednja je uveljavljena medijska strokovnjakinja in se je strinjala, da upoštevanje invalidskih vsebin (in s tem v zvezi enakovredna dostopnost do informacij) v 21. stoletju sploh ne bi smelo biti vprašanje. »Večina gledalcev je danes iz medijev tako ali drugače izključenih in predvsem RTV v funkciji javnega zavoda pogosto pozablja na to, kaj sploh pomeni »ideja« javnega medija,« je kritično povzela svoje stališče.

■ Vesna Veingerl



GREMO MI PO SVOJE: Fotografija iz zakulisja filma Gremo mi po svoje: režiser Miha Hočevar na prizorišču snemanja daje navodila mladim igralcem. Film je mladinska komedija s čudovitimi prizori iz narave in taborniškega življenja. Kot zanimivost naj povemo, da je producerska skupina Vertigo/Emotionfilm, ki jo vodi direktor Danijel Hočevar, prva v Sloveniji izdala tudi DVD filma »Gremo mi po svoje« v tehniki, prilagojeni slepim in slabovidnim gledalcem (avdiodiskripcija). Pri projektih tega zavoda sodelujeta še režiserja Damijan Kozole in Metod Pevec.

Invalidni film?

Jezik ustvarja družbeno realnost: spolno nevtralni jezik zajame oba spola, politično korektni jezik z univerzalnimi pojmi pa vse manjšine kot enakopravne elemente skupnosti. Film ima kot vsak medij sebi lasten jezik, v tem primeru deljiv na slušni in vidni del. Kot smo videli, omogoča avdio deskripcija slepim in slabovidnim razširitev njihove percepcije kulture in obenem utrditev slepih in slabovidnih v zavesti drugih prebivalcev. Kakšna pa je situacija, ko gre za prikaz invalidov na vozičkih? Kakšen bi moral biti intelektualno pravilen prikaz invalidov, ki bi podprl (samo-)dojemanje mišično obolelega telesa na do invalidov pošten način?

V popularnem (ameriškem) filmu so invalidi, kot vsaka druga manjšina, žrtve za dobiček in posledično za večinski del prebivalstva ustvarjene filmske in spremljajoče industrije. Za veliko platno postanejo zanimivi predvsem, če gre za dobičkonosne biografije (»Frida«, 2002, r.: Julie Taymor) ali za zgodbe, ki se nekako dotikajo ene od vojaških intervencij (»Rojen 4. julija«/»Born on the 4th of July«, 1989, r.: Oliver Stone). Dobrnemu delu teh filmov je skupno, da kot eno od težišč prikaza glavnega lika izpostavijo njegovo politično delovanje; glavnemu liku se spremeni vrednostni sistem, na podlagi česa se odloči spremeniti zavedanje večinskega dela prebivalstva glede ideologije, umetnosti, politike, manjšin.

Invalid v ameriškem filmu je ekstrovertiran in želi pomagati skupnosti. Takšni liki so kompleksni in igralsko zahtevni, a verjetno oskarjevski ljubezni do njih botruje tudi kanček slabe vesti, da kvalitetni filmi o invalidih niso pogostejši. Ameriška filmska industrija sicer poskuša svojo dolgo zgodovino politične nekorektnosti popraviti tudi z t. i. nagrado Jean Hersholt, ki jo od leta 1956 naprej podeljujejo filmskim ustvarjalcem za njihovo humanitarno delo. Leta 2009 jo je prejel Jerry Lewis, legendarni komik, znan predvsem po svojih filmih iz 60-ih let, ki je več kot 50 let deloval tudi kot predsedujoči ameriškemu društvu za mišično distrofijo. Vsi ti prijemi sicer ne dosledno, a vseeno pozitivno izboljšujejo lik invalidov v javnosti.

Pri Evropejcih, za katere je film tudi umetnost, je vse drugače. Ker ne gre zgolj za dobiček, temveč pogosto za ekshibicionizem avtorjev, so pogosti tudi liki invalidov, ki med seboj kar tekmujejo v introvertiranosti, depresiji, manipulativnosti, provokativnosti, agresiji, ekscesih ali vsaj aroganci. Lars von Trier (»Lom valov«/»Breaking the waves«, 1996) in Pedro Almodovar (»Meseno poželenje«/»Carne trémula«, 1997) sta tako recimo ustvarila popolnoma destruktivne like, nasprotje ameriškim produktivnim invalidom. Seveda obstajajo izjeme, med katerimi bi med aktualnejšimi izdelki izpostavil »Skafander in metulj« (»Le scaphandre et le papillon«, 2007, r.: Julian Schnabel), posnet po resnični zgodbi, kjer brezizhodna zdravstvena situacija slednjič vendarle rodi izpovedni roman. Ko pa preidemo k slovenskemu filmu, se znajdemo sredi puščave. Z veseljem se pustim podučiti o nasprotnem, a osebno se iz 64 let mlade slovenske filmske zgodovine spomnim zgolj enega invalida na vozičku, lika Sebastiana Cavazze v filmu »Kratki stiki« (2006, r.: Janez Lapajne). In ta je bil manipulativen, aroganten in destruktiven, skratka v skladu z evropsko avtorsko politiko. Slovenski film se je do sedaj v svojih okoli 200 celovečernih filmih tako s tematiko kot z obliko res potrudil za status pankrta slovenske družbe. Ali če si sposodim mnenje nekega tujega profesorja o slovenskem filmu: »Ne želim iti v kino, da vidim kako bedno je moje življenje«. Dejstvo je, da slovenski film ponuja kopico depresivnih ali vsaj melanholičnih trenutkov, nešteto umorov, samomorov, alkoholizma ali drugih odvisnosti in le kanček pozitivnih, optimističnih, vzpodbudnih zgodb. Res je, da so slednje dra-



PETELINJI ZAJTRK: Najbolj romantični prizor iz filma *Petelinji zajtrk*, režiserja Marka Naberšnika in producenta Francija Zajca. V tehniki, prirejeni za slepe in slabovidne, napovedovalka v svojem besedilu predstavi prizor, ki se odvija pred očmi gledalcev tako, da natančno opiše dogajanje, ki ga slepi ne vidijo (na primer opis pokrajine, kopice sena, sončni zahod ipd.).

maturško manj zadovoljive, a vredno bi bilo ponovno poskusiti poenostaviti obliko, poiskati univerzalne zgodbe in vrniti upanje v slovenski film. Sicer se bo še naprej vzpodbujalo zgolj agonijo in apatijo slovenskega prebivalstva, tudi invalidov.

Kaj nam je torej storiti? Na prvi pogled je odgovor preprost, a uvrstitev več invalidov v slovenske medije ni tako enostavna. Slovenija v nasprotju z željami večine prebivalstva ne živi v križancu med socializmom in kapitalizmom, temveč se z neoliberalnim gospodarstvom nahaja sredi gospodarske krize, kjer toliko bolj postanejo nezaželeni in zato medijsko zastavljeni ljudje, ki iz različnih razlogov ne morejo prispevati k t. i. razvoju, zaradi česar so med prvimi, ki se jim v okviru varčevalnih shem krajšajo pravice. Prebivalstvu bi morala država omogočiti, da ne zgolj, temveč tudi medijsko dejavneje sooblikuje svojo realnost, s čimer bo hkrati onemogočeno, da se bo destruktivno obrnilo zoper realnost, ki so mu jo naložili drugi. Zato je potrebno v primeru invalidov razbiti mite o nemoči, ki jih o njih goji večina, in omogočiti invalidom, da se sami čim

širše predstavijo splošni javnosti. Z rednimi televizijskimi in radijskimi oddajami, s tematskimi natečaji za scenarije ali druga besedila, s predavanji in podobnimi intervencijami je potrebno javnosti – tudi invalidom samim – pokazati, da invalidi ni-

so zgolj pomoči potrebni priveski družbe, temveč tudi uspešni športniki, znanstveniki, kulturni ustvarjalci ipd. Osvobodimo svoje mišljenje, vse ostalo bo sledilo samo od sebe.

■ Ljubitelj filmov



V predstavljenem prizoru Orjak Shrek drži za roko ljubko princeso, za njima sončni zahod. Nežnost orjaka gane občinstvo. Stereotip, ki ga lahko izpeljemo iz te risanke, opisuje invalidom dobro znano presojanje ljudi po njihovi zunanosti, ne da bi tega človeka v resnici poznali.

Skrb zase – skrb za otroka

Seminar za starše distrofikov se je odvijal novembra v Domu dva topola Izola v organizaciji Društva distrofikov Slovenije. Izvajala sta ga predstavnika Frančiškanskega družinskega inštituta Tanja Pate in Miha Rutar, ki zaradi svoje osebne izkušnje s kroničnim obolenjem temu področju posvečata tudi strokovno pozornost. Že nekaj let namreč uspešno vodita skupine za starše obolelih otrok in z dragocenimi izkušnjami venomer bogatita svoje znanje.

Danes poznamo več različnih vrst pristopov k obravnavanju družine in Frančiškanski inštitut v Ljubljani se lahko pohvali z inovativnim pristopom k reševanju družinskih težav, imenovan Relacijska zakonska in družinska terapija. Pred več kot desetimi leti jo je v Slovenijo uvedel dr. Christian Gostečnik, človek, ki združuje široko paleto humanističnih znanj. Po doktoratu iz klinične psihologije v Združenih državah Amerike je namreč doktoriral še iz teologije in psihologije, smereh fakultet Univerze v Ljubljani. Gostečnik v svoji teoriji družino

obravna kot soodvisen sistem. Če se torej v tem sistemu znajde samo en člen, ki iz njega izstopa (ali se spremeni), se lahko takšen sistem poruši in potrebno je ustvariti novo ravnovesje. Ravnovesje v sistemu lahko zamaje marsikaj, obolenje v družini pa je prav gotovo okoliščina, ki ima na družinski sistem zelo močan vpliv. Lahko bi celo rekli, da je to travma, s katero se nekateri zelo težko soočijo, prav vsi, brez izjeme, pa se na takšno vest na začetku odzovejo z zanikanjem, ki mu sledi občutek krivde, globoke žalosti in šele na koncu spoprijemanje s

situacijo. Spoprijemanje s situacijo pomeni, da si mora družina zgraditi ali oblikovati nov način življenja, ki se sicer od prejšnjega razlikuje, a je še vedno izjemno bogato in dinamično. Bistveno je, da starši tudi ob distrofikcu ne pozabijo poskrbeti zase, saj bodo le tako lahko poskrbeli tudi za svoje otroke. Bolj kot bodo starši znali poskrbeti zase, lažje bodo navezovali stik z otroci in tudi prisluhnili njihovim dejanskim potrebam. Otroci, ki se bodo le na ta način lahko razvili v samostojne in zrele osebnosti, bodo z leti bolj cenili trdno oporo staršev kot

zgodj fizično pomoč, ki jo lahko zagotovi tudi osebni asistent (ali kdo drug). Prav o slednjem je tekla delavnica, ki sta jo za starše pripravila Tanja in Miha. Staršem sta želela odpreti prostor za zavedanje in razumevanje temeljnih čustvenih procesov.

