

maž

OKTOBER 2012 • ŠT. 9

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 1 > Naše društvo v reformnih časih
- 9 > Posebni socialni program Prevozi
- 19 > Odbor za ALS obeležil prvo desetletje uspešnega delovanja
- 37 > Zasnova in izvedba obnovitvene rehabilitacije



Tone v družbi Karline in Marije.



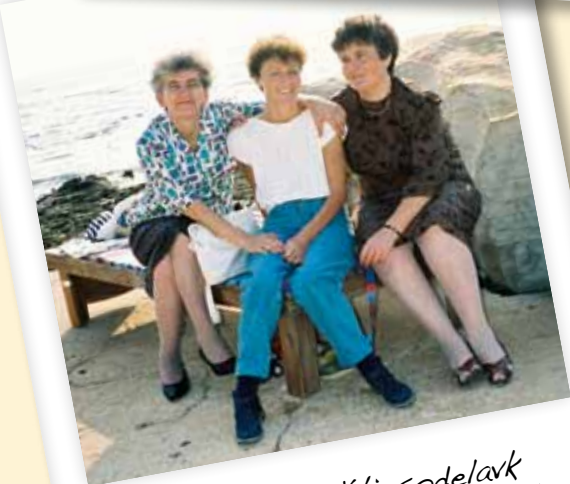
Društveni prevozi nekoč...



Suzana na pravkar zgrajeni prilagojeni plaži Doma dva topola v Izoli.



Martina in Stane v zaupnem razgovoru.



Irena v družbi sodelavk Ane in Anke na neizgrajeni plaži distrofikov.



Franci, Bernarda, Zlatko, Slavko, Andrej in Darinka na slovenski obali.

Naše društvo v reformnih časih



Zadnja leta se več ali manj vsak distrofik zaveda – tako kot celotno slovensko prebivalstvo – da se naša država pogreza v hudo finančno in gospodarsko krizo, ki ne napoveduje brezskrbne prihodnosti. Marsikaj se nam je zdelo kar samoumevno, čeprav so mnogi med nami za dosego dosedanjega življenjskega standarda morali vlagati zelo veliko naporov in iskati ustvarjalne rešitve ter požreti marsikatero grenko izkušnjo. Nekatere zadeve so bile z brezbrzišnim odnosom prezrte, pri izvajanju najavljenih socialnih reform pa se bo praktično vsakdo z njimi kruto soočil.

Obstoj in delovanje društva pa na drugi strani vsekakor ni namenjeno temu, da ne- močno opazujemo dogodke in nekako stoično čakamo na to, kaj nas bo slabega do- letelo. V društvu zagovarjamo aktiven odnos tako do družbenega okolja kakor tudi ustvarjanje organizirane podpore vsakemu distrofik in njegovim staršem ali družin- skim članom, seveda v dosegljivem obsegu, da si vsak posameznik tudi sam ustvarja kvaliteten stil življenja, kljub skromnim materialnim možnostim.

Jasno je, da bodo mnoge sestavine socialne države skrčene ali celo ukinjene, kar bo verjetno približno enako prizadelo invalidno in neinvalidno prebivalstvo. To je v skladu s kriterijem, da invalidi delimo socialno usodo s preostalim prebivalstvom. Veliko bolj sporna pa je možnost, da se v reformnem zaletu rušijo tudi invalidske vsebine, do ka- terih ostalo prebivalstvo ni upravičeno. Slednje vprašanje zahteva izjemno pozornost

in v društvu pričakujemo, da bomo ne samo distrofiki, ampak tudi vsi ostali invalidi s skupnim nastopom znali te osnovne socialne pravice ustrezno zavarovati. Geslo »**nič o invalidih brez invalidov**« je v tem smislu še kako aktualno!

Društveni posebni socialni programi so že doslej bistveno posegali v življenje distrofikov in ustvarjali nove možnosti za vsestransko integracijo, to je v resnično vključenost v socialno oziroma družbeno okolje. Odslej pa bo pomen teh programov še bistveno pora- sel, kajti nivo družbene skrbi za invalide bo vsaj začasno otipljivo upadel, nekateri socialni transferji pa bodo celo ukinjeni na račun novih dejavnosti, kot je na primer osebna asistenca. Navedeno ni ugibanje, temveč pričakovana prihodnost, ki se nam že posto- poma dogaja, tudi na precej prikriti način. Ne gre pa na te procese gledati samo negativno, saj društvo ves čas distrofike spodbuja in podpira k aktivnim socialnim vlogam, vendar ne v smislu zgolj trošenja javnih namenskih sredstev za invalide, do česar so zaradi težke invalidnosti sicer povsem upravičeni, ampak pri društvu to udejanjamo v praksi lastnih invalidskih podjetij. V invalidskem pod- jetju Birografika BORI d.o.o. ustvarjamo posebne pogoje, ki omogočajo tudi distrofikom z najtežjo obliko invalidnosti produktivno zaposlovanje. Dodano ekonomsko vrednost pa distrofiki ustvarjamo tudi v drugem invalidskem podjetju, v Domu dva topola v Izoli, ko vsako poletje v sodelovanju z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) in zdravstvenimi institucijami samostojno organiziramo oziroma izvajamo obmorsko obnovitveno rehabilitacijo za distrofike.

Potrebno pa je nedvoumno povedati, da zmerno optimistična društvena pričakovanja temeljijo na vzpostavljenem in zanesljivo delujočem sistemu javnega financiranja invalidskih organizacij prek Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organiza- cij (FIHO) iz loterijskih sredstev oziroma koncesij od prirejanja iger na srečo. Če bi se ta kvaliteten finančni vir porušil, bi to zanesljivo pogubno vplivalo na vse številne družbeno koristne dejavnosti društva. Podoben negativni učinek bi nastal tudi pri ostalih invalid- skih, humanitarnih in športnih organizacijah. Verjamemo, da se ta scenarij ne bo pripetil, bilo bi pa skrajno naivno, če bi verjeli, da se invalidom ni potrebno ukvarjati s temi usodnimi vprašanji.

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije

V OSPREDJU

Uporaba sodobnih informacijskih tehnologij pri integraciji
aktivne vloge distrofikov v družbi 3

PREVOZI

Posebni socialni program Prevozi 9
Kaj so o programu povedali uporabniki? 9
Koordinatorja prevozov delujeta v Ljubljani in Mariboru kot prostovoljca 11
O delovnih izkušnjah smo povprašali tudi voznike,
ki opravljajo prevoze za potrebe članov Društva distrofikov Slovenije 12

MAŽEV VRTINEC

Projekt TeleSCoPE 13
Brezmejna ustvarjalnost 14
Pestro dogajanje v tednu možganov 2012 15
Urnnavanje dihanja 17
Odbor za ALS obeležil prvo desetletje uspešnega delovanja 19
Literarni natečaj Moje mavrične počitnice 21
EAMDA Youth Camp Selce 2012 22
Predstavitev knjige 23
Zavetje za gibalno ovirane z izkušnjo nasilja v družini 24

FIZIOTERAPIJA

Pomen plavanja in hidroterapije za zdravje in dobro počutje distrofikov 27

ŠPORT

Evropsko prvenstvo v hokeju na električnih vozičkih 32
Slovenski plesalci na Nizozemskem osvojili 12 medalj 34

OBMORSKA OBNOVITVENA REHABILITACIJA

Zasnova in izvedba obnovitvene rehabilitacije 36

Geslo zasenčenih polj nagradne križanke prepisite na dopisnico in jo pošljite na naslov uredništva najkasneje do 04.01.2013. Pri žrebanju treh nagrajencev bomo upoštevali samo redne člane društva, ki bodo pravočasno dostavili pravilne rešitve. Imena nagrajencev bomo objavili v naslednji številki MAŽ-a.

Nagrade: **1. nagrada: Dvodnevno bivanje 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: »**Marijin mesec**« in »**Šmarnice**«. Tričlanska komisija v sestavi Ana Josič, Sandra Kordiš in Katja Nagode je med prispelimi pravilnimi rešitvami izžrebala tri nagrajence:

1. nagrada: Milena Maher | 2. nagrada: Špela Kvasnik | 3. nagrada: Neža Koder

Nagrajencem 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:

Romantika sončnega zahoda ob morju.

Uporaba sodobnih informacijskih tehnologij pri integraciji aktivne vloge distrofikov v družbi

Tadej Korošec kot informatik že nekaj let skrbi, da računalniški sistemi na Društvu distrofikov Slovenije delujejo nemoteno. On je tisti, ki bdi nad tem, da interni informacijski sistemi zagotavljajo ustrezno podporo vsem strokovnim službam društva ter da lahko do spletnih strani društva dostopamo vsi, ki nas kakorkoli zanima društveno delovanje in njegove številne aktivnosti. Posebej za MAŽ nam je bil pripravljen razkriti nekaj drobcev iz svojega življenja, čeprav je stroki in svojemu poklicu predan tako zelo, da ga je bilo precej težko usmeriti izven področja informacijskih tehnologij, ki mu predstavljajo velik izziv.

1. Dajva začeti s tem, kdaj ste se prvič srečali z Društvom distrofikov Slovenije?

Prve kontakte z Društvom distrofikov Slovenije sem vzpostavil leta 1988, kar je sovpadalo s pozivom na diagnostične preiskave na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani. Takrat so tudi prvič pričeli bolj resno z analizami DNK in so me v ta namen povabili na pregled, ki je tudi dokončno potrdil specifikko mojega obolenja. Analiza DNK je potrdila mišično distrofijo in s tem so me tudi uvrstili v register obolelih. Do takrat pa sem imel polno drugih diagnoz, ki so se pogosto spreminjale. Po tem sem se začel udeleževati tudi obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli ter občasno tudi drugih socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.