V dobi, ko se o psihoterapiji (za razliko od prej) govori na glas, se tudi starši že zavedajo svojih potlačenih vsebin in obrambnih mehanizmov, zato so takšne delavnice nadvse primerne za osvetlitev tovrstnih potlačitev. Med starši prevladuje želja po povezovanju in izmenjavi izkušenj v sproščenem vzdušju. Medsebojno druženje in srečevanje jim omogoča, da skupaj iščejo načine kako pomagati otroku in se ob vsem tem v sebi umiriti ter sprostiti.

Tudi te delavnice so se udeležili z mnogimi pričakovanji. Čeprav so se eni hoteli prepustiti presenečenju, so drugi upali na rešitev za izzive, s katerimi se vsak dan soočajo in na pridobivanje novega znanja. Med izzivi, ki jih vidijo starši, so zakonski odnos, sprejetost distrofikov med sovrstniki, v družbi, med sorojenci... Velikokrat se med starši pojavi tisto znano vprašanje »zakaj jaz« (občutek krivde), razglabljanja o diagnozi (koliko povedati, kako povedati, kdaj povedati, prognoza...), skrbi jih mladostnikovo soočanje s puberteto in reševanje finančnih težav. Pomembna tema so tudi spremljevalci – koliko pomoči lahko pričakujemo od njih ter kakšno vlogo imajo v družini z otrokom distrofikom. Tem, ki

tarejo starše, je ogromno, in tudi tokrat so bili soočeni s pomanjkanjem časa, da bi se lahko dotaknili vseh. Tako marsikatera tema tudi vnaprej ostaja neobdelana in mogoče je ravno to izziv za nadaljnja srečanja, ki si jih nekateri želijo. Posebej jim je bilo všeč, ko sta jih nagovorila predsednik Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič in članica društva Tea Černigoj v vlogi organizatorjev ter jim predstavila del svoje zgodbe. Staršem veliko pomenijo pozitivni zgledi oseb, ki se jim je kljub obolenju v življenju uspelo samo-uresničiti. Zato so izrazili željo, da bi bilo teh predstavitev v bodoče še več.

■ Tea Černigoj, Vesna Veingerl

Svojo misel nam je zaupala ena od mamic, udeleženk seminarja:

»Za starše so tovrstni seminarji neprecenljive vrednosti z več vidikov. Seminar »Skrb zase - skrb za otroka« je nam staršem dal podlago za razmišljanje o svojem početju, da ozavestimo pretirano skrb za otroka in se zavemo posledic, ki jih prinaša zanemarjanje svojih potreb. Predvsem pa so tovrstni seminarji edinstvena priložnost, da lahko starši med seboj izmenjamo svoje izkušnje na različnih specifičnih področjih življenja z našimi izjemnimi otroci.«

Predavateljica sta o seminarju povedala:

»Življenjska zgodba slehernega starša je tako edinstvena, a hkrati vsaka polna moči, vztrajnosti, poguma, kot tudi solz in bolečine, ki jo najbolj razumejo le starši otrok z mišično distrofijo. Srečanje nama je odprlo nove svetove in hvaležna sva za to dragoceno izkušnjo.«



Starše je pozdravil predsednik društva distrofikov Boris Šuštaršič. Naša nova sodelavka Tea Černigoj pa je za ta vikend prevzela vlogo organizatorke.



Med delavnico za starše so bili naši otroci zelo ustvarjalni.



Veliko staršev se težko sooča z invalidnostjo otroka. Sprejemanje obolenja je proces, ki se ne zgodi čez noč.



Starši so delali v skupinah, ki omogočajo višjo stopnjo zaupnosti.



Druženje v času odmora. V ozadju je predavatelj, g. Miha Rutar (v karirasti srjaci).



Otroci imajo pravico do brezskrbnega otroštva.



Otroci pri igri v parku.



Obmorska radost na toplem jesenskem soncu.

Dedek Mraz je obiskal pridne otroke

ODETA V PLAŠČ IZ BLEŠČEČIH SNEŽINK
ČEZ HRIBE IN DOLINE STARKA ZIMA HITI.
USTAVI SE POVSOD TAM, KJER SNEGA ŠE NI
IN ZA ZIMSKO VESELJE POSKRBI.
NA SVOJI POTI JE TUDI NA DRUŠTVO ZAVILA
IN DEDKU MRAZU DARILA NAROČILA.



Kot vsako leto, so nas tudi letos obiskali lutkarji in našim otrokom pripravili zabavno igrico.

Tudi ob izteku leta 2011 je Društvo distrofikov Slovenije organiziralo novoletno zabavo za naše najmlajše. Najprej so si skupaj s starši ogledali lutkovno predstavo, med katero je bilo slišati veliko smeha. Otroci so z iskrkami v očeh željno pričakovali darila belega moža. Nekaj utrinkov z otroške zabave si lahko ogledate na spodnjih fotografijah.



Otroci so sijočih oči spremljali predstavo in željno pričakovali darila.



V spremstvu očeta.



Mali frajer v družbi punc...

Otroci, od najmlajših do najstarejših, so se radi fotografirali z dedkom Mrazom.



Dom Dva topola v prazničnem decembru



Dekoracija na praznično pogrnjeni mizi.

Prvi gostje so v praznično okrašeni dom v Izolo prispeli triindvajsetega decembra. Veselili so se ponovnih srečanj in skupnih prihajajočih božičnih praznikov. Na predbožični večer naj bi se že po tradiciji zbrala cela družina in tako se je tudi v domu zbrala »razširjena družina«. Gostom smo pripravili praznično večerjo ob svečah, za katero se je z okusnimi predjedmi kuhar še posebej potrudil. Manjkala ni niti orehova potica!

Ker je december čas obdarovanj, smo si zadali nalogo, da bomo v prazničnem času obdarovali tudi pri nas. Za pomoč smo zaprosili naše poslovne partnerje in več sto drugih podjetij. Kljub gospodarski krizi nam je uspelo, da so se nekateri odzvali naši pobudi in nam poslali reklamni material: majčke, kape, obeske, lončke in druga majhna darila ali pa so podarili nekaj svojih izdelkov. Iz podarjenih daril smo pripravili tombolo, s čimer smo poskrbeli za veliko smeha in dobre volje, saj je vsakdo prišel do skromnega praktičnega dobitka. Na praznični večer, ko smo razdelili Božičkova darila, so sodelovali vsi prisotni: izbirali so števila, vzdušje pa je bilo polno vznemirjenja, pričakovanja in zabave ob odpiranju daril.

Nobeno pravo praznovanje ni brez glasbe, zato smo povabili znano pevko slovenskih ljudskih pesmi Marjetko Popovski. Popoldne nam je popestrila s koncertom prepevanja ob kitari, pri čemer so se pridružili tudi gostje. Za veselo popoldne ob okrašeni jelki je poskrbel tudi Vili Novak, ki je zaigral na klaviature in zraven veselo zapel tako, da smo zraven tudi zaplesali.

Tudi na možnost prednovoletnega nakupovanja nismo pozabili, zato smo or-

žje kmalu po jesenskem pospravljanju je bil pred nami novi izziv, da v veselem decembru našim članom popešamo božično novoletne praznike. Predvsem starejši člani društva distrofikov v naš dom redno prihajajo že vrsto let, saj Dom dva topola doživljajo kot svoj drugi dom. To vzdušje se trudimo ohranjati posebej v času praznikov, saj se takrat pogosto poveča osamljenost.

ganizirali izlet v Planet Tuš v Koper, kjer so si gostje med veliko ponudbo lahko izbrali kaj zase ali za svoje najbližje. Ker so decembrski dnevi zelo kratki in je tema že zgodaj, so si udeleženci izleta ogledali še praznično okrašen Koper in ob vrnitvi še pravljično okrašeno Izolo.

Novo leto smo polni priprav na Silvestrski dan nestrpno pričakovali. Zbrali smo se ob aperitivu pri praznično okrašenem omizju, nato pa smo postregli z bogatim silvestrskim menijem, ki je vključeval hladne in tople predjede, izbrano glavno jed ter osvežilni borovničev desert. Večer je potekal v veselem druženju ob glasbi, seveda nista manjkala niti novoletna torta in šampanjec, s katerim smo točno ob polnoči nazdravili Novemu letu. Tako smo v 2012 vstopili z veliko dobrimi željami in z optimističnimi pričakovanji. Upamo, da se bodo slednja tudi uresničila.

■ Darinka Zagoršek



Čaše s šampanjci so pripravljene; še malo pa bo polnoč!



Pevka Marjetka Popovski nas je zabavala s kitaro.



Druženje v prijetno okrašeni jedilnici.

Društveni prostori v Mariboru že 12 let

Društvo distrofikov Slovenije od svoje ustanovitve leta 1969 deluje kot nacionalna reprezentativna invalidska organizacija na območju celotne Slovenije. V letošnjem letu 2012 mineva že 12 let od pridobitve novih prostorov Društva distrofikov Slovenije tudi v Mariboru. S tem se je uresničila dolgoletna želja distrofikov štajerske regije, da bi tudi sami na svojem območju imeli prostore, v katerih bi lahko izvajali posebne socialne programe, se družili in se lotili tudi kakšnega lokalnega socialnega projekta.

Prvih začetkov se spominja **Jože Raduha**, ki pripoveduje: »Društvo je zanimanje za svoje člane na Štajerskem pokazalo že kmalu po ustanovitvi in so nas obiskovali doma po teh naših štajerskih bregačah. S konkretnim razmišljanjem, da bi društvo na Štajerskem imelo svojo »poslovalnico« kot je to imenoval pokojni Zvone, sem se srečal okrog leta 1993 ali 1995, ko sem bil povabljen v nadzorni odbor in tam nasledil umrlega člana iz Prekmurja. Že kar na prvi seji, na kateri sem bil, smo se pogovarjali o tem, da Štajerci začnemo iskati primerne prostore za društveno dejavnost. Vse več je bilo potreb po voznjah, največji zagon tem potrebam pa so dale vožnje v Dom dva topola in prevozi na Inštitut zaradi vozičkov in servisiranja električnih invalidskih vozičkov.

Zvone pa je vedno poudarjal potrebo, da skupaj z društvom pride v Maribor tudi Birografika in se distrofikom odprejo no-

ve možnosti glede zaposlitve in ustvarjalnega življenja. Na tem področju ostajamo, žal, še veliki dolžniki. Ne le spominu, temveč življenju in viziji prihodnosti.

Pri iskanju prostorov smo najprej pomislili na opuščene in prazne vojašnice nekdanje JLA, a so bile v slabem stanju, površine so bile ogromne in občina bi se tega bremena najraje rešila v paketu. K iskanju primernih prostorov nas je bilo povabljenih več članov društva in padla je odločitev za sedanje lokacijo, ki je blizu avtocestni povezavi in hkrati tudi središču mesta, kliničnemu centru, različnim šolam in fakultetam, trgovskim centrom...

Prvega civilnega vojaka Boštjana nam je Metoda skupaj s papamobilom (R-Express) poslala že zgodaj spomladi leta 2000. Poskusno smo do uradne otvoritve naredili že dobrih 20 tisoč kilometrov; največ v Izolo, a tudi v domače okolje Lenta, do različnih uradov, am-



Jože Raduha pred vhodom v blok na Železnikovi ulici.



Jaka Perš in Martina Sardoč.



Od leve: Frančiška Kolnik, Marta Vesenjaj, Marija Herga, Martina Sardoč, Frančiška Valenko.

bulant in seveda tudi v trgovine... so bile naše prve vožnje. To so bili tisti prvi časi, ko smo uspevali deliti tudi tisto malo.

Ob otvoritvi s slovensko himno smo zato lahko toliko bolj doživeto zaploskali predsedniku društva, mariborskemu županu, predstavnikom mestne četrti... ter prisotnim medijem že lahko doživeto povedali, kakšna pridobitev je prisotnost društva v Mariboru. Še povabljeni stanovalci iz bloka so prišli praznje oblečeni in se veselili z nami. Še hišnika sem prvič videl v temni obleki in ne v trenirki.»

Med tem časom, ki je minil kot bi trenil, je po reki Dravi preteklo veliko vode. Danes živimo v času izjemno hitrega tempa življenja, razvoja informacijskih tehnologij, ekonomskih globalnih kriz, negotovosti ..., pa vendar poverjenišvo na zadovoljstvo številnih članic in članov uspešno izvaja posebne socialne programe in aktivnosti.

POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI IN AKTIVNOSTI POVERJENIŠTVA

Društvo distrofikov Slovenije je v svojem dosedanjem delovanju razvilo vrsto posebnih socialnih programov, ki so usmerjeni izključno v zadovoljevanje specifičnih in splošnih potreb distrofikov v Sloveniji. V zvezi s tem pa je društvo usmerjeno tudi v zagotavljanje enakopravnega ekonomskega in socialnega položaja v slovenski družbi.

Ker vodimo in opravljamo večino dela v društvu distrofiki sami, pomenita že zgolj obstoj in delovanje društva uresničevanje posebnih socialnih ciljev in drugih aktivnosti ter uresničevanje osnovnih

človekovih svoboščin na specifičen način, in sicer na tistih nivojih, kjer je to fizično izvedljivo in smiselno. Mnoge naše programe lahko uvrščamo med profesionalne dosežke slovenskega invalidskega varstva, saj smo edini, ki jih izvajamo. Znotraj posebnih socialnih programov distrofiki izražamo in uresničujemo svoje interese in zadovoljujemo del svojih potreb. V Mariboru poleg osrednjega socialnega programa »prevozi«, dajemo velik poudarek programu ohranjanja zdravja. V ta namen izvajamo fizioterapijo, klasično masažo in plavanje v bazenu MTC Fontana Maribor. Pri fizioterapiji nam pomagajo naši fizioterapevti Martina, Bojana in Matej iz Doma dva topola. Za izvedbo masaže pa skrbijo v masažnem studiu Aleira Gana pod vodstvom Anamarije Gregorčič. Seveda pa ne moremo mimo naše mariborske »ekipe«, brez katere programov ne bi bilo mogoče izvesti. To so naši asistenti/vozniki Ivo, Jože in Mitja ter prostovoljka Metka, ki je na mestu koordinatorka posebnih socialnih programov uspešno nasledila pokojno Darinko.

Potrebe in pričakovanja članov društva so iz leta v leto večja. Predvsem pri največjem in tudi najzahtevnejšem programu »prevozi« si želimo več razumevanja in strpnosti, saj določeni člani nočejo ali težko razumejo, da so naša sredstva in zmožnosti resnično omejene. Časi, kot jih Jože Raduha omenja v svoji pripovedi o prvih začetkih in delitvi tistega malega, so na žalost že zdavnaj minili. Vsak posameznik vidi le »sebe«, drugo ga ne zanima. Vendar distrofiki na štajersko-prekmurskem poverjeništvu kljub neprijaznim in težkim časom s pozitivnim pričakovanjem zremo v prihodnost.

Za fizioterapijo, masažo, kopanje v MTC Fontana Maribor se lahko prijavite na tel. št. 02 / 48 00 610 vsak dan med delovniki od 9. do 13. ure, ali po e-pošti: maribor@društvo-distrofikov.si.

Društvo distrofikov Slovenije
ŠTAJERSKO PREKMURSKO
POVERJENIŠTVO

Zdravkova ulica 10
2000 Maribor

POVERJENIŠTVO DISTROFIKOV V SVETU INVALIDOV MESTNE OBČINE MARIBOR

Štajersko-prekmursko poverjenišvo je bilo v lanskem letu imenovano v Svet invalidov Mestne občine Maribor za mandatsno obdobje 2011 – 2014, v katerega je poleg našega društva vključenih še 18 mariborskih invalidskih društev. Menimo, da je pomen Sveta invalidov Mestne občine Maribor velik, saj gre za posvetovalni organ župana, dejansko pa tudi za povezovalni organ med invalidskimi društvi. Takšna oblika sodelovanja deluje oziroma se pokaže kot zelo dobra, kar dokazujejo številne urejene izboljšave v mestu. Vzpostavljen je sistem komunikacije, evidentiranja problemov, predlogov rešitev idr. Skupaj bomo invalidi prepoznavni, povezani in uspešnejši. Posebej gre izpostaviti dobro delo Sveta invalidov in Mestne občine Maribor na področju odprave arhitektonskih ovir, kjer se je v zadnjem letu veliko naredilo. V zadnjem obdobju smo s skupnimi močmi v Mestni občini Maribor odpravili več kot 100



Od leve: Frančiška Kolnik, Marta Vesenjaki in Martina Sardoč.



Asistent Ivo Hajnžič in Sabina Ponjevič.

arhitektonskih ovir, in sicer pločnike in manjše klančine, izboljšalo pa se je tudi stanje zaparkiranih invalidskih parkirnih prostorov, za kar gre nedvomno pohvala mestni redarski službi. Na Mestni občini Maribor obstaja v centru mesta za gibalno ovirane osebe tudi karta dostopnih lokacij. Druge občine v Sloveniji takšne ali podobne karte še nimajo. V samem jedru mesta so nameščene taktilne oznake za slepe in slabovidne. V novembru 2011 pa je na Mestni občini Maribor potekala otvoritev dvigala, ki invalide popelje do II. nadstropja, kar pomeni, da bomo odslej tudi invalidi lahko prihajali do uradnikov in si tako sami uredili svoje osebne zadeve. Dvigalo je namenjeno širši populaciji ljudi v mestu, predvsem gibalno oviranim, starejšim in mamiciam z otroškimi vozički. Po vseh teh pozitivnih dejanjih za invalidsko populacijo v sami Mestni občini Maribor v zadnjem obdobju, je občina od Zveze delovnih invalidov Slovenije prejela listino Občina po meri invalidov. Vendar tudi s tem ne smemo in ne moremo biti povsem zadovoljni. Še naprej moramo biti čim bolj povezani ter opozarjati na ovire in napake, saj bomo tako spremenili in dodatno izboljšali kakovost življenja oseb na invalidskih vozičkih in vseh drugih invalidov ter občanov. Stvari se spreminjajo in izboljšujejo iz leta v leto. V mestu Maribor je posluš za to, kar nas navdaja s pozitivnim pričakovanjem prihodnosti.

DISTROFIKI IN EPK

Maribor je bogato kulturno mesto, ki v letu 2012 postavlja nove temelje in smernice razvoja, saj je nosilec projekta evropske kulture. Svet invalidov Mestne občine Maribor je v sodelovanju z Zavodom 2012 spomladi leta 2011 izvedel sestanek, na katerem je programski direktor Zavoda EPK informiral predstavnike invalidskih društev o nameri vključitve invalidov v EPK ter o načinu in

možnostih vključitve projektov invalidskih društev v programe EPK. Izmed prijavljenih projektov je bilo izbranih 6, in sicer iz društva Sonček Maribor, Društva gluhih in naglušnih Podravja Maribor, Društva paraplegikov severne Štajerske, Društva študentov invalidov Slovenije in Medobčinskega društva slepih in slabovidnih Maribor. Distrofiki žal nimamo skupine, s katero bi lahko kandidirali in se predstavili v sklopu EPK.

Ključ do Evropske prestolnice kulture je odstranjevanje ovir. Tistih ovir, ki jih pogosto ne prepoznajo vsi, ki se neovirano gibajo, vidijo in slišijo. V programskem sklopu »Priložnost za vse« se tako izvaja projekt prilagoditev fizične dostopnosti institucij, programa in spletnih vsebin.

Z namenom odpravljanja fizičnih ovir za lažji dostop do institucij je bila v sodelovanju s Svetom invalidov Mestne občine Maribor oblikovana delovna skupina, ki jo sestavljajo predstavniki gibalno oviranih oseb, gluhih in naglušnih ter slepih in slabovidnih. Skupina oce-

njuje dostopnost institucij, prostorov in programa za različne skupine ljudi z različnimi invalidnostmi. Kljub temu je žal nekaj prizorišč, ki so invalidom na invalidskih vozičkih težje ali povsem nedostopna. Opisi dostopnosti so na voljo v spletnem koledarju dogodkov programa EPK na spletnem mestu www.maribor2012.eu.

Invalidom na invalidskih vozičkih in z dokazilom o invalidnosti je omogočen brezplačen vstop na prireditve, kjer imajo za to urejen dostop. Za spremljevalce ugodnosti niso predvidene.