Tadej Korošec v svojem delovnem okolju.

2. Ste takrat že obiskovali srednjo šolo?

Ne, takrat ko se je to dogajalo, sem bil še osnovnošolec in sem živel pri starših v Velenju, kjer sem tudi obiskoval prve štiri razrede osnovne šole. Ko se je začel pouk na predmetni stopnji, torej od petega razreda osnovne šole naprej, to zaradi arhitektonskih ovir v sami stavbi Osnovne šole Miha Pintar - Toledo ni bilo več mogoče. Do četrtega razreda smo namreč imeli pouk v eni

učilnici, po tem pa se je razred vsako uro selil v drug prostor, kar je bila zame, ki sem že bil na invalidskem vozičku, nepremostljiva ovira. Posebej, ker je bila šola polna stopnic, dvigala pa ni bilo. Tako mi ni preostalo drugega kot da osnovno šolo dokončam v takratnem ZUIM-u Kamnik, kjer sem se potem vpisal še na Gimnazijo Rudolfa Maistra in jo tudi uspešno zaključil. Čez teden sem čas preživel v šoli, za vikende pa sem hodil domov k staršem.

3. Študirali in tudi doštudirali ste v Ljubljani – kakšni so bili razlogi za takšno odločitev? Zakaj ste izbrali prav to fakulteto? Ste bili vedno prepričani kakšen poklic boste opravljali?

Izbira računalništva kot možne smeri študija je bila dokaj zanimiva situacija. Niti si ga sprva nisem želel, niti me to takrat ni posebej zanimalo. Moji prvi izbiri sta bili biologija in kemija ali pa

medicina. Zadnja leta šolanja sem imel tudi izbirne predmete iz biologije in kemije, saj sem študij usmeril tako, da bi mi pogoji omogočali vpis na Biotehniško ali Pedagoško fakulteto. Dejansko sem se lahko vpisal na biologijo, težava je nastala v prvih dneh predavanj, ko sem bil obveščen, da na izbrani smeri študija obstajajo obvezne laboratorijske in terenske vaje, ki jih zaradi invalidnosti ne bi mogel opravljati. Predlagali so mi sicer, da lahko kljub vsemu študij nadaljujem, ampak nikoli ne bi mogel diplomirati, ker ne bi imel opravljenih vseh zahtevanih pogojev. Na srečo sem na formularju za vpis pod tretjo izbiro navedel redni študij računalništva in informatike na Fakulteti za računalništvo in informatiko, Univerze v Ljubljani, ter se tako oprijel te rešilne bilke. Dotlej se nisem videl v vlogi razvijalca programske opreme, niti da bi v tej zvezi opravljal svoj poklic. Je pa računalništvo, podobno kot biologija ali medicina, še vedno naravoslovna smer, z veliko matematike, in to mi je bilo všeč.

Ni pa sprva bilo sledu o biologiji, kar me je še vedno zelo zanimalo. V zadnjih letnikih študija sem se po študijskem programu usmeril v smer programska oprema (računalniško programiranje). Zanimal me je razvoj programske opreme in za področje specializacije sem izbral multidisciplinarno vejo, kjer se računalništvo in medicina povežeta. To mi je kasneje omogočalo razvijanje programov za uporabo v medicinske namene, pri čemer potrebuješ že na samem začetku tudi nekaj podlage v znanju medicine. Moje področje z vidika medicine je bila kardiologija, kjer sem tudi za diplomsko nalogo z naslovom 'Časovna analiza

sprememb srčne frekvence v posnetkih podatkovne baze LTST DB' napisal določen kos programske opreme za analizo Holterjevih elektrokardiogramov (EKG). Drugače povedano, namen tega dela je bil računalniško analizirati EKG posnetke, zapisane v digitalni obliki ter jih avtomatsko klasificirati v skupine glede na vzorce pojavljanja prehodnih ishemičnih epizod (motnje v delovanju srca). Na podoben način to naredi kardiolog, ki dobljene posnetke v obliki grafov odčitava na listu, moj program pa je to delal v digitalni obliki. Holterjeva elektrokardiografija je takšna, da človeka spremlja 24 ur dnevno in kardiolog mora preučiti ogromno količino podatkov. Program pa to naredi izjemno hitro, kar precej olajša delo zdravniku, med drugim pa tudi racionalizira čas v zdravstvu. Takšni programi se v zdravstvu že uporabljajo. Bil sem tudi del tima v Laboratoriju za biomedicinske računalniške sisteme in oslikave na Fakulteti za računalništvo in informatiko, ki se je ukvarjal prav s tem. Imeli smo postavljeno evropsko podatkovno bazo posnetkov EKG-jev imenovano LTST DB in na njej so se razvijali različni deli programske opreme.

4. Za Društvo distrofikov Slovenije opravljate dela informatika. Kje ste se usposobili za ta poklic? Kaj bi lahko povedali o vaših delovnih izkušnjah?

Vedno mi je bil cilj čim prej zaključiti študij. Tako sem dokončal vse v roku, kar se je pa kasneje izkazalo kot problem, s katerim se srečajo ob zaključku študija tudi drugi, ne glede na stanje invalidnosti. Zaposlitev je po diplomi težko dobiti,

sploh ker si brez delovnih in strokovnih izkušenj. Študij in hkratno opravljanje dela ti sicer zagotavlja izkušnje, a težko prideš do diplome, in obratno. Kljub temu sem se odločil, da najprej zaključim študij in si potem pridobim izkušnje. V danih okoliščinah sem se torej moral znati po svoje in sem po končanem študiju pogodbeno programiral. Najprej sem pogodbeno delal za Ministrstvo za gospodarstvo in zanje razvijal določene poslovne aplikacije, poleg njih pa še za nekaj drugih slovenskih podjetij. Delal sem "na daljavo" od doma, zaprt v svojo sobo in programiral tudi po več kot 12 ur dnevno, povprečno pa 10 ur. Drugače to ne gre. Za programiranje potrebuješ maksimalno koncentracijo in ustvarjalne pogoje, kar pa nima dosti povezave z družabnostjo, prostim časom in podobno. Dobrih konceptov programiranja se pogosto (še danes) spomnim med spanjem ponoči. Z delom po zaključku fakultete sem se sicer veliko naučil, mi pa ta oblika dela ni bila najbolj všeč, ker si precej socialno zaprt, nimaš skoraj nobenih stikov z ljudmi, ves čas si v eni sobi. Da sem vse zastavljene projekte zaključil, je trajalo leto in pol. Pri tem sem varčeval, da sem spet lahko investiral v znanje, in tako me je pot leta 2004 zanesla na izpopolnjevanje v Združene države Amerike (ZDA), v San Diego, kar mi je uspelo tudi s pomočjo DDS. Izpopolnjevanje sem pol leta opravljal kot razvijalec programske opreme v podjetju Capital Hunter, razvijal pa sem posebej za njih prilagojeno programsko opremo za analizo finančnih podatkov. Podjetje se ukvarja s finančno analizo trgov po celi ZDA in je potrebovalo naprednejšo programsko opremo zato, da bi delavci lahko z zbranimi podatki čim bolj samostojno operirali. Delal sem v timu, pri tem pa moram povedati, da je imelo podjetje zelo malo redno zaposlenih ljudi (deset največ), večina so bili ljudje, podobno kot jaz, na strokovno izpopolnjevanje pripeljani s celega sveta. Sam sem si moral kriti stroške bivanja zase in za asistenta ter prehrano, saj sem delal v zameno za reputacije. Vsak mesec so sproti podaljševali pogodbo in vsak mesec mi je delodajalec obljubljal plačano zaposlitev, a se to v pol leta ni zgodilo (bojda je bilo podjetje ob večji posel) in stanje osebnih financ me je prisililo v vrnitev v domovino. Morda bi drugače celo ostal. Za prijavo na kakšno drugo delo, o čemer sem tudi razmišljal, pa sem bil prepozen, ker nisem poznal procedure.

Holterjeva elektrokardiografija (Holterjev monitoring, holterska monitorizacija, Holter)

S to preiskavo spremljamo EKG v daljšem časovnem obdobju, na primer 24 ur ali več. Holter uporabljamo, ko z običajnim EKG ne dobimo dovolj informacij, ki jih potrebujemo za postavitve diagnoze. Velikokrat se zgodi, da pri enkratnem snemanju EKG ne uspemo posneti občasnih motenj ritma (ishemij), zato snemamo ves dan ali dlje.

Preiskovancu na prsni koš namestimo samolepilne elektrode, povezane s snemalnim aparatom, ki je običajno podoben majhnemu kasetofonu in ga oseba nosi pripetega okoli pasu. S tem aparatom oboleli opravljajo ves čas snemanja običajna dela. Na poseben list beleži morebitne težave in čas, ko so se pojavile. Včasih dobi posameznik tudi posebno izvedbo takega aparata, ki ga nosi več dni in aparat snema samo takrat, ko zazna težave pri srcu.

Vir: prirejeno po http://backend.mercator.si/_files/52142/obremenilni_test_in_holter.pdf

Pri HP-ju, podjetju h kateremu sem med drugim želel, traja tudi pol leta od vloge za zaposlitev do prvega razgovora, česar pa takrat žal nisem vedel.