Vstopnice kupite na vseh prodajnih mestih Eventima in Info točkah MARIBOR 2012. Info točki sta v Mariboru, na Trgu Leona Štuklja 2, in v Ljubljani, na Mestnem trgu 17, odprti vsak dan med 10. in 19. uro. Vstopnice lahko kupite preko Eventimovega klicnega centra na številki: 01/420 50 00 in spletne strani www.eventim.si.

■ Dejan Šamperl,
koordinator štajersko-prekmurskega
poverjenišтва društva



Zdravkova 10: vhod v društvene prostore v Mariboru.

"Lepota stvari živi v dušah tistih, ki jih opazujejo."

(David Hume)

POPRAVEK

V 7. št. MAŽ-a je ponagajal tiskarski škrat - vsem vpletenim, katerih priimki so bili zaradi č, š, ž -jev napačno zapisani, se iskreno opravičujemo.

Bodimo odprti

Prijatelj, ki enako kot jaz za svojo usodo in »svoj privilegij« ni prostovoljno izbral mišične distrofije, me je povabil, naj si ogledam spletno stran njihove podeželske občine in posnetek prve letošnje seje občinskega sveta, kjer so sprejemali letni proračun v višini 2 milijona in 750 tisoč evrov.

»Joj, zdaj pa še to«, pomislim prvi hip. A mi na koncu ni bilo žal za tisto uro in 57 minut, kolikor je trajal posnetek seje. Neverjetno, kako suvereno in s kakšnim občutkom za sogovornika je ta mladi podeželski župan vodil in zvozil to zahtevno sejo od začetka do konca. V primerjavi z njim nekatere politične veličine v Sloveniji, ki jih vsi poznamo, izzvenijo kot uboge, iztrošene in zamerljive reve.

Gotovo ni lahko z dvema milijonoma in 750 tisoč evrov zagotoviti vse potrebe občanov občine z okoli 3 tisoč ljudmi, z dvema vrtcema, osnovno šolo na dveh lokacijah, dvema pokopališčema, knjižnico, gasilskim in turističnim društvom, godbo na pihala, oktetom, športniki, ljubitelji kulture...

Ljudje na vasi, tudi občinski svetniki, znajo biti zelo pronicljivi v svojih vprašanjih, a župan se nikoli ni izmikal odgovornosti s kakšnimi posplošenimi izjavami, da zaupa svojim sodelavcem, temveč je pokazal, da resnično razume in stoji za materijo, strokovni sodelavci iz uprave pa so mu bili v pravo strokovno pomoč.

Opazovalec od daleč in z druge strani ekrana, kot sem jaz, bi se ob nekaterih preigravanjih, koliko bodo namenili ženski nogometni ekipi, ki igra v najvišji slovenski ligi, in koliko moški ekipi, ki igra v medobčinski ligi, in ali dati nekaj več sto evrov oktetu ali za prireditev Polka in majolka, lahko le nekoliko nasmihal. Pa sem le z nasmehom in tudi s ščepcem občudovanja poslušal obrazložitev, zakaj občina ne more v celoti ugoditi zahtevam gasilskega društva, ki ne uporablja svojega vozila le za potrebe voženj na kraj intervencije in pomoči ter za usposabljanje članov društva, temveč tudi za druge dejavnosti gasilskega društva. Nekaj novega pa se jim je očitno zgodilo na področju, ki se dotika področja posebnih potreb invalidov.

Osnovna šola s prilagojenim poukom v bližnjem mestu jim je poslala račun za šolarja iz njihove občine v znesku dobrih 15 tisoč evrov, kar je med občinskimi svetniki zbudilo poenoteno čudenje in nekaj nejevolje do izstavitelja računa. Še nekoliko večji sta vsoti, ki ju bo morala občina plačati za strokovno pomoč šolarju v domači šoli in za družinskega pomočnika.

Ob teh številkah so obrazi občinskih svetnikov in župana dobili nekoliko bolj trde poteze in tudi njihove besede so postale bolj trde in padlo je tudi nekaj primerjav z nekaterimi drugimi postavkami v proračunu.

Župan je ob tem pojasnil, da ob teh odločitvah občina možnosti ugovora nima, le dolžnost to izpolniti. Kar nekoliko blagodejno božajoče besede za mene malega »črveka«, da možnosti ugovora nimajo. Župan je omenil, da kakšno zadrego poskuša rešiti tudi z donacijami in povabil je svetnike, da se mu v teh prizadevanjih pridružijo.

Se pa vprašujem, kako bodo takšni »prenapihnjeni« računi, ki so jih preusmerili v lokalno skupnost – občino - v javno razpravo in na vpogled, vplivali na odnos do invalidov.

Že tako se vse pogosteje srečujemo z različnimi vrstami nestrpnosti do invalidov in to ne le od nakuštranih zeljnatih glav, ki jim hormoni nekoliko preveč pospešeno delujejo in ti, denimo, kar na parkirišču, rezerviranem za invalide in še kje, mimogrede povedo »kakšno krepko o kripelnih«. Kakšnemu policistu se to niti slučajno ne zdi sovražen govor, kvečjemu se še sam pošali na ta račun.

Naj končam z mislijo prijatelja duhovnika izpred mnogih let, ki je razmišljal iz svoje izkušnje nekako tako: »Lažje je ljudi pridobiti, da postrgamo z zidov cerkve vse stare barve in omete in stene na novo obnovimo, prepleskamo in poslikamo, kot da iz svoje duše in iz razmišljanja postrgamo preživele in odvečne stereotipe in predsodke do nekaterih skupin ljudi. Lažje bi mi bilo postaviti nov zvonik, kot postaviti nek nov pogled na življenje, svet... in tudi na invalide. A ostanimo odprti in si dejavno in pošteno prizadevajmo, da bo med nami več prostora za dejavno upanje... tudi za upanje proti upanju, ali ko ga ne vidimo.«

Bodimo odprti za vse dobro!

■ Jože Raduha

DIAGNOZA IN VODENJE DUCHENNOVE MIŠIČNE DISTROFIJE – VODNIK ZA DRUŽINE

V letu 2011 je s sodelovanjem dr. Marije Meznarič izšel vodnik za družine otrok z Duchennovo distrofijo tudi v slovenščini. Priročnik je vsem zainteresiranim dostopen na sedežu Društva distrofikov Slovenije.



Svoje izdelke so javnosti predstavili že petič

Do konca januarja je bila v prostorih Knjižnice Grosuplje, enota Dobropolje, na ogled razstava likovnikov, ki že osmo leto ustvarjajo pod okriljem Društva distrofikov Slovenije. Razstava je opozorila na tisti del kulturne ustvarjalnosti, ki nastaja zunaj profesionalnih kulturnih ustanov, pa vendar je z njimi v tesni povezavi.

Ljubiteljska srečanja likovnikov se odvijajo v okviru programa Dnevni center druženja in ustvarjalnosti distrofikov. Srečujejo se vsako sredo dopoldan v prostorih društva na vogalu bloka ob Linhartovi cesti v Ljubljani. Izredno svetel prostor, pozimi pa ravno zaradi številnih steklenih površin precej hladen, jim služi tudi kot galerija, saj omogoča razstavljanje novonastalih izdelkov. Zanje člani likovne skupine vestno skrbijo, kajti marsikateri pogled mimoidočih se ustavi na prijetno urejeni izložbi. Za strokovno vodstvo in dragocene praktične nasvete skrbi mentor Ernest Krnaič – Enči. Enči je oseba, ki z veliko mero empatije spodbuja in na nevsiljiv način posreduje likovne veščine.

Skupina se je z razstavo širši javnosti predstavila že petič. Kljub temu ta, ki jo omejnemo, nosi v sebi poseben pečat, ker je pobudo za njeno organizacijo podala prav mama ene od članic likovne skupi-

ne. Gospa Nada Lunder se je povezala z odgovornimi osebami Knjižnice Grosuplje in že takoj naletela na pozitiven odziv direktorice Jože Kek in knjižničarke Jasmine Mersel. Gospa Nada je tudi drugače zelo aktivna v svoji lokalni skupnosti, kjer vsak mesec pripravijo tematske dogodke. Nad idejo, da bi tokrat distrofiki predstavili svojo dejavnost, so bili po njeni zaslugi v kraju hitro navdušeni. Utrinke z otvoritve razstave, ki jo je organizirala, si lahko ogledamo na naslednjih fotografijah.

»Likovno razstavo bi rada poimenovala kar »Med uvelimi listi, živi drhtljaji« likovnikov iz Društva distrofikov Slovenije. **Rdeča nit razstave je prikaz obrazov, karakterjev na enem mestu in jih predstaviti v čim popolnejši obliki.** Zakaj? Ker je v likovnih delih čutiti vztrajnost, potrpežljivost, strast raziskovanja in navsezadnje utrip vsakega avtorja. Vsi in vse v eni sobi: vsestranski Matjaž, Beti, Vera, Urška, Jože, Darinka in Metoda...neverjetni ste, lotili ste se različnih likovnih tehnik in ustvarili zanimive sledi opazovanja in osvajanja tehnik. Sprejeli ste tudi težko odločitev in ponudili likovna dela v prodajo, kar je pogumno: ločiti se od svojega otroka, ki si ga ustvaril, in mu ponuditi nov dom. Ne zmore tega vsak.

Želim, si, da bi si Društvo distrofikov Slovenije vedno prizadevalo za uresničevanje ene od temeljnih človeških pravic, to je pravica do ustvarjalnega sodelovanja v kulturnem življenju in da bi s tovrstnim pojavljanjem v javnosti krepili poznavanje in socialno vlogo invalidskih organizacij, med njimi tudi distrofikov, ki obolevajo za eno od oblik mišičnega ali živčno-mišičnega obolenja,« je za javnost zapisala Saša Strnad.



V imenu Društva distrofikov Slovenije je zbrane nagovoril Iztok Mrak. V svojem govoru je poudaril pomen rednega aktivnega druženja in pohvalil ustvarjalnost distrofikov.



Beti Lunder in Saša Strnad, ki je kritično ocenila razstavo.



Saša Strnad je na prireditvi tudi komentirala posamezna likovna dela.



Naši umetniki so na prireditvi prejeli rdeče vrtnice in z njimi v rokah je nastala skupinska fotografija. Od leve proti desni so (v spodnji vrsti) Urša Grahek, Metoda Gorjan, Matjaž Bartol, Beti Lunder, (v zgornji vrsti) za njimi pa Vera Brnadič, Ernest Krnaič-Enči, Saša Strnad, Jože Kovačič, Nada Lunder ter Nataša Bartol.

Na naslednjih fotografijah si lahko ogledamo nekaj razstavljenih umetniških slik. V kolikor bi pri bralcih obstajal interes po nakupu posameznega likovnega izdelka, lahko pokličejo v uredništvo MAŽ-a (telefonska številka 01 47 20 431).



Nekateri člani so se predstavili tudi osebno in za MAŽ razkrili drobce svojih razmišljanj.



Beti Lunder: V skupini sodelujem že tretje leto. Metoda me je dolgo vabila naj se pridružim, potem sem pa nekajkrat prišla pogledat in spoznala, da se tudi v meni skriva talent za risanje! Na začetku sem se malo izpopolnjevala. Začela sem z akvareli, kasneje sem šla na tehniko akril. Začetni motivi z akvareli so bili raznovrstni – takrat sem preizkušala vse mogoče – pri akrilih pa rišem bolj šopke in podobno, ker je to tehnika »bolj za detajle«. Mogoče bom kar pri tem ostala, ne vem, še vedno se preizkušam. Rada se srečujem s to skupino, da malo poklepetamo, rišem pa raje doma. To je prva razstava pri kateri sem s svojimi izdelki sodelovala tudi sama.

Metoda Gorjan: Pred osmimi leti sem si prizadevala, da se začnemo re-

dno sestajati. Prosila sem gospoda Ernesta Krnaiča, da se nam pridruži in po-

stane naš nepogrešljivi mentor. Pri vsakem izmed nas se iz leta v leto pozna, kako je napredoval. Veliko je odvisno tudi od individualnega umetniškega navdiha. Meni osebno se zdi, da imam trenutno bolj neaktivno obdobje. Lepo bi bilo, če bi nas bilo v tej skupini več in če bi imeli vsi skupaj še začetno navdušenje... Kljub vsemu pa smo zelo dejavni. V tem času pripravljata Kati in Helena Urh novo razstavo v Radovljici, v sklopu njune predstavitve knjige ugank, kjer bo sodelovala tudi naša skupina, Luka Tavčar in Nevenka Gorjanc. Rada bi poudarila, da gre tukaj pri nas predvsem za druženje, pri čemer ni pomembno, koliko ima kdo prirojen dar za risanje, saj vsak dobi priložnost, da se izrazi na njemu lasten način.



Ernest Krnaič-Enči: Že pred tem sodelovanjem sem bil tukaj nekaj časa zaposlen, prirejal sem tudi svoje razstave. Z Metodo sva se nekega dne začela pogovarjati o takšnem sodelovanju. Začeli smo poskusno. Potem je sledilo osvajanje različnih tehnik in moram reči, da je bil začetek proti mojim pričakovanjem izjemen, res fantastičen! Žal je trenutno premrzlo, da bi lahko slikali. Podobno je ta prostor, ki je zaradi svoje lokacije in svetlobe drugače idealen, poleti večkrat prevroč, čeprav se srečujemo samo dopoldne. Hodili smo slikat tudi v naravo in tam ustvarjali. V vsem tem času smo iskali razne načine prilagoditve tehnik posamezniku, ker je nekaterim invalidnost precejšnja ovira, saj smo hoteli ustvarjanje omogočiti vsem. Krasno jih je gledati, kako zagnani in pridni so!

Marjeta Tekavec: Sem prihajam šele pol leta in trenutno še nisem preveč ak-

tivna kar zadeva slikanje. Imam še malo zadržkov glede občutka svojih lastnih sposobnosti (opomba: to mentor takoj zanika!), zato v skupini vidim predvsem smisel druženja med sebi enakimi. To me kar gor drži! Doma sicer hodim na sprehode, izdelujem gobeline in tapiserije, ampak je čisto drugače, če imaš vsaj enkrat na teden eno družbo.



Matjaž Bartol: Že od samega začetka te dejavnosti se redno udeležujem teh srečanj. Pri nekaterih je videt prav velik slikarski napredek. Občutek imam, da se skozi srečanja krepimo. Začeli smo z risanjem s svinčnikom in kasneje tehnike nadgrajevali. Najbolj smo osvojili akvarel, spoznali smo tudi akril. Motivi, ki jih rišem, so zelo različni in so bolj odvisni od obdobja, v katerem se sam nahajam. Akvarel je zame osebno kraljevska tehnika, kjer se lahko res dobro izražam. Včasih pa se tudi lotim česa bolj abstraktnega. Upam, da bom do razstave v Radovljici še kaj narisal, ker zadnje čase rišem bolj malo in si želim to spremeniti. Večinoma rišem v skupini, na srečanjih, doma redko. Rad bi pozval vse, ki morda imajo željo po druženju, naj se nam pridružijo. Risanje niti ni poglobljen motiv srečevanja – bistveno je, da tukaj dobiš navdih!

Urša Grahek: Sodelujem že približno štiri leta. Hodila sem k angleščini, ko sem

od Matjaža Bartola izvedela za to skupino in sem se jim še sama pridružila. Rišem predvsem na srečanjih, tudi druženje mi veliko pomeni. V tej skupini se počutim domače. Vsak riše po svojih zmožnostih, predznanje ni potrebno. Od motivov rada rišem naravo. Vsake toliko časa dobim preblisk, tako kot recimo za novo risbo, ki sem jo poimenovala »riba na oko«. Nastala je na pobudo mojega prijatelja, ki si je zaželel moje slike. Slika bi naj izražala nekaj pozitivnega, ker je prijatelj, drugače Primorec, zaposlen v Ljubljani in zato primoran tukaj tudi živeti. Pravi, da se večkrat počuti ujet in je včasih že prav naveličan službe, ki jo opravlja. Zato sem mu narisala ribico, ki je ujeta v posodi, je pa še vedno v vodi, kar ponazarja morje... Kadar pogleda to sliko, postane prijatelj takoj boljše volje!



Kadar ladja ne potone

Mineva natanko sto let, odkar je potonil Titanic. Od takrat naprej so na področju luksuznih potovanj z ladjo postorili marsikaj in križarjenje je vse do pred nekaj tedni veljalo za najbolj varen in udoben način dopustovanja. Potem pa se je zgodila Costa Concordia.



Niko Čížek, avtor prispevka, na ladji.

Prav Costa Concordia je po naključju zadnja ladja, s katero sem bil na križarjenju. To je bilo pred dobrim letom in takrat nismo potonili. Čisto klasično smo se zasedrali v Savoni in se povsem nespekakularno izkrcali. Pač ni bil petek, trinajsti in kapitan ga ni na veliko »biksak«.

ZAKAJ KRIŽARJENJE

Turistična agencija »Svet križarjenj« ima na svoji spletni strani kratko anketo, v ka-

teri sprašuje obiskovalce, zakaj se najraje odpravijo na križarjenje. Ponujeni so naslednji odgovori:

- želim na udoben način videti več krajev naenkrat
- uživam v vrhunskih jedeh in pijači
- se rad/a zabavam in plešem
- so to najboljše počitnice za moje otroke
- na počitnicah želim izjemno ugodje in postrežbo.

Anketa pa ima »napako«, saj je možno izbrati le enega izmed odgovorov. Nekdo, ki je že križaril, bo namreč verjetno brez pomislekov izbral vseh pet odgovorov. In dodal še kakšnega za nameček: križarjenje se namreč hitro izkaže kot zelo primeren način potovanja tudi za invalidno osebo.

Sam sem že od nekdaj zelo rad potoval. Spoznavanje novih krajev mi je zmeraj pomenilo zelo veliko in potovanj sem se po otroško veselil tudi še takrat, ko sam sebi že dolgo nisem imel več pravice reči »otrok«. Napredujoča mišična distrofija pa je seveda pričela predstavljati zmeraj večjo oviro pri tem. Že dolgo več ne morem stopiti na avtobus, komplicirano je potovati z vlakom, letalo pa te dostavi nekam, kjer si ponovno brez prevoznega sredstva. Tako preostane le še avto in s tem potovanja v lastni režiji, kar pa zahte-

va iskanje ustreznih možnosti za nočitev – torej hotelov ali prenočišč s primernim dostopom in sobami, prilagojenimi za uporabnike invalidskih vozičkov.

Na srečo v zakladnici ljudskih pregovorov najdemo tudi naslednjo modrost: **»Če ne pride gora k Mohamedu, mora Mohamed h gori«**. A ne bi bilo potemtakem za invalida najbolj enostavno, da poišče hotel, ki bo dostopen in bo imel zanj ustrezno sobo, potem pa naj hotel kar sam potuje naokoli in te prevaža iz kraja v kraj. Zvečer greš spat v Benetkah, ko se zjutraj zbudiš, pa je hotel parkiran v Dubrovniku!

In točno to nam omogoča križarjenje.

NASTANITEV

Ladja za križarjenje ima potemtakem dve osnovni funkciji: je hkrati prevozno sredstvo in hotel. Hotelskim sobam na ladji pravimo kabine. Te so lahko notranje ali zunanje. Notranje kabine so v sredini ladje in nimajo oken. Zunanje kabine so ob robu ladje; v nižjih nadstropjih imajo okno s pogledom na morje, v višjih nadstropjih pa po navadi balkon.

Čeprav so si po izgledu in opremljenosti vse kabine praktično enake (vsaka kabi-



na ima svojo kopalnico z WC-jem, hladilnik z ledom in pijačo, sef in televizor), se kljub temu delijo v kategorije. Bolj, kot je kabina oddaljena od dna ladje, v višjo kategorijo sodi. Oddaljenost od ladijskih motorjev je namreč običajno kar obratno sorazmerna s količino hrupa in močjo tresenja, ki ju potnik občuti med počitkom v kabini. Sam sem sicer bival tudi že v notranji kabini v najnižji etaži, pa sta me enakomerno brnenje motorjev in tresenje prej prijetno uspavala, kot motila, tako da ta argument ni nujno glavni razlog za izbiro kategorije.

Po pričakovanju so najcenejše notranje kabine, nato jim sledijo kabine z oknom in nato kabine z balkonom. Po navadi se cena za kabino istega tipa poveča za približno 50 € na vsaki dve etaži. Vsaka ladja ima tudi nekaj velikih apartmajev, z ločeno dnevno sobo in spalnico, po možnosti s klavirjem v dnevni sobi in jacuzzijem v kopalnici, a za tak (nepotreben) luksuz je potrebno odšteti dvakratno ali trikratno ceno običajne kabine z balkonom.