5. Je bila po tej izjemni priložnosti vrnitev v Slovenijo za vas šok?

Po vrnitvi v Slovenijo sem bil takoj povabljen na vsak razgovor, nisem pa v nobeni od številnih poslanih vlog za zaposlitev omenil, da sem invalid. Slednje je bila moja zavestna odločitev in povsod so se mi glede časa večinoma prilagajali, ponavadi so mi dali na izbiro datum in uro sestanka. Potem, ko sem prišel in se predstavil, je pa veselje zelo hitro minilo (smeh). Nekateri (šefi) res niso znali skriti presenečenja in so hiteli čim prej zaključiti razgovor, ki pa so ga v večini primerov opravili korektno. Vendar pa sem ponavadi že takoj v prvih minutah vedel ali imajo interes, da me zaposlijo, ali je vse skupaj samo igra, da razgovor speljejo do konca. Če sem kasneje že dobil kakšen odgovor, kar se je zgodilo v približno 60%, so zapisali, da niso zaposlili nobenega, kar je pomenilo, da so se me na eleganten način izognili tako, da so razpisano delovno mesto ukinili in pod drugim nazivom zaposlili nekoga drugega. Oče me je kar približno dva meseca vozil po celi Sloveniji na razgovore, urnik je bil zelo natrpan, konkretnih rezultatov pa ni bilo.

6. Se zaradi stereotipnih predsodkov do invalidov kljub izjemnemu življenjepisu sploh niste mogli nikjer zaposliti?

Kasneje mi je le uspelo. Prva moja redna zaposlitev je bila v največji slovenski programerski hiši Hermes Softlab v Ljubljani, od tam naprej sem šel pa na Fakulteto za upravo, Univerze v Ljubljani, kjer sem delal kot razvijalec programske opreme. Po tem pa sem se zaposlil v invalidskem podjetju Birografika BORI, preko katerega sedaj opravljam dela za društvo, Dom dva topola in NSIOS. To se nekoliko razlikuje od prejšnjih izkušenj...

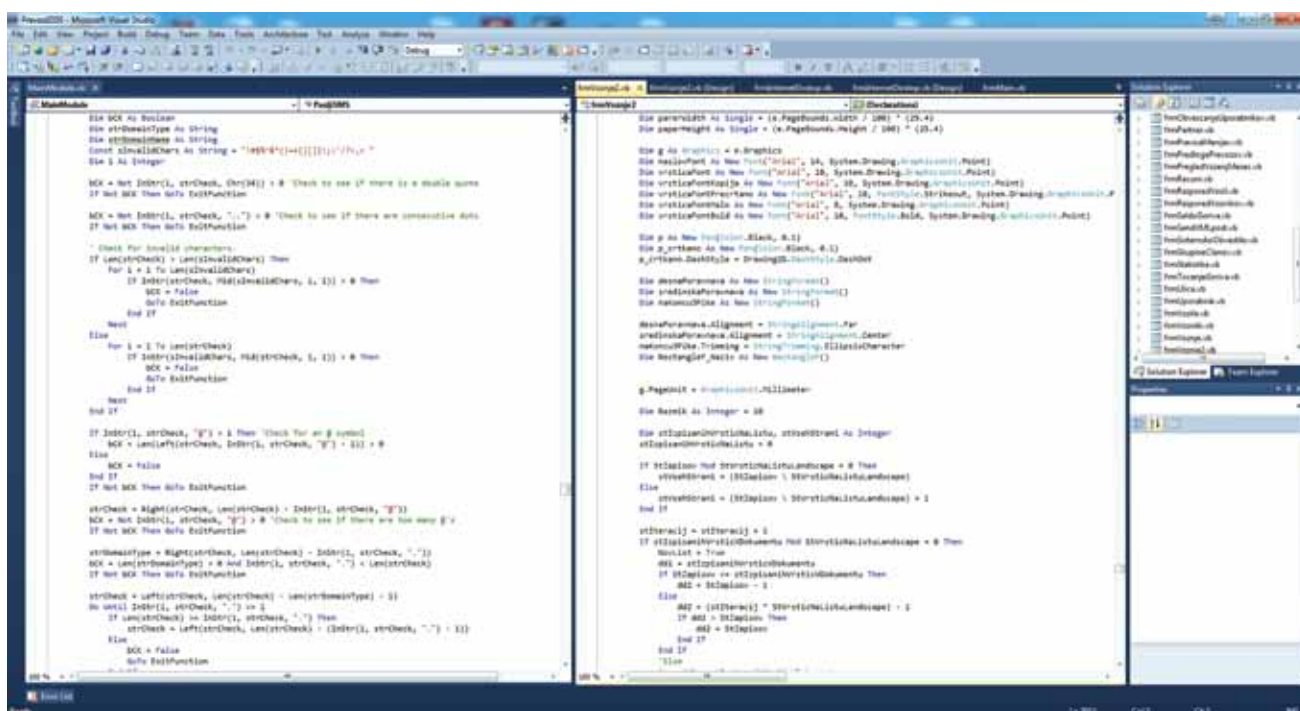
7. V čem je po vašem mnenju največja razlika?

Če primerjam predhodne izkušnje z zaposlitvijo prej in sedaj, lahko rečem, da moje delo danes povprečno obsega 80% s področja računalništva in informatike. Spekter mojih opravil in odgovornosti je širok, a če jih vseeno skušam strniti, delujem na področjih: vzdrževanje systemske programske opreme na delovnih postajah in strežnikih (vključno z licenciranjem); razvoj specifične programske opreme za potrebe delovanja strokovnih in drugih služb; načrtovanje, implementacija in vzdrževanje relacijskih podatkovnih baz; testiranje programskih rešitev in njihova implementacija v delovno okolje; nudenje podpore

uporabnikom informacijskega sistema v podjetju; zagotavljanje ustreznih stopnje informacijske varnosti; načrtovanje razvoja, ipd. Preostalih 20% dela pa zajema naloge, ki sovpadajo z delovanjem društva in izvajanja njegovih posebnih socialnih programov. Če povzamem, v prejšnjih službah sem delal izključno na področju razvoja nove programske opreme, sedaj pa sem poleg tega angažiran tudi na drugih področjih. Zato je moje delo zdaj v določenih segmentih bolj raznoliko in intelektualno intenzivno.

8. Kako zgleda delo informatika v praksi?

Delo informatika je vsak dan obogateno z mnogimi informacijskimi izzivi. Seveda se ti izzivi navadno ne dogajajo doma, ampak je za to potrebna organizacija v kateri informacijski sistem živi, diha in se razvija. Za nemoteno delovanje informacijskih sistemov in s tem na njih priklopljenih strokovnih služb organizacije, je potrebna dnevna interakcija informatika, saj ta skuša preprečiti napačno delovanje ali prekinitve delovanja dela ali celotnega informacijskega sistema. Kljub temu pa do neljubih izpadov v delovanju sistemov prihaja zaradi različnih razlogov. Tako govorimo o napakah na strojni opremi (hardware) in programski opremi (software). O razlogih za nastanek le-teh vam povem ob drugi priložnosti. Žal v mnogih podjetjih vlada



Okolje za razvoj programske opreme.

splošno prepričanje nepoznavalcev, da informatik v večini ni potreben, saj tako ali tako vse dela, ko pa kaj »crkne« pa potrebuje le nekaj minut in napako z lahko to odpravi. No, naj tem nepoznavalcem povem, da takšnega informatika v tujini nagradijo, saj je s svojimi preventivnimi interakcijami zagotovil polno in nemoteno delovanje vseh sistemov v podjetju (čeprav so ta opravila večini nevidna), ko pa do okvar pride, pa te reši v najkrajšem možnem času (tudi med vikendi in prazniki) in s tem zagotovi, da sleherni uporabnik sistema opravlja svoje naloge. Sicer pa smo informatiki v večini zaprti v pisarni in strežniških sobah, saj je za reševanje kompleksnih problemov potrebna visoka koncentracija in zbranost.

Ko govorimo o vzdrževanju informacijskih sistemov pri nas, smo z vidika računalništva in informatike zelo povezani z invalidskim podjetjem Birografika BORI d.o.o. Veliko mojega sodelovanja in usklajevanja zato poteka neposredno z gospodom Marjanom Beštrom, ki je vodja informatike v tem podjetju. To sodelovanje ocenjujem kot izjemno profesionalno in konstruktivno ter si takšnega želim tudi v prihodnosti.

V zadnjih letih smo za potrebe društva posodobili skoraj ves informacijski sistem, saj so nas v to prisilile dejanske delovne naloge posameznih strokovnih služb društva, ki zahtevajo da lahko neodvisno od zunanjih izvajalcev podatke obdelujemo sami, jih sami varujemo in zaradi stopnje invalidnosti do njih dostopamo v digitalni obliki, torej v glavnem z uporabo računalniške miške. Tej logiki sledi tudi naš proces informatizacije, ki pa je zaradi dveh ključnih razlogov nekoliko bolj počasen: ker to veliko stane in ker je potreben proces učenja zaposlenih.

Poleg razvoja lastne programske opreme, ki jo uporabljajo vse strokovne službe, skrbim tako za zagotavljanje informacijske varnosti in čim bolj nemoteno delovanje informacijskih sistemov.

V sklopu informacijske varnosti je tudi vzpostavitev sistema za upravljanje z vsebinami. Posodobili smo spletno stran društva iz preteklega obdobja, ravno kar pa je na vidiku nova posodobitev, ki obljublja novo grafično izkušnjo uporabnikom. Bistveno pa je, da bo zagotavljala veliko več varnosti, ker smo pogosto izpostavljeni naključnim vdorom z vidika informacijskih sistemov, saj različne skupine 'nadobudnih programerjev' skušajo testirati svoje

zlonamerne programe na tujih strežnikih, kar potem sistemskemu administratorju povzroča sive lase (smeh).