Za nas je precej bolj pomembno to, da ima vsaka ladja na voljo tudi kabine, ki so prilagojene uporabnikom invalidskih vozil. Le-te imajo širša vhodna vrata, nekoliko več prostora v kabini, višje postelje ter širši dostop (brez praga) v kopalnico, ki omogoča prosto tuširanje brez običajne kadi ali tuš-kabine.

Za pospravljanje kabine je zadolžen kabin-ski steward. Vsak steward ima običajno na skrbi kakšen ducat kabin. Njegov delovni dan se v resnici nikoli ne konča, saj vas ob vsakem prihodu v kabino čakajo pospravljena postelja, urejena kopalnica ter sveže in zložene brisače. Pri tem pa stewarda praktično nikoli ne srečate. Predstavljam si, da ves dan napeto čemi za kakšnimi na pol priprtimi vrati in budno opazuje, ali bo kdo izmed njegovih varovancev zapustil kabino. Čim se to zgodi, se verjetno pritiho-tapi v kabino in jo pospravi, se prav tako hitro in neopazno oditiho-tapi nazaj v svoje skrivališče, od koder nato opreza za svojo naslednjo 'žrtvijo'.



HRANA IN PIJAČA

Na ladji predvsem ne boste nikoli lačni. Praktično cel dan je odprta samopostrežna restavracija, ki deluje po principu »all you can eat« (torej lahko pojedete toliko, kolikor vam dovoli želodec). Tja lahko greste na zajtrk, v opoldanskem času na kosilo, v popoldanskem in večernem pa na večerjo. Ali pa ostanete v njej kar ves dan! Mimogrede: če se kak dan zbudite resnično lenobno razpoloženi, vam lahko zajtrk – ne da bi bilo to potrebno doplačati – prinesejo tudi v kabino. Če imate sobo z balkonom in se ladja pravkar približuje obali Haitija ali Jamajke, to pravzaprav niti ni tako slaba ideja!

Bolj sofisticiranemu prehranjevanju pa je namenjena glavna restavracija. Če ste raje postreženi, lahko greste v restavracijo tudi na zajtrk in/ali kosilo. Vsekakor pa se izplača v restavraciji večerjati, saj je to zmeraj eden izmed (kulinaričnih) vrhuncев dneva. Postrežba in hrana v glavni restavraciji sta namreč običajno na nivoju restavracij s petimi zvezdicami, zato je te trenutke resnično vredno izkoristiti.

Ladijska restavracija lahko sicer naenkrat sprejme približno polovico vseh potnikov. Zato poteka večerja v dveh izmenah. Prva izmena prične z večerjo običajno ob pol sedmih, druga pa ob devetih. Potniki se pred križarjenjem sami odločijo, v katerem terminu bodo večerjali.

Kot da to ne bi bilo že dovolj, je za ponočnjake običajno na voljo še tako imenovan polnočni bife, ki ga postrežejo med nočno zabavo na vrhni zunanji palubi.

Medtem, ko je vsa hrana, ki jo zaužijete na ladji, že všteta v ceno križarjenja, pa s pijačo ni tako. Med obroki lahko zastonj pijete le vodo, vso ostalo pijačo je potrebno plačati. Edino plačilno sredstvo na ladji je sicer magnetna kartica, ki jo vsak potnik prejme ob vkrcanju. Taista

kartica je hkrati tudi ključ za vstop v kabino in identifikacijski dokument, ki ga je potrebno pokazati ob vsakem izkrcanju in vkrcanju med samim križarjenjem.

ZABAVA NA LADJI

Ni si težko predstavljati, da mora biti ladja, ki sprejme okoli 4000 potnikov in je na njej ob tem še več kot 1000 članov posadke, pravo mesto v malem. Tudi če se kak dan ladja ne ustavi v pristanišču, ali pa se vam iz kakšnega drugega razloga ne da zapustiti ladje, vam na njej ne bo dolgčas.

Vsak večer vas v kabini čaka ladijski časopis, v katerem so predstavljene vse aktivnosti, ki bodo naslednji dan potekale na ladji. Tako si lahko že v naprej začrtate pot do čistega užitka.

Različne animacije za odrasle in otroke trajajo od jutra do večera. Že dopoldan lahko sodelujete v različnih kvizih, se recimo prijavite v tečaj lončarstva ali trebušnega plesa, ali pa se priključite skupini otrok, ki na ladji išče skrite predmete. V vsakem trenutku se lahko odločite za kopanje v katerem izmed bazenov na ladji – bodisi odprtem ali zaprtem. Sicer pa ni lepšega, kot poležavati na zunanji palubi, udobno zleknjen na ležalniku, v eni roki »Pina colada«, v drugi pivo in potem ta večna dilema, katero roko prej k ustom.

Če vam ni do pitja in petja, se lahko udeležujete športno: skoraj vsaka ladja ima na najvišji palubi igrišče za košarko ali odbojko, včasih pa tudi mini-golf ali celo plezalno steno. Za manj zahtevne so na voljo mize za pink-ponk in namizni nogomet. Še manj zahtevni se lahko napotijo v tako imenovani »card-room«, kjer lahko igrate karte in si celo izposodite različne namizne igre. Na ladji je tudi knjižnica in internetni kotichek.



Osrednji večerni dogodek na področju zabave je predstava v gledališču. Predstava se ponovi dvakrat: medtem ko prva polovica potnikov večerja v restavraciji, se lahko ostali 'za predjed' napotijo v gledališče. Ob devetih se zadeva obrne: na večerji je druga izmena, sita polovica potnikov pa si lahko privoščijo kozarec vina, piva ali koktejl ob pevski, plesni ali akrobatski predstavi v gledališču. Ni težko uvideti, zakaj imam raje prvo izmeno.

V nadaljevanju večera se potniki razkropijo po različnih koncih ladje. Nekateri se odpravijo v casino, mlajši zavijejo v disko ali na nočno plesno zabavo ob bazenu, ostale privabijo številni bari z živo glasbo in plesišči. Pred spancem pa je prav prijetno stopiti še enkrat na zunanjo palubo in se za lahko noč uzreti v zvezdnato nebo.

IZLETI NA KOPNO

Kljub še tako živahnemu dogajanju na ladji, pa za večino potnikov glavno privlačnost križarjenja predstavljajo prav postanki ladje. Vsak dan se na vsem lepem znajdete nekje drugje na zemeljski obli in novi kraji kar kličejo po raziskovanju.

V vsakem pristanišču, kjer ladja pristane, je možno ladjo zapustiti in se odpraviti na kopno. Potniki se lahko prijavijo na izlete, ki jih organizira ladijska družba (zanje je potrebno dodatno plačati), seveda pa se lahko vsakdo na sprehod odpravi tudi na lastno pest.

Kadar ladja stoji v pristanišču, ki samo po sebi ni posebej zanimivo ali pa vas ponujeni izleti lahko pripeljejo na še veliko bolj atraktivna mesta, se vsekakor splača razmisliti o udeležbi organiziranega izleta – če vam zdravje in denarnica to le dopu-

ščata. Tako se je, na primer, ob pristanku v sicer ne pretirano zanimivem grškem mestecu Katakolon vredno odpraviti na ogled nekaj deset kilometrov oddaljene antične Olimpije, pristanek v Aleksandriji je smiselno izkoristiti za celodnevni izlet do Kaira in ogled znamenitih piramid v Gizah, iz umazanega Neaplja bi se veljalo odpraviti na Vezuv ali ogled Pompejev, postanek v Civitavecchiji pa dobi smisel, če jo od tam mahnete na obisk Rima in Vatikana.

Sam se sicer še nikoli nisem udeležil katerega izmed organiziranih izletov, saj z električnim skuterjem ne morem na avtobus. A to še ne pomeni, da bom ostal na ladji: z družbo se na kopno odpravimo zmeraj kar po svoje. Če si kraje, kjer bo ladja imela postanek, nekaj tednov pred križarjenjem ogledate na Google Zemlji in o njih ob tem še kaj preberete, se lahko greste turizem čisto zadovoljivo tudi v povsem lastni režiji.

KAM IN KDAJ NA KRIŽARJENJE

Morda je davno nekoč res veljalo, da je križarjenje rezervirano samo za ljudi z debelimi denarnicami, a to na srečo že dolgo ni več tako. Ponudba križarjenj je iz leta v leto večja, cene pa so se spustile v tiste sfere, ki si jih lahko privoščijo praktič-

no že sleherni. Kot smo videli, tudi invalidnost ni ovira – tovrstna potovanja so kvečjemu dobesedno pisana na (sicer nežno) kožo invalida.

Kam torej na prvo križarjenje, če vas bodo odslej slučajno kdaj zasrbele pete? Za naše kraje najbližja in najbolj primerna so križarjenja po vzhodnem Sredozemlju, na katera ladje plujejo iz Benetk. Nekoliko dlje (pa spet ne tako strašansko daleč) se je potrebno odpeljati, če želite križariti po zahodnem Sredozemlju. Nam najbližji pristanišči za tovrstna križarjenja sta Genova in Savona. Iz Ljubljane do Benetk je okoli 250 km, do Savone pa 650 km. Seveda je možno križariti tudi po nekoliko bolj eksotičnih krajih, pri čemer pa se potem ne morete več izogniti potovanju z letalom.

Ker na ceno križarjenja odločilno vpliva tudi (letni) čas potovanja, ni vseeno, kdaj se zanj odločite. Na križarjenje do grških otokov ali do Turčije se lahko v zgodnji pomladi ali pozni jeseni odpravite tudi že za manj kot 400 € na osebo. Za isto križarjenje pa boste sredi poletja morali odšteti vsaj dvakrat več. Bolj ugodno ceno lahko pričakujejo tudi tisti, ki niso vezani na določen čas in lahko čakajo na primerno »Last minute« ponudbo. Če namreč ladja teden ali dva pred načrtovanim križarjenjem še ni polno zasedena, se da preostale kabine dobiti včasih tudi za prav smešno ceno. Seveda pa so v tem primeru invalidske kabine praviloma žal že zasedene.

Če še niste nikoli križarili in ste tudi vi mnenja, da se živi samo enkrat (križari pa lahko tudi večkrat), nikar ne odlašajte. Najslabše, kar se vam lahko zgodi, je to, na kar so me v turistični agenciji prijazno opozorili, ko sem se prvič odločil za tovrstno dopustovanje: križarjenje vas lahko zasvoji!

■ Niko Čížek



Maž lista novo knjigo

Težke preizkušnje v življenju so kot reševanje ugank; sprva ne vidimo izhoda, a se vedno znova razveselimo končnih rešitev.