9. Kaj vam osebno predstavlja največji poslovni izziv, ki ga je možno uresničiti znotraj Društva distrofikov Slovenije?

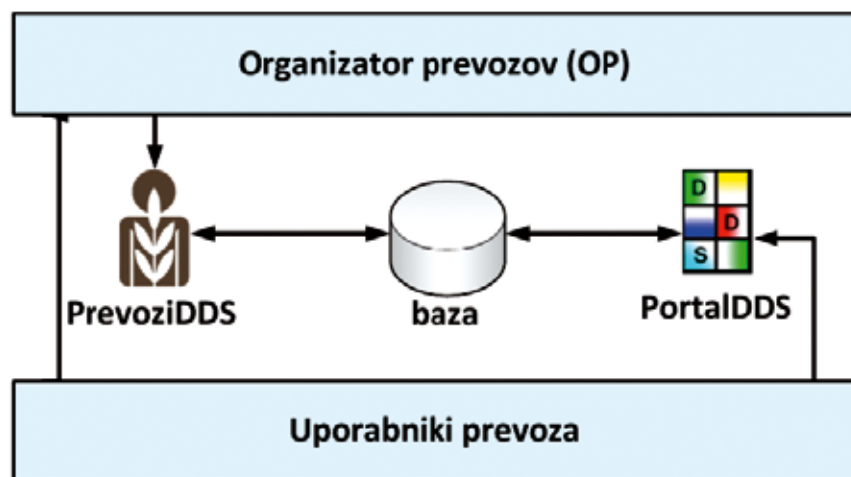
Že ob koncu študija sem imel zelo velike ambicije glede razvoja programske opreme, kako karkoli izboljšati, predvsem za invalide. Ena od teh izboljšav na primer zajema neinvazivno metodo merjenja različnih krvnih parametrov in njihovo računalniško obdelavo. A v realnem svetu razvijalca, ki deluje v proizvodnem ali storitvenem podjetju, je nekoliko drugače, saj se mora prilagajati okolju in v tem okolju navadno ni prostora za preveč visokoteleče cilje. Tako je človek vedno izpostavljen prilagajanju, ki se kaže kot usklajevanje lastnih razvojnih potencialov s tem, kar podjetje tudi dejansko potrebuje. Pogosto na tem področju pride do razhajanj, a sem zaenkrat še uspešen pri iskanju skupnih stičišč, kjer moji razvojni interesi sovpadajo z obstoječimi potrebami v podjetju in to je pozitivno. Menim, da sem stično točko našel v kontekstu razvoja lastne programske opreme pri posebnem socialnem programu prevozi. Lahko se pohvalimo, da smo ena redkih invalidskih organizacij, ki smo temu namenili lastno znanje in razvoj ter uspeli informatizirati izvajanje prevozov distrofikov na zelo visoki ravni. Zaradi omejenih resursov (človeški in finančni viri) je to, kar smo dosegli na področju informatizacije, za zdaj največ, kar je bilo možno doseči in realno pričakovati. Verjamem pa, da se bo v prihodnosti razvoj zagotovo še nadaljeval.

10. Bi lahko bralcem predstavili bistvene značilnosti informacijskega sistema, ki ste ga razvili za potrebe posebnega socialnega programa prevozi distrofikov? Kako je nastala ta ideja?

Ideja se je rodila takoj na začetku mojega dela za društvo, čeprav sem se takrat še spoznaval z obstoječim stanjem. Obstaja kar nekaj področij, kjer so potrebne informacijske izboljšave, a sem se odločil za prevoze, saj so ti osrednji posebni socialni program društva poleg obmorske obnovitvene rehabilitacije in glede na čas, v katerem živimo, ga je bilo potrebno zaradi široke palete podatkov informatizirati. Podatke, o katerih govorim, in jih sedaj ta informacijski sistem v celoti zajema, nujno potrebujemo pri poročanju financerjem programa, ki od društva zahtevajo natančno evidenco. Z uvedbo novega sistema se je dejansko pokazala realna slika o vsakem realiziranem prevozu.

Z razvojem sem začel leta 2007. Najprej je bilo potrebno modificirati tedanji koncept prevozov z vidika informatike, predvsem glede organizatorja prevozov. Sam proces informatizacije je potekal fazno. Namreč, v času razvoja so se ves čas dnevno izvajali prevozi, zato je bilo potrebno proces zasnovati tako, da dnevni posli niso bili, ali pa so bili čim manj moteni. Prej so se vse evidence prevozov izvajale ročno, arhivi ročnega beleženja prevozov se še vedno hranijo in so zanimivi, saj so bili glede na svojo enostavnost izjemno dovršeni. Prihajalo pa je tudi do napak, kar je razumljivo.

Na tej osnovi sem začel in šele ko se je posamezna faza izkazala za dobro tudi v praksi, smo jo ponudili na razpolago



Osnovni koncept delovanja obstoječega informacijskega sistema (IS).

uporabnikom, zato tudi ni prihajalo do kakšnega pretiranega nasprotovanja. Je pa to pomenilo dodaten začetni angažma strokovnih služb društva. Kot rečeno, razvoj je napredoval po posameznih fazah, kar pomeni, da smo sistem sproti nadgrajevali od preprostejših rešitev k bolj kompleksnim. Virtualni prevoz tako danes zajema podatke o vsakem posameznem prevozu (kdo, kdaj, od kje, kam, katero vozilo, kateri voznik, ipd.) in s tem omogoča izjemno natančno evidenco. Na vprašanja o realiziranih prevozih, ki jih od izvajalca (društvo) zahtevajo financerji, je brez prave informacijske podpore težko natančno odgovoriti. Poleg tega pa informacijski sistem imenovan PrevoziDDS ni storitev, ki bi bila na vpogled in uporabo vsakomur, ampak do te posebne aplikacije dostopajo le zaposleni društva, v prvi vrsti koordinator prevozov, druge službe pa po potrebi. Osnovni koncept delovanja na novo razvitega informacijskega sistema prikazuje shema na šesti strani.

Koordinator prevozov ureja in nadzira prevoze ter pred opravljenim prevozom vsak prevoz evidentira v sistem. **Prva faza** razvoja se tako navezuje na premik s papirnatega (ročnega) poslovanja na digitalno obliko dela koordinatorja prevozov. Ker smo želeli pospešiti vnos podatkov v sistem, hkrati pa nekoliko razbremeniti koordinatorja prevozov, je sledila **druga faza** razvoja. Rezultat te je bil razvoj

portala imenovanega PortalDDS, kamor se lahko uporabniki z geslom prijavijo in samostojno oddajo tako imenovan zahtevek za prevoz preko spleta. Uporabnik ima ob tem nadzor nad statusi prevozov, naloga koordinatorja prevozov pa je, da prevoz odobri ali v primeru pomanjkanja kapacitet spremeni, kar uporabnik lahko vidi. O spremembah statusov prevoza je uporabnik lahko obveščen tudi preko elektronske pošte ali brezplačnih SMS sporočil, odvisno od izbranih nastavitvev, ki si jih določi sam. V **tretji fazi** pa se predvideva uvedba posebnih mehanizmov umetne inteligence (to je posebna veja v računalništvu), ki bi koordinatorju prevozov olajšali delo do te mere, da bo informacijski sistem znal sam predlagati najbolj optimalne poti za izvedbo prevoza, katere člane zajeti s katerim voznikom in podobno. S tem bi se občutno zmanjšali stroški prevozov, porazdelila pa bi se tudi obremenjenost vozil in voznikov.

Ob tem pa je treba poudariti, da ves čas kljub posodobitvam obstaja še t.i. »stari način« naročanja prevozov preko telefona, saj smo staro stanje zgolj nadgradili in tistim, ki imajo doma možnost uporabe interneta, zgolj ponudili dodatno rešitev, nismo pa ničesar odvzeli.

11. Če se za trenutek odmakneva od računalništva in opisanih informacijskih sistemov... Dejali ste, da je vaše delo za društvo zelo kompleksno. V čem se kaže ta večplastnost Društva distrofikov Slovenije, ki združuje najtežje invalide?

Društvo distrofikov Slovenije ima v slovenskem prostoru zares dolgoletno tradicijo. Že več kot štiri desetletja so minila od takrat, ko je predsednik društva Boris Šuštaršič začel okoli sebe zbirati distrofike oz. mišično-obojele in ustanovil društvo. Iz te idejne zasnove sta kasneje nastali dve invalidski podjetji, in sicer Biografika BORI d.o.o. (kjer sem danes tudi zaposlen) ter Dom dva topola v Izoli.

Obe podjetji zagotavljata zaposlenost najtežje gibalno oviranim invalidom in s tem omogočata ekonomsko neodvisnost. Slednje je v aktualnih družbenih razmerah, predvsem pa glede na položaj na trgu dela, neprecenljive vrednosti. Navsezadnje sam najbolje vem, s čim vse sem se kot iskalec zaposlitve na invalidskem vozičku soočal!

Glede večplastnosti društva, o čemer me sprašujete, pa moram pojasniti, da se za tem delovanjem, za katerega skrbim kot informatik, skrivajo strokovne službe društva, ki vsaka zase skrbijo za nemoteno delovanje organizacije in njihovih članov. Neposredne stike s člani imajo predvsem socialni organizatorji in sekretar društva, finančna služba pa se ukvarja s finančnim poslovanjem. Moje delo pa je zagotavljanje delovanja, varnosti in razvoja informacijskih sistemov, ki jih strokovne službe za izvajanje svojih delovnih nalog uporabljajo. Ne smemo pa pozabiti na dejstvo, da je društvo izvajalec cele palete posebnih socialnih programov, zato ob zaposlenih v tem procesu sodelujejo še zunanji strokovni sodelavci, osebni asistenti in prostovoljci. Zato je vzdušje pri nas v prostorih društva, kjer delam, pogosto zelo živahno.

12. Kaj pa mednarodno sodelovanje in položaj DDS-a v svetu? Aktivno sodelujete tudi v projektu EAMDA, nam lahko zaupate kaj več o tem? Kaj pričakujete od mednarodnega sodelovanja v prihodnosti?