Na začetku februarja je v Birografiki Bori ugledala luč sveta zbirka ugank. Avtorica me je prosila, da knjigi na pot namenim nekaj besed. Kaj napisati o nekom, ki ga že dolgo poznaš, kot se

pozna s Kati? Že od prvega srečanja sem imela občutek, da obstaja neka vez, kar se je kasneje v kasnejših razglabljanjih in razmišljanjih potrdilo v obliki podobnih pogledov na življenje. To življenje bogati predvsem kultura v širšem zavedanju vsega lepega, kar nas obdaja in za kar se je vredno tudi boriti. Za tiste drobne trenutke življenja, ki so morda res le trenutki, ampak so nekje z našimi dejanji zapisani v večnost. Tako kot je v večnost z objavo knjige zapisano njeno ime. Koliko truda in let zbiranja ugank je bilo potrebnih za to, da je knjiga zares ugledala luč sveta, ve le ona sama. Pravijo, da so nekateri dogodki v življenju kot kamenčki v mozaiku in čim več jih nabereмо, bolj bogati likovni motivi nastanejo. Podobno je z ugankami: več jih zberemo, več tudi spoznamo rešitev, če seveda znamo in zmoremo na življenje pogledati kot na izziv.

Sestri Urh sta zame izjemni v svojem pogumu samostojnega in neodvisnega življenja, ki pa zaradi tega ni niti malo manj aktivno in bogato. Nasprotno, globoko sta se zakoreninili v mesto Radovljica ter s svojim zgledom, predvsem pa z aktivnim vključevanjem in udeleževanjem življenjske vizije vplivata na obstoječe omejitve v glavah ljudi v svojem okolju (ter povsod drugje). Večkrat poskrbita za dobro voljo v Domu dva topola, šahovska srečanja zaradi njih minejo v prešernem vzdušju in marsikateri dogodek je zaradi njune prisotnosti

obarvan v sijoče barve. Neverjetno, koliko energije premoreta, ko dajeta iz sebe in se dajeta, oziroma zlivata v okolje. Njuno sodelovanje je obrodilo sadove tudi pri prizadevanjih, da Radovljica doseže naziv »občina po meri invalidov«. Lep dokaz, da za aktivno življenje ni potrebno prebivati ravno v Ljubljani.

Kati je tudi pri MAŽ-u moja nesebična sodelavka že vrsto let. Vedno, kadar sem iskala idejo ali nasvet, mi je bila pripravljena prisluhniti, predvsem pa narediti. Še nikoli se mi ni zgodilo, da bi na njene prispevke morala čakati ali da mi ne bi vsaj poskušala pomagati tam, kjer se je ustavilo, kajti njen moto, ki ga je izpovedala že v svojem intervjuju za MAŽ (št. 6), se glasi: »Kar nam je dano, kar imamo in kar smo, dajajmo naprej.« Ona nam daje ogromno, predvsem neprecenljiv je njen pozitiven pogled na svet. Rada poudari, da tisti, ki hoče, lahko naredi več od tistega, ki zmore. Vztrajnost je zanje vrednota, kar nam življenje venomer potrjuje, saj le tisti, ki se z izzivi soočajo, lahko v življenju resnično nekaj dosežejo. Je tipični primer ženske, ki ve, da se na pot mora podati vsak sam. Samo čakati nekoga, ki te bo popeljal za dovoljstvu naproti, je namreč, kot pravi, neumno!

Ob izidu njene prve knjige ji iskreno čestitamo in njej ter ugankam želimo prijetno pot do bralcev.

■ Vesna Veingerl



Prt, ki ga je izvezla Helena Urh, bo potoval v Kanado.

POSADI DOBRO MISEL!

Celo si me zlomil,
pribil v nizkotna tla,
da razletela sem se na ti-
soče ponižanih not.
Razpoke zakletih družabnih krogov,
ki razbili so se z lažmi,
so narisale solze na obraz.

Nisva zadihala,
ker nisva pogruntala,
kako bi se lahko pogovarjala.
Izogibala sva se iskrenim žarkom
in hodila po poti rušenja čustev.
V daljavi prostovoljec gleda,
opazuje in premišljuje,
kako bi naju izvlekel iz razpok,
ki preveč so se razrasle.

Ni poti nazaj,
ker začelo se je novo leto.
Najina knjiga je spustila žaluzije.
Vrata zakletih krogov, izgovorov, laži
in hladnih oči so se zaprla.

Ubil si naju z besedami 'Ne-
preklicni konec',

ubil si sebe bolj kot mene.
Kdaj boš spoznal in uvidel,

da si izgubil tudi sebe,
ko si zaprl svoje okno sanj,

in da boš sam, osamljen
utonil v kozarcu laži in prevar?

Posadi dobro misel zame!

Zalivaj in neguj jo!

Posadi dobro misel zase!

Pazi nanjo, zalivaj in neguj jo!

V zimskem času jo izpusti,

da bo med oblaki zrasla v
cvet novega upanja!

Avtor: Tatjana Strmčnik

VPRAŠANJE

Sem mar hči neba,
morda sestra zvezd,
ki jih še nihče ne pozna?

Kdo sem?

Pravijo mi sestra luči.

Sem morda blues na tvo-
jem levem stegnu?

Visim na črnih angelih,
na krilih zmaličenega semena
in ni mi mar resničnosti zablod.
Raje plesala bom sanje na tvo-
jem polnem telesu.

Kdo sem?

Pravijo mi sestra luči ...

Avtor: Tatjana Strmčnik
(iz pesniške zbirke 'Zbiralka želja')

Tarok – več kot igra s kartami



V našem društvu najdemo zelo raznolike ljudi, med njimi so tudi igralci taroka, ki se lahko pohvalijo z lepimi dosežki na tekmovanjih v okviru Tarok zveze Slovenije. Pod njenim okriljem tekmuje tudi ekipa Šalabajzerji, katere član je Samo Medved, ki ga mnogi distrofiki poznate po njegovi silni energiji in vedno nasmejanemu obrazu. Za MAŽ nam je bil pripravljen predstaviti nekaj utrinkov svojega hobija.

Samo kaj vas je pritegnilo k taroku?

Karte sem vzljubil že kot otrok, v družini smo veliko kartali s starši. Tarok je prišel na vrsto, ko sem bil star približno dvajset let. V okolju, kjer sem hodil v šolo, smo se začeli družiti in igrati tarok; najprej s prijatelji, kasneje je to preraslo v pravi hobi in zdaj sem član Kluba Ormož. Tarok me privlači, ker je vsaka igra sama po sebi nekaj posebnega, situacije se ne ponavljajo, ker je možnih ogromno različnih kombinacij. Če ga na primer primerjam s šahom, je veliko bolj dinamičen!

Vaši največji dosedanja uspehi na tekmovanjih?

Lahko se pohvalim, da sem se vsako leto uvrstil med prvih dvajset tekmovalcev. Rezultati se štejejo posamično in ekipno (državno in pokalno) in do sedaj imam kar nekaj lepih dosežkov.

Koliko časa dnevno/tedensko posvetite taroku?

Veliko časa! Skoraj bi lahko rekel, da za en dodatni delovnik. Če gledava tedensko, je to od 30 do 40 ur na teden! Če ne gre dru-

gače, potem igram dopisni tarok po spletu, ki se nahaja na <http://e-mesto.si/portal/tarok.php> ... (Se nagajivo nasmeje.) Veliko igramo tarok tudi v Izoli, v domu Dva topola, v času obmorske obnovitvene rehabilitacije. Tudi Boris Šuštaršič, predsednik Društva distrofikov Slovenije, je taroku naklonjen in ga včasih tudi igra, vsekakor pa se nam igralcem rad pridruži kot opazovalec.

■ Vesna Veingerl



Festival slovenskega taroka na Bledu 2005: Samo z zmagovalnim pokalom. Na fotografiji v ozadju vidimo del zbirke do sedaj osvojenih pokalov.

Rezultati:

Posamično	2004 – državni prvak v seštevku vseh 12. turnirjev, 2005 – zmaga na festivalu slovenskega taroka na Bledu (2 dni) 2008 – »master igralec«, najboljši igralec zaključnega leta 2011- februarja zmaga na turnirju v Laškem, junija Štajerski prvak in avgusta 3. mesto na primorskem (Primorski prvak)	
Ekipno	Državno prvenstvo	1. mesto 2008 in 2011 2. mesto 2010
	Pokalno ¹ prvenstvo	1. mesto 2007 2. mesto 2008 in 2011

¹ Pokalno poteka na sistem izločanja, kjer sodeluje najprej 57 ekip s tremi člani, nazadnje ostanejo samo 3 ekipe in med njimi poteka finalno tekmovanje

O TAROKU

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

V Sloveniji se tarok igra tako rekoč v vseh pokrajinah, pred petnajstimi 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 (krajše TARZ), v sezoni 2003/2004 pa so uvedene nekatere novosti, kot na primer registriranje klubov oziroma društev. (povzeto po <http://www.tarokzveza.si/>)

Zbiranje donatorskih sredstev za plesalce distrofike

Plesni klub Zebra je prva skupina t.i. »wheelchair dancinga« pri nas. Ples z vozičkom je v Sloveniji še zelo mlada panoga, v Zahodni Evropi pa ima že bogato tradicijo. V sodelovanju z **Društvom študentov invalidov Slovenije** želimo 10 plesnim parom omogočiti **udeležbo na mednarodnem tekmovanju v Cuijku na Nizozemskem, med 7. in 8. aprilom 2012.** Družbe Telekom Slovenije, Tušmobil in Si.Mobil so nam omogočile aktivacijo storitve SMS Donacija za lažje zbiranje prispevkov.

Pošljite SMS - sporočilo s ključno besedo PLES na številko 1919 in prispevali boste 1 EUR za udeležbo na mednarodnem tekmovanju.

Prispevajo lahko uporabniki mobilnega omrežja Telekoma Slovenije, Tušmobil in Si.Mobil. Telekom Slovenije, Tušmobil in Si.Mobil se v celoti odpovejo vsem prihodkom z naslova storitve SMS Donacija. Pogoji in navodila za sodelovanje pri storitvi operaterjev so objavljeni na spletni strani www.dsis-drustvo.si.



Heleni in Gregorju Jeriču, članu našega društva, se je 11.11.2011 rodil sinček Gaber. V prejšnjem MAŽ-u smo lahko prebrali zgodbo z njunega potepanja po Italiji, ki je nastala mnogo prej, saj sta bila takrat še sveže zaljubljenca. Ta ljubezen se je razvijala in danes so mlada družinica, ki nam je dovolila objaviti fotografijo v MAŽ-u. **Čestitamo!**

ŠALA

Pridejo k zdravniku mlada osebna asistentka in mladenka na invalidskem vozičku.