Delovanje društva zajema tudi mednarodno povezovanje in v tem okviru ima EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) posebno vlogo, saj med seboj povezuje posamezna društva distrofikov po posameznih državah Evrope in tudi izven. Pred tremi leti se je sedež te organizacije prenesel v Slovenijo in s tem se je k nam prenesel tudi dobršni del nalog, ki jih EAMDA izvaja skozi vse leto. Predsednik EAMDA-e Boris Šuštaršič se že ves čas zavzema za obnovitveno nevrologijo, ki pomeni zagotavljanje kvalitete življenja distrofikov, za kar pa ni dovolj zgolj medicinska obravnava, temveč predvsem ustrezne rešitve v družbenem okolju. Pristopi in pogledi držav, vključenih v EAMDA-o, se pri tem tudi razlikujejo.

Med nalogami, ki jih redno izvajamo v okviru EAMDA-e je priprava, organizacija in izvedba letne skupščine, ki bo letos potekala med 4. in 7. oktobrom v Budimpešti na Madžarskem. Letna skupščina je vedno sestavljena iz dveh delov: najprej je organizirano srečanje strokovnih delavcev, specialistov z različnih področij medicine (terapevtov, zdravnikov, zdravstvenih delavcev), ki delujejo na področju nevro-mišičnih obolenj. V drugem delu pa se z družbenega vidika predstavi primeri dobrih praks v posameznih

Posodobitev informacijskega sistema za organizacijo prevozov v DDS

Posodobitev poteka po posameznih razvojnih fazah, ki zajemajo:

- 1. faza** razvoja je predstavljala premik s papirnatega (ročnega) poslovanja na digitalno obliko dela koordinatorja prevozov,
- 2. faza** je zajela razvoj portala **PortalDDS**, kamor se lahko uporabniki z geslom prijavijo in samostojno oddajo zahtevek za prevoz preko spleta.
- 3. faza** predvideva uvedbo posebnih mehanizmov **umetne inteligence**, da bo informacijski sistem znal sam predlagati najbolj optimalne poti za izvedbo prevoza, katere člane zajeti s katerim voznikom in podobno.

državah, kakor tudi težave, s katerimi se soočajo države članice. V prvi vrsti želimo predstaviti sliko države gostiteljice (s kakšnimi problemi se srečujejo na področju vključevanja distrofikov v družbo, kakšne rešitve vidijo, kaj bi se dalo izboljšati ipd.). Lahko rečem, da je Slovenija v primerjavi z drugimi državami članicami razvila sistem, ki je v smislu dobre prakse mednarodno primerljiv.

Vsako leto se v okviru EAMDA-e organizirajo še mladinski tabori. Zadnji dve leti je tabor potekal junija na Hrvaškem v Selcah, kar je bilo realizirano v sodelovanju z Društvom distrofikov Hrvaške. Mladi distrofiki iz vse Evrope se v taboru udeležujejo raznih aktivnosti (izobraževalnih, družabnih, itd.), kar jih povezuje. Pogoji za udeležbo je znanje angleščine, a mislim, da to pri mladih danes ni več takšen problem.

Moje delo v EAMDA zajema koordiniranje in izmenjavo informacij med članicami v tujini, pomoč pri pripravi gradiv, izvedbi rednih mesečnih sestankov izvršilnega odbora, ki potekajo preko Skypa, ipd. S Skypom zmanjšamo stroške, ki bi jih drugače imeli s telekonferenco, kar izvajamo zadnji dve leti. Prej uporaba Skypa ni bila možna, ker smo imeli težave z informatizacijo nekaterih članov izvršnega odbora (vsi niso imeli potrebne opreme in pogojev). Zdaj imajo vsi potrebno opremo, internetno povezavo in smo vsi izredno kooperativni ter poskušamo delovati v dobro EAMDA-e ter s tem vseh evropskih distrofikov.

13. Kaj se vam je do danes pri delu najbolj vtisnilo v spomin (kakšen poseben dogodek, spomin...)?

Nekoč me je nekdo na razgovoru za službo vprašal, ali smučam, ker sem imel za nahrbtnik pripeto zaponko, ki jo smučarji uporabljajo pri vstopu na gondolo. Presenečen najprej nisem vedel, kaj naj mu odgovorim, pa sem rekel: »Smučam ne, bordam pa...« Zavedam se, da je hotel biti prijazen, a se mu ni najbolj posrečilo, saj tudi po mojem odgovoru glede bordanja ni vedel kaj je res in kaj ne. Tudi kasneje, ko so me že sprejeli na tisto delovno mesto, mu nikoli nisem povedal, da v resnici ne bordam...

Drugače pa je izkušenj veliko, takšnih in drugačnih, kar je vsekakor pozitivno, ker se s tem kalimo. Glede na pester segment

dela sem včasih v dilemi, čemu dati prioriteto in se učim uspešno manevrirati med določenimi nalogami. Zdaj mi je to že lažje kot na začetku.

14. Omenili ste že, da vas je želja po znanju vodila tudi v ZDA. Kakšne vtise ste odnesli s seboj in kakšne so izkušnje, ki ste jih prinesli v Slovenijo? Predvidevam, da tovrstna izkušnja človeka spremeni...

O ZDA lahko na splošno povem, da goji izredno veliko mero tolerance do stopnosti invalidov, enakopravnosti in strpnosti vseh na vseh področjih. To se vidi na primer v tem, ko gre invalid na avtobus javnega prometa, ki je dostopen, voznik voziček pripne v vozilo. Med tem postopkom vsi potniki potrpežljivo čakajo in ni nobenega negodovanja, čudnih pogledov, kar bi ciljalo na to, da so ljudje nestrpni. Nisi pa za tja, če nisi navajen trdo delati in se učiti; te vrline sem imel že razvite - zahvalim se lahko staršema. Delo v ZDA zahteva celega človeka, intelektualni razvoj je čisto drugačen kot pri nas in s tem namenom sem tudi šel tja. V šestih mesecih sem tam uspel kar nekaj stvari razviti, veliko sem se naučil in pridobljene kvalifikacije so mi zelo pomagale pri nadaljnjih zaposlitvah v Sloveniji.

Pridobljene izkušnje so vsekakor dobre, zaradi njih znaš razmišljati in delovati bolj globalno ter modificirane primere dobrih praks od tam implementirati tukaj. Zelo zanimiv se mi je zdel njihov način vodenja in sodelovanja na ravni zaposlenih, relacije nadrejen in podrejen. Do določene mere imajo tam zelo sproščen način delovanja, s svojim nadrejenim si lahko prijatelj, pogovarjaš se lahko o vseh zadevah in tudi v službenem času

potekajo zelo konstruktivni, sproščeni pogovori o recimo izboljšanju določene tehnologije. Na tak način pretok informacij eksplodira, rojevajo se nove ideje, kar znajo inovativno izkoristiti v dobro podjetja. Nikoli nisem bil priča, da bi vodja zavrnil naše nove ideje z argumentacijo, da ideja ni dobra ker ne poznamo problematike v celoti, ali da to ni naše področje. Prav tako se med sodelavci goji sodelovalni način delovanja in ne način brezpogojnega tekmovanja. Menim, da bi implementacija takšnega sodelovanja bila (glede na moje izkušnje) dobrodošla tudi v slovenskih podjetjih, kjer ideje in s tem dodane vrednosti nekaj veljajo.

15. Kako preživljate prosti čas?

Moj prosti čas je zaradi narave dela zelo omejen, če pa ga že imam, ga v veliki meri še vedno posvečam študiju. Zaključujem namreč podiplomski študij na Fakulteti za logistiko v Celju in bi ga rad zaključil v čim krajšem možnem času. Žal ima dan samo 24 ur in učenje dostikrat ni izvedljivo.

17. Od kod črpate največ spodbude?

Ob besedi spodbuda se največkrat spomnim ravno na izkušnjo iz ZDA. Na simbolni ravni bi jo lahko opisali s pri-spodobo, ko se človek znajde na nekem zapuščenem, praznem polju, kjer ni nikjer ničesar in je na njem samem, da to praznino poskuša izkoristiti za preživetje v danih razmerah. To je tisto, kar tudi sam delam v slovenskem prostoru. Iznajdljivost, o kateri govorim, je predvsem definirana kot vlaganje v znanje in ravno to mi je spodbuda za naprej.

■ Vesna Veingerl



Tadej (tretji z leve) med udeleženci srečanja EAMDA v Pragi.

Posebni socialni program Prevozi

Program prevozi distrofikov je osrednji posebni socialni program Društva distrofikov Slovenije, saj omogoča in je pogoj za izvajanje oziroma vključevanje distrofikov v vse ostale društvene posebne socialne programe in v širše družbeno okolje. Distrofiki zaradi napredujoče invalidnosti ne potrebujejo samo vedno večji obseg fizične pomoči drugega človeka, ampak jim je nepogrešljiv pripomoček invalidski voziček in s tem tudi prilagojeno prevozno sredstvo.

S prilagojenimi kombiniranimi kombiji za prevoz invalidov na invalidskih vozičkih izvajamo prevoze distrofikov in drugih invalidov dnevno po Ljubljani z okolico, Mariboru z okolico, po obalnih mestih Primorske in v okviru možnosti tudi drugje po Sloveniji in v tujino. Vsi prevozi se načrtujejo in organizirajo s pomočjo koordinatorjev prevozov v Ljubljani, Mariboru in Izoli. Zaradi tehničnih in kadrovskih omejitev pri izvajanju prevozov so na prednostni listi prevozi na delovno mesto, v izobraževalne ustanove, obiski zdravnika in drugih zdravstvenih inštitucij, prevoz na obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Izolo ter obiski drugih javnih inštitucij.

O tem, kako so zadovoljni s programom, smo povprašali njegove uporabnike in izvajalce.

Kaj so o programu povedali uporabniki?

Jani Bratuš, Idrija

Prevoze uporabljam tri leta, odkar sem prišel v Ljubljano študirati na Filozofsko fakulteto, smer bibliotekarstvo. Med študijskim letom povprečno štirikrat na teden obiskujem predavanja in tolikokrat potrebujem tudi prevoz. S koordinatorjem prevozov se je možno vse sproti dogovoriti, če nastane problem, me o tem tudi pravočasno obvesti. Nikoli se ni zgodilo, da bi bil prevoz odpovedan, kvečjemu je bil prestavljen na kasnejši čas. Nerodno je le, ker imamo na fakulteti slabo organizirano informacijsko omrežje in je dejanska ura začetka predavanja za tekoči dan objavljena šele isto jutro. To mi onemogoča vnaprejšnje planiranje prevozov in na fakulteto raje odhajam kakšno uro prej. Lažje počakam na kasnejši začetek predavanj kot pa zamujam. Razmere na cesti so lahko zelo nepredvidljive in ob zastojih prometa postanejo zamude del realnosti. Ker se na društvu zaradi varčevanja trudijo čim več prevozov združiti, je v vozilu včasih kar precej potnikov, kar pa se mi zdi v redu, saj se tako med sabo tudi srečujemo in spoznavamo.



»Na fakulteto navadno odhajam kakšno uro prej.«

Marina Domjo, Ljubljana

V Ljubljano sem prišla leta 1978 in od takrat sem uporabnica društvenih prevozov. Navadno prosim za prevoz v zdravstvene ustanove, obiske kulturnih prireditev, predavanja na Univerzi za tretje življenjsko obdobje, v trgovine, ...

Število prevozov, ki jih uporabljam, je zelo različno in odvisno od potreb: lahko je tu-

di dvakrat do trikrat tedensko, lahko pa le enkrat na dva tedna. Doslej nisem še nikoli nikamor zamudila, ker je kvaliteta izvedbe prevozov pri našem društvu profesionalna. Komunikacija s koordinatorjem prevozov prav tako poteka brez problemov, saj se z obojestranskim razumevanjem in dogovorom da sproti urediti kakšno morebitno spremembo, do katerih prihaja zaradi velikega števila uporabnikov prevozov. Vozniki sami so pri delu zelo korektni, potrpežljivi in pazljivi v prometu. Z moje strani pohvalno.

Dragica Cimerman, Maribor

Program prevozov distrofikov uporabljam že od začetka delovanja društva v Mariboru. Največ prevozov koristim za obisk zdravnika, nakupovanje v trgovinah in za ostale prostočasne aktivnosti. Včasih se zgodi, da prevoz potrebujem več zaporednih dni, lahko pa tudi več ali manj od tega. Všeč mi je, ker so vedno točni in se na koordinatorja res lahko zanesem. Metka vedno v vsakem primeru poskuša ustreči, vedno pa bi se dalo še

kaj izboljšati, čeprav osebno doslej nisem imela nobene negativne izkušnje. Tudi komunikacija z vozniki je zelo dobra in spoštljiva. S kvaliteto programa sem na splošno zadovoljna, ker obstaja tudi možnost sprotne dogovaranja. Škoda le, da ni več možnosti prevozov ob vikendih (sobota - nedelja), ko je več prireditev, športnih dejavnosti, koncertov ipd.



»Nobenh negativnih izkušenj nimam.«

Aida Demiri, Ljubljana

Program prevoza distrofikov uporabljam približno 15 let. Začela sem ga uporabljati, ko sem se vpisala na fakulteto v Ljubljani - takrat sem potrebovala prevoze na predavanja in vaje. Za prevoze prosim do štirikrat na teden, in sicer samo v službo in iz službe domov. Zasebno prevoze uporabim redko. Zgodilo se mi je tudi, da sem kdaj zamudila, saj so včasih rezervacije prevozov potekale telefonsko in je hitro lahko prišlo do dezinformacije, a to se mi zdi normalno, človeško. Odkar obstaja računalniški sistem rezerviranja prevoza, je to odlično urejeno in do zamud ne prihaja.

Sistem prevozov, vozniki in organizator dobro delujejo, vedno pa so možne izboljšave (morda večja fleksibilnost). Čeprav je najbrž tudi to težko, glede na večje število uporabnikov prevozov. Dejstvo je, da imamo vsi kdaj slab dan ali gnečo v svojem urniku in se mogoče kdaj odzovemo, kot se sicer ne bi.

Osebno bi si ob koncu tedna zelo želela (po službi, ki jo praviloma zaključim ob 19h) kdaj kakšen prevoz do Maribora, ko grem na obisk k staršem. Naporno mi je namreč, po celodnevem aktivno preživetem dnevu, iti še na vlak, saj pridem pozno domov zelo utrujena. Upam, da bo kdaj program omogočal to relacijo prevozov vsaj enkrat na mesec.

S kvaliteto prevozov pa sem zadovoljna. Zelo lepo je, ko smo ljudje, vozniki, uporabniki ... veseli, nasmejani in hkrati profesionalni, saj s tem ohranjamo medsebojno spoštovanje!

Jaka Perš, Murska Sobota

Uporabnik programa sem že 15 let in uporabljam ga zgolj v zdravstveno-rehabilitacijske namene, kar pomeni vožnje na fizioterapijo v Maribor in na rehabilitacijo v Izolo. Kako pogosto potrebujem prevoz, je odvisno od urnika socialnega programa fizioterapija v Mariboru in števila udeležencev iz okolice Murske Sobotice, ki še obiskujejo omenjeni program. Včasih se je tudi že zgodila kakšna zamuda, a sem se hitro pošalil, da sem akademskih 15 spremenil v 20 minut. Super je, da so poleg »šoferske« profesionalnosti in nudenju pomoči, ki jo mišično oboleli potrebujemo, vozniki zmeraj razpoloženi za najrazličnejše debate. Ob tem se je potrebno zavedati, da razmere na cestah zahtevajo visoko zbranost vseh udeležencev v prometu!

Z vsemi, ki so kakorkoli povezani s službo prevozov, se dogovarjam brez težav, tako v preteklosti, kot tudi danes. Kljub tehnološkemu in organizacijskemu napredku, čeprav gre bolj za uporabniške uveljavitve, sem mnenja, da je neposredno online komuniciranje med nami uporabniki in organizatorji prevozov, še zmeraj najboljši način dogovarjanja in usklajevanja med željami in možnostmi. Osebno si želim, da bi se ta program izvajal na dnevni ravni tudi v drugih središčih Slovenije (Murska Sobota, Celje, Velenje, Novo mesto, Nova Gorica, ...), v sodelovanju z drugimi invalidskimi organizacijami ali drugimi lokalno dobro organiziranimi društvi, mogoče tudi z zasebniki.



»Razmere na cestah zahtevajo visoko zbranost vseh udeležencev v prometu!«

Mitja Kramberger, Sp. Duplex

Program prevoza distrofikov uporabljam že malo več kot 6 let, večinoma za potrebe poti na fakulteto (pred tem srednjo šolo), občasno pa tudi za kakšen drugi opravke, povprečno skoraj vsak delovni dan v tednu. Ne spomnim se, da bi do zdaj kdaj kam zamudil, saj so me v primeru težav vedno obvestili pravočasno. S komunikacijo z vozniki in koordinatorjem prevozov sem na splošno zadovoljen in ker so bile moje želje do zdaj večinoma izpolnjene, tudi nimam posebnih dodatnih želja. Rekel pa bi, da vsakdanja vožnja v šolo na žalost ni pretirano zanimiv dogodek...



»Na žalost vožnja v šolo vsak dan ni pretirano zanimiv dogodek.«

Gospa V. R., Ljubljana

Program prevoz distrofikov uporabljam približno tri leta, od tega dve sezoni enkrat tedensko obiskujem fizioterapijo. Prevoze uporabljam predvsem za pot k zdravniku, povprečno enkrat tedensko pa obiskujem fizioterapijo. Čez poletje predvidoma prevozov ne potrebujem. Poudariti moram, da programa nikoli ne koristim za sekundarne vožnje (trgovine, banka, pošta...), ker menim, da to ne spada pod nujne prevoze in da v obdobju recesije to tudi ne bi bilo primerno. Potreb je že tako, glede na zmožljivosti službe prevozov, preveč.

Z vozniki in koordinatorjem prevoza komuniciram neovirano. Prevoz največkrat naročim po telefonu in le izjemoma se je zgodilo, da sem bila primorana poklicati taksi, ker prevoz v zelenem terminu ni bil mogoč. Nekoliko neprijetna so kvečjemu dolgotrajna čakanja za prevoz nazaj (recimo pri vračanju od zdravnika), vendar so nastale zamude vedno opravičljive, ker so posledica zastojev v prometu ali kakšne višje sile. V društvu si namreč prizadevajo vožnje

združevati, oziroma jih prilagajati določeni relaciji, ker to navsezadnje pomeni manjšo porabo stroškov. Zelo dobro se mi zdi, da vozniki nekaj minut pred prihodom pokličejo in ti s tem omogočijo neoviran prihod na dogovorjeni kraj (na primer pred stanovanjsko hišo ali blok). To je še posebej dobrodošlo pozimi, da ti ni potrebno zmrzovati na nizkih temperaturah na prostem.

Poleg tega so vozniki vedno pripravljeni pomagati in glede na to, koliko podatkov si morajo zapomniti (kje kdo stanuje, kakšno pomoč potrebuje ipd.), so prav neverjetni.