Zdravnik reče asistentki: "Slecite se."

Mladenka na vozičku: "Oprostite gospod doktor, prišli sva zaradi mene."

Zdravnik: "V redu gospa, pokažite jezik."



Za pusta hrusta: Ali se za masko skriva Jan Leskošek?

Projekt Mesto bere tudi za distrofike

Do 23. aprila poteka v Mestni knjižnici Ljubljana projekt Mesto bere. Projekt spodbujanja branja je namenjen vsem članom, starejšim od 16 let, ki bodo do omenjenega datuma prebrali vsaj pet knjig z objavljenega seznama knjig slovenskih avtorjev in oddali izpolnjen obrazec. Najlažji način posredovanja za vse, ki imate možnost spletne povezave s svetom, je izpolniti kar spletni elektronski obrazec.

Skupaj z navodili ga najdete na <http://www.mklj.si/index.php/projekti/lokalni-projekti/mesto-bere>, kjer so navedeni še drugi načini posredovanja: po elektronski pošti mesto.bere@mklj.si, v

kuverti na naslov Mestna knjižnica Ljubljana – Mesto bere, Kersnikova 2, Ljubljana, ali pa ga oddate v katerikoli knjižnici, ki je pod okriljem MKLJ.

Vsi, ki boste pravočasno zaključili z branjem, boste na sklepni prireditvi prejeli **priznanje** in **darilo** ter sodelovali pri žrebanju za **glavno nagrado - vikend paket za dve osebi v Bohinj Park EKO Hotelu**, ki ga podarja MPM Engineering, d. o. o., in pri žrebu za dva darilna bona za **tečaj hitrega branja** Power reading, ki ga podarja podjetje Kratos, d. o. o. (*Pravila o sodelovanju v nagradnem žrebanju*).

Medicinsko tehnične pripomočke si lahko tudi izposodimo

Poznamo več različnih medicinsko tehničnih pripomočkov, ki jih invalid potrebuje v svojem vsakdanjem življenju. Med njimi ločimo skupine tehničnih pripomočkov za gibanje, higieno in terapijo. Ker so mišična in živčno-mišična obolenja napredujoča, so ti pripomočki posebej zanimivi za distrofike, zlasti kadar govorimo o tehničnih pripomočkih za gibanje. Pred vsakim nakupom se je dobro seznaniti o lastnostih in dostopnosti posameznega izdelka (pripomočka); kako ga vzdržujemo (predvsem kakšne so možnosti servisiranja) in kakšne so možnosti kritja stroškov s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje. Nakup tovrstnih izdelkov je namreč največkrat veliko finančno breme in zato vas seznanjamo, da v podjetju Soča oprema iz Ljubljane dajejo svoje izdelke tudi v krajši ali daljši najem.

V podjetju Soča oprema se namreč že več kot štirideset let ukvarjajo s proizvodnjo in prodajo rehabilitacijskih pripomočkov, invalidskih vozičkov, bolniških in negovalnih postelj ipd. Distrofiki v glavnem povprašujejo po invalidskih vozičkih, ki jih prav tako poznamo kar nekaj vrst. Razlikujejo se po namenu, lahko so navadni in na elektromotorni pogon. Tudi električni skuter omogoča premagovanje večjih razdalj in s tem ob večji mobilnosti nudi uporabniku večjo samostojnost. Tamara Bokalič iz Soče opreme pojasnjuje: »Uporabnikom svetujemo tudi, kako premagati stopniščne in višinske ovire, saj so za gibalno ovirane na voljo prirejeni stopniščni vzpenjalniki z goseničarjem in sedežem, tako da se uporabnik lahko samostojno prepelje v višje nadstropje.«

Ostale možnosti, ki vas morda zanimajo, so prilagoditve kopalnice: distrofikom prirejeni sedeži za kopalno kad, ki se lahko dvigajo ali spuščajo, in da je premikanje z vozička na stol in nazaj čim enostavnejše, se posameznik lahko odloči za toaletni stol s snemljivimi

mi nasloni za roke, prav tako pa so za varno gibanje pomembni ročaji in nedrseče podloge. Pri vsakdanjih opravilih in negi veliko olajšajo tudi stropna dvigala.

Večino pripomočkov in izdelkov si v Soča opremi lahko novi uporabnik tudi ogleda in jih preizkusi v razstavno – prodajnem salonu podjetja. Za vse ostale pa so izdelali priročnik za izdajo in izposajo medicinsko tehničnih pripomočkov z nasveti, ki morebitne kupce seznanja z možnostmi široke izbire. Za brezplačni izvod priročnika lahko pokličete na telefonsko številko 051 220 726.

Vir: (2012): Pripomočke za varno in lažje gibanje si lahko izposodimo. Zdravi in fit, oglasna priloga časnika Finance, februar 2012, št. 1; 46-47.

SOČA OPREMA d.o.o.

Linhartova 51, 1000 Ljubljana | socaoprema@siol.net
T: 01/437-42-52 | F: 01/437-64-63 | GSM: 051/220-726



KRIŽANKA ZA RAZVEDRILLO



	LIKNA, KI NASTANE Z VRANJEM	STROKOVNI USTJEDNEC MUZEJU	VZGOJNO - IZO- BRAZEVANA USTANOVA RIMSKA PRE- SKRBA Z ŽITOM		ANTONO ME- STO V OBČINI ZAHENJEM SVETIŠČA NASTJA ČH			VOSTA JABOLK SREDIŠČE VREJNA		EMAL, LOŠČ POVRE MOKA KRAVICA	UMETNOSTNI SLOG V 18. STOLETIJU AVS. ARHITEKT NICOLI AS 1716 - 1790	SORITA JEČERNA IRVINGO- METNITRENER KRASNOGAR	BELAKR, STALNA SNOV, KI SE UPORABLJA ZA OKRASANJE LISTNA	GROHO ORIENTALSKO SIKNO PRAVNA LISTNA		KOGA S KARTAMI
	FOTO- GRAFIJANJE NEBESNIH TELES	SIKARSKA SILNOST POLOVETIL STOLETJA	NATVŠI PREDSIVNIK ŽIVALSKEGA SVEITA NAJ- BOJI TOČNO BENI CLOTHU	OTOK V RISKEM MORJU MARKO OKOREN	EGIPTOVSKI BOG SONCA OKAMNELA ROZMARJANA IGLAVCEV	SLOVENSKI DERMATOLOG PERTL NORJEŠKI FLOJED	FOSFOR AMERSKA ROKOVKA SKUPINA	ZAMAH S SEKIRO EDVARD (teglje)	DRAMA VIRAVANA SHAKESPEARA (1600 - 1601) EDVARD (teglje)	STRUPEN PUN OSTREGA VONJA NEM. JURIST HENRICH CLASS	ASKEREVA SOCIALNA PESEMA	SEDMA UMETNOST	SNOV KI SLABO PREVAJA EL. TOK, NEPOTODNIK	PARKOVNO BGOZNO DRUŽINE ROZNEC	ANDREJ MARINC	
	NEPRATI- NOST, IZEMANOST	PILUPANJE PILUPANJE IZLOCEVALIČ	ŠVEDSKA SILNOST GUSTAFSON	AMERSKI BOBNAR LEE	ZVOJENJE ZVEČER V NABODNO GORENSKO	FRANC PESTOTNIK FLOJED	SKANDINAVSKI DROBIL SKUPINA	NRAV, ČUD ZNAČAJ CLOVERKA	DVGANJE NABRZEL BIR	JIRIST BRNOVČIČ	AUTO- MOTRKA ROMANJE	ASKEREVA SOCIALNA PESEMA	SEDMA UMETNOST	SNOV KI SLABO PREVAJA EL. TOK, NEPOTODNIK	PARKOVNO BGOZNO DRUŽINE ROZNEC	ANDREJ MARINC
	LUBREZEN DOKTOR ZMAGA	ITALIJSKI SPOLNIK MEJNARODNA IZVIDNIKOV			UČNECI KI SE TUKAJ ABECEDO	DEJ. OCESA	KEMIJSKA PRVINA GALLI SKANDINA- VSKI PRAZ- ZASIMČI	ANSTRALSKA LEVALSKA DRUŽBA TURČIJI	GRŠKA ČRKA SLOVENSKI ALPINISTI NIKO NOVAK		SLOVENSKA JOKERNA RNA (IDA KRAVANJA)					
	SIRSKA STRAN VARNOST				ŠPORTNO MO- STVO, TIJAM KOLIMBE	GLAVNO MESTO KOLIMBE	POLJSKI KOVANEC KODOR JE DOBIL DIKONAV									
SLOVENSKI POLITIK STANDIČIČ	ŽENSKA VODJA V VARNOSTI MASKAR															



Nova Reha

Prodaja in servis invalidskih vozičkov

PERMOBIL VOZIČKI NA ELEKTROMOTORNI POGON - SEDAJ TUDI V SLOVENIJI



ZGODOVINA PERMOBILA

Leta 1962 je prva modela S (superior) in X (exterior) na Švedskem razvil gospod Per Udden. Proizvodnja in distribucija vozičkov se je začela šele leta 1967 s sodelovanjem s proizvajalcem avtomobilov, podjetjem SAAB. Podjetje Permobil je bilo registrirano leto kasneje in njegovemu ustanovitelju gre zasluga za priznanje pravice do medicinsko-tehničnega pripomočka vsem upravičencem. Švedska je bila tako prva država na svetu, ki je to pravico priznala. Sledil je hiter razvoj podjetja, ker so znali prisluhniti potrebam uporabnikov. Proizvajajo električne vozičke različnih

modelov in prilagoditev; prvi so razvili pediatrični voziček, s katerim uporabnik lahko stoji; voziček z dvigom sedeža; računalniško nadzorovan voziček; sedež Corpus; razvili so napredni sistem vožnje; otroški električni voziček, ki se spusti na tla; integrirano komunikacijsko napravo Octopus (kot majhen iPhone) in podobne sodobne tehnične rešitve za invalide. Da veliko vlagajo v razvoj invalidskih vozičkov pove že podatek, da imajo za ta namen zaposlenih kar 35 inženirjev.

www.permobil.com



www.permobil.com

POOBlašČENI DISTRIBUTER IN SERVISER ZA SLOVENIJO NOVA REHA PTUJ

Mlinska cesta 1a 2250 Ptuj

02 782 01 06; 041 672 498

Info@novareha.si, www.novareha.si

Dejan Šamperl v objemu snežne odeje na Štajerskem