Zase bi si želela le še, da bi kdaj lahko uporabljala prevoz tudi do institucij, kjer moraš kakšno stvar urediti (na primer občina, pošta itd.), ker sama namreč nimam možnosti prevoza in zaradi napredujoče invalidno-

sti ne morem niti na avtobus mestnega prometa. Včasih bi si želela, da bi imela možnost videti Bled ali kakšno drugo lepo okolico izven Ljubljane, a se zavedam, da to iz organizacijskega vidika ni mogoče, saj bi za to nujno potrebovala tudi spremljevalca... Zato se toliko bolj veselim rehabilitacije v Izoli, kamor me ponavadi odpelje društveni kombi.

Koordinatorja prevozov delujeta v Ljubljani in Mariboru kot prostovoljca

Nedeljko Miličević, koordinator v Ljubljani, se s to dejavnostjo ukvarja približno dve leti in pol. Pred tem si je delovne izkušnje nabiral kot samostojni podjetnik. Vse življenje je pravzaprav delal z ljudmi in kot koordinator prevozov počne to še naprej. Znanje in izkušnje, ki jih je pridobil, so pri vsakdanjem delu nadvse dobrodošle, saj sam ugotavlja, da mora imeti koordinator prevozov izreden posluš za ljudi, posebej pri delu z distrofiki. Vsak posameznik je namreč svet zase in koordinator prevozov mora poznati njegove specifične potrebe, način funkcioniranja, komuniciranja ipd. Na žalost preštevilnim potrebam včasih ni možno ugoditi in takrat lahko pride tudi do različnih nesporazumov, ki jih je potrebno dodatno usklajevati. Nekateri distrofiki ne uvidijo, da ima društvo omejene zmogljivosti; glede na število voženj, ki jih je potrebno opraviti dnevno, imajo na razpolago premalo vozil in tudi usposobljenih voznikov.



»Posebni socialni program »Prevozi« so specifična dejavnost Društva distrofikov Slovenije.«

V Ljubljani z organiziranimi prevozi invalidov pokrivajo praktično celo Slovenijo, izjema je le Maribor z okolico, kjer imajo svojo službo prevozov, tam vožnje koordinira Metka, in dve kombinirani vozili v Izoli za potrebe domske oskrbe in društvene aktivnosti v obalnih občinah. Pravzaprav ni nobene društvene aktivnosti ali dejavnosti, v katero ne bi bil v določenem obsegu vključen organiziran prevoz posameznih distrofikov ob hkratni fizični pomoči voznika v smislu zagotavljanja osebne asistencije.

V Ljubljani imajo člani društva preko gesla (ki ga na zahtevo dobijo na sedežu Društva distrofikov Slovenije) dostop do portala, kjer lahko vpišejo svojo zeleno relacijo in uro prevoza in tudi preverijo ob kateri uri jim je prevoz omogočen. Obstaja pravilo, da se prevoz najavi vsaj 24 ur pred zelenim odhodom, sicer pa lahko člani zraven portala za naročila pokličejo tudi na stacionarni ali mobilni telefon. V tem primeru se prevoz tudi zabeleži na portal, vendar to stori koordinator prevoza.

Nedeljko si pri svojem delu želi, da bi bili uporabniki včasih bolj strpní: »Kljub vsej dobri volji in moji usmerjenosti k iskanju rešitev (in ne krivca), se včasih ne da vsem ustreči. Potreb je veliko, razpoložljivih možnosti pa velikokrat premalo. Posebni socialni program »Prevozi« je zelo zahtevna društvena dejavnost...«

Enako trdi tudi Metka, ki se je v vlogi koordinatorice prevozov znašla zaradi nepričakovanih okoliščin. Izkušnje s koordinacijo prevozov je namreč pridobivala ob vsakodnevni asistenci pokojni Darinki Raduha, od katere se je izjemno veliko naučila: »Najpomembnejše pri mojem delu je, da lahko uporabnikom pomagam po svojih najboljših močeh. Še lepše je, če so uporabniki zado-

voljni,« pravi. Število dejansko opravljenih dnevnih prevozov je tudi v Mariboru odvisno od razpoložljivih kapacitet. Zaradi oddaljenosti od Ljubljane skoraj ni dneva, da ne bi koga peljali do zdravstvenih ustanov, npr. v UKC Ljubljana, URI Soča Ljubljana idr. Potrebe po prevozi se razlikujejo glede na uporabnika, največ prevozov se zato opravi za delovanje društva in z njim povezanih aktivnosti. Komunikacija z uporabniki v Mariboru poteka v glavnem preko stacionarnega telefona in elektronske pošte.

Metka potoži, da so potrebe in pričakovanja članov društva iz leta v leto večja: »Seveda skušamo izpolniti čim več potreb in želja pomoči potrebnih uporabnikov. Žal so pa sredstva in zmožnosti resnično omejena in tako vsako leto nekaj upravičenih prevozov ni mogoče izpeljati. Sama, soferji in distrofiki na področju Maribora si prav gotovo najbolj želimo novih vozil, hkrati si pa vsi skupaj želimo tudi več razumevanja in strpnosti članov v primerih, ko ni mogoče izpeljati zelenega prevoza.«



»Izpolniti skušamo čim več potreb in želja pomoči potrebnih uporabnikov.«

O delovnih izkušnjah smo povprašali tudi voznike, ki opravljajo prevoze za potrebe članov Društva distrofikov Slovenije

Vsi vprašani so nam zagotovili, da s komunikacijo nimajo nobenih težav, saj se s sodelavci o vsem usklajujejo sproti. Uporabniki so včasih boljše, včasih pa tudi slabše razpoloženi, a jih to pri delu ne ovira. Če je možno, tudi sami prispevajo kakšen uporaben nasvet, saj radi pomagajo uporabnikom glede na njihove specifične potrebe in jim prisluhnejo. Hkrati pa morajo biti na cesti še bolj previdni, ker sunkoviti manevri (hitro zaviranje, zavijanje ali nenadna sprememba voznega pasu) niso zaželeni. Menijo, da so med osebnimi lastnostmi voznika distrofikov zaželene predvsem strpnost, umirjenost, prilagodljivost in zgovornost.

Matija Blažević, Ljubljana

»Ravnokar mineva že dvajset let odkar sem se zaposlil pri izvajanju posebnih socialnih programov za distrofike. Delo je sicer zahtevno, vendar pa je po drugi strani tudi zanimivo, saj mi ustreza, da se stalno srečujem z novimi ljudmi. Lahko rečem, da so distrofiki na vseh mogočih področjih izjemno aktivni ljudje.«



Marko Rijavec, Ljubljana

»Rad vozim mlade, ker je takšna vožnja nekoliko bolj sproščena. Bolj so zgovorni in med vožnjo se ves čas kaj dogaja.«



Brane Blažević, Ljubljana

»Zanimivo je delati z distrofiki, ker se z optimizmom vključujejo v vsakdanje življenje. Skupaj doživljamo marsikatero prijetno izkušnjo, kar seveda pretehta tudi kakšen grenki dogodek.«



Dragan Bosančić, Ljubljana

»Moje delo ni nikoli enolično, umik je razgiban, vsak dan se mi veliko dogaja. Uživam tudi v daljših vožnjah, saj ponujajo mnogo novih spoznanj.«



Mitja Mitkovič, Maribor

»Veseli me delo z ljudmi in vožnja kombija.«



Milanko Maričič, Ljubljana

»Voznik distrofikov sem približno 26 let in v tem času sem pridobil veliko različnih izkušenj.«



Janez Hajnžič, Maribor

»V službi me najbolj motivira dobro opravljeno delo in zadovoljni uporabnik.«



PROJEKT TeleSCoPE

RAZVIJAMO EVROPSKI STANDARD STORITEV ZDRAVJA NA DALJAVO

Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije je z družbo MKS elektronski sistemi d.o.o 22. maja 2012 v prostorih Gospodarske zbornice Slovenije pripravil konferenco o storitvah zdravja na daljavo. Na konferenci sta sodelovala dva govornika: dr. Drago Rudel, direktor družbe MKS elektronski sistemi, je predstavil strokovna izhodišča za nacionalno strategijo zdravja na daljavo, mag. Tine Jenko, projektni usklajevalc NSIOS, pa je predstavil vlogo NSIOS pri pripravi evropskega kodeksa storitev zdravja na daljavo v okviru projekta TeleSCoPE.

Namen konference pripravljen v okviru projekta TeleSCoPE (Telehealth Services Code of Practice for Europe), ki ga sofinancira Evropska unija v okviru programa Zdravje, je bil informirati slovenske invalide o področju zdravja na daljavo. To je v Sloveniji razmeroma slabo poznano kljub temu, da se s tovrstnimi storitvami v nekem smislu lahko srečujemo vsakodnevno, saj nam to omogočajo moderne informacijsko telekomunikacijske tehnologije kot npr. internet, mobilni telefoni in številne aplikacije. Pri nas je že od leta 1992 na voljo storitev »rdeči gumb«, ki jo je v Sloveniji prvi uvedel dr. Drago Rudel ter tudi druge storitve kot npr. telefon z rdečim gumbom, detektor padca, delilnik tablet, detektor prisotnosti v postelji, detektor epileptičnega napada in detektor inkontinence. Poleg teh storitev danes poznamo tudi aplikacije za merjenje npr. krvnega pritiska, nasičenosti krvi s kisikom (oksimeter) ali srčnega utripa in tudi druge. Nekatere od teh storitev so dostopne že na določene

nih mobilnih platformah kot so Android, IOS (iPhone) in Windows mobile. Na kratko torej lahko rečemo, da storitve zdravja na daljavo predstavljajo tiste zdravstvene in/ali socialne storitve, ki se izvajajo na daljavo s pomočjo informacijsko komunikacijskih rešitev in so namenjene ohranjanju oziroma pridobivanju zdravja.

V okviru predstavitve področja je dr. Drago Rudel predstavil tudi strokovna izhodišča za nacionalno strategijo zdravja na daljavo. Namen izhodišč je spodbuditi Ministrstvo za zdravje, da pripravi strategijo, saj v primerjavi z drugimi državami EU na področju telemedicine in zdravja na daljavo zaostajamo za več kot 10 let. To področje je potrebno najprej sistemsko urediti, saj trenutna slovenska zakonodaja pojma »zdravje na daljavo« ne pozna. Analiza strateških dokumentov s področja zdravstva je pokazala neuglašenost ciljev in vizij.

Konferenca je bila namenjena tudi predstavitvi projekta TeleSCoPE in vloge NSIOS pri pripravi kodeksa storitev zdravja na daljavo v okviru projekta. Mag. Jenko, projektni usklajevalc NSIOS, je poudaril, da se projekt izvaja v skladu s priporočili Evropske komisije, da naj EU razvija nove zdravstvene storitve, ki temeljijo na informacijskih in telekomunikacijskih tehnologijah. Namen projekta je vplivati na pozitiven odnos zaupanja in sprejemanja zdravja na daljavo v Evropi. Glavni produkt projekta je razviti celovit in standardiziran kodeks ravnanja storitev zdravja na daljavo, ki bo postavil merila oziroma standarde kakovosti za regulacijo teh storitev v državah EU in s tem prispeval k večjemu zaupanju v storitve zdravja na daljavo. Za obstoječe in nove ponudnike tovr-



stnih storitev bo kodeks postavil referenčni okvir v smislu izpolnjevanja minimalnih zahtevanih standardov. Kdor bo izpolnjeval te standarde, bo izvajal kvalitetnejše storitve zdravja na daljavo. Pripravljen bo tudi načrt za sprejetje kodeksa v državah članicah EU.

Poudaril je še pomembno vlogo slovenskih invalidov, saj predstavljajo tisto široko družbeno skupino, kateri bo uporaba storitev zdravja na daljavo prinesla številne dobrobiti, saj v središče postavlja prav uporabnika. Poleg tega pričakujemo, da bo pripomogel k večji vključenosti obolelih v proces zdravljenja, zagotavljal enake konkurenčne pogoje in spodbujal razvoj trga ter novih zdravstvenih storitev.

Posebno vlogo v projektu pa ima NSIOS, saj bo kot predstavnik uporabnikov izvajal oceno osnutka kodeksa storitev zdravja na daljavo. Ker se področje zdravja na daljavo v Evropi, predvsem pa pri nas še razvija, je projekt Telescope odlična priložnost, da ob osnutku kodeksa storitev zdravja na daljavo preverimo in ocenimo, ali in v kolikšni meri tovrstne storitve ustrezajo potrebam invalidov.

Na konferenci so udeleženci zastavljali raznovrstna vprašanja in tako pomagali oblikovati živahno razpravo, kar je dokaz aktivnega zanimanja za to področje. Med drugim je bila izražena tudi potreba po vključitvi tovrstnih storitev v zdravstveno zavarovanje.

■ Mag. Tine Jenko



Brezmejna ustvarjalnost

Likovna skupina Društva distrofikov Slovenije se je 16. marca javnosti ponovno predstavila z razstavo v galeriji Avla v Radovljici. Otvoritev razstave, ki je potekala v petek popoldan, je bila posvečena tudi predstavitvi knjižnega prvenca *Uganko imam* avtorice Katarine Urh. Dogodka so se udeležili vsi vplivnejši predstavniki Društva distrofikov Slovenije in občine Radovljica, ki se je ob tej priložnosti izkazala kot izjemen gostitelj.

Srečanje je letos potekalo pod motom »Ustvarjam, torej sem«. Zbrane je v prostorih občine Radovljica najprej pozdravil župan Ciril Globočnik. Za njim je zbrane nagovoril predsednik Društva distrofikov Boris Šuštaršič in se zahvalil radovljiški občini za gostoljubje. Poudaril je, da je ustvarjalnost gonilo razvoja in izrekel posebno priznanje Katarini Urh ter vsem članom likovne skupine. Sledil je glasbeni nastop s harmoniko in podelitev knjige z avtoričinim podpisom. Helena Urh se je ob tej priložnosti zahvalila vsem, ki so karkoli pripomogli k nastanku knjige. Posebej gre zahvala Borisu Šuštaršiču, ki je podprl projekt tiskanja knjige v invalidskem podjetju Birografika BORI.

Srečanje se je zaključilo v neformalnem vzdušju, kjer so se lahko ustvarjalci posvetili obiskovalcem in skupaj snovali ideje za prihodnost.



Številna udeležba članov društva in njihovih podpornikov.



Katarina Urh je izvod svoje knjige *Uganko imam* podarila tudi županu Radovljice, gospodu Cirilu Globočniku.



Karmen Bajt v pogovoru s Tanjo Pogačnik.



Župan občine Radovljica Ciril Globočnik izroča dobrodošlico predsedniku Društva distrofikov Slovenije Borisu Šuštaršiču. Na steni so razstavljeni izdelki naših uspešnih likovnikov.



Voščilnice, ki sta jih izdelali Katarina in Helena Urh. Katarina ustvarjalno uporablja mešano cvetje, Helena pa izdeluje vezene voščilnice.

Pestro dogajanje v tednu možganov 2012

Letošnji teden možganov, ki ga je že devetič organiziralo slovensko Društvo za nevroznanost Sinapsa, se je odvijal na temo Komunikacija v možganih, možgani v komunikaciji. Prireditvam, ki potekajo v tednu možganov, je navadno namenjen tretji teden v marcu. Obiskovalcem so skozi ves teden na razpolago predavanja in okrogle mize na temo sodobnih raziskav nevroznanosti, za popestritev pa si lahko vsako leto ogledajo še filmske projekcije na izbrano tematiko, opremljene s komentarji strokovnjakov iz različnih področij, kot so psihologija, psihoterapija in medicina.



Teden možganov je mednarodna prireditelja, namenjena približevanju nevroznanstvenih spoznanj širši javnosti. Kaj se dogaja z našimi možgani medtem ko izvajamo določeno dejavnost (na primer poslušanje glasbe), katera možganska področja so najbolj aktivna, ko doživljamo ljubezen, srečo in veselje, možnosti rehabilitacije poškodovanih možganov (kaj se dogaja po poškodbi in ali je zdrave mo-

žgane možno z možganskim treningom dvigniti na višjo raven).

Takšna in podobna vprašanja so naslavljali strokovnjaki s področja nevroznanosti v preteklih letih, medtem ko je bila letošnja tema odnos med možgani in komunikacijo. V okviru referatov so ugledni nevroznanstveniki poskušali predstaviti komunikacijo znotraj naših možganov, procese, ki nastajajo pri komuniciranju z drugimi in podobno. Program je zajel še okroglo mizo s področja komunikacije v zdravstvu. S svojimi prispevki so med drugim sodelovali doc. dr. Grega Repovš, dr. Alojz Ihan, dr. Blaž Koritnik in dr. Maja Bresjanac. Psiholog, raziskovalec in kognitivni nevroznanstvenik s Filozofske fakultete v Ljubljani, **dr. Repovš**, ima bogate izkušnje z delom v tujini, drugi pa so po osnovni izobrazbi zdravniki specialisti: **dr. Alojz Ihan** je redni profesor mikrobiologije in uveljavljeni

imunolog, **dr. Blaž Koritnik** je nevrolog z Inštituta RS za nevrofiziologijo in **dr. Maja Bresjanac** je znanstvenica s področja mikrobiologije ter pobudnica ustanovitve Sinapse. Njihovo raziskovalno delo je izjemno pomembno, ker iščejo interdisciplinarne rešitve problemov.

Tudi letos so predavanja potekala tako v prestolnici kot tudi v številnih drugih slovenskih krajih: v Mariboru, Kopru, Novem mestu, Grosupljem, Novi Gorici in Radovljici. Glavnina predavanj v prestolnici se je odvila v prostorih Atrija Znanstvenoraziskovalnega centra SAZU. Ponedeljkovi otvoritvi s tematskimi predavanji z diskusijo so sledile torkove izobraževalne delavnice za mlajše in starejše generacije. Sreda je bila namenjena predstavitvi trenutno najbolj »vročih« tem v nevroznanosti leta 2011. Četrtekove vsebine so bile namenjene klinični znanosti, čemur je



Možgani in hrbtenjača

Vir: <http://science.nationalgeographic.com/science/photos/brain>

sledil simpozij na temo komunikacije med zdravnikom in bolnikom. V petek je bila na sporedu tradicionalna okrogla miza. Bogato tedensko dogajanje so sklenili z umetniškimi in izkustvenimi delavnicami za vse generacije. Ne smemo pa spregledati še pomembnega spremljevalnega dogodka tedna možganov, in sicer **Male šole nevroznanosti**, ki jo organizira Laboratorij za kognitivno nevroznanost (Klinični oddelek za bolezni živčevja Nevrološke klinike UKC Ljubljana) in poteka v prostorih Nevrološke klinike v Ljubljani. Kot že samo ime pove, je mala šola nevroznanosti namenjena vsem, ki jih to področje še posebej zanima.

Predavanja so bila vseskozi prepletena s projekcijami tematskih filmov ter s strokovnimi komentarji v Slovenski kinoteki. Dnevno sta bili na sporedu dve: zgodnje-popoltdanska projekcija ob 13. uri ter večerna ob 18. uri. V sklopu tega so si obiskovalci ogledali Kraljev govor, Brodolom, Praznovanje, Let nad kukavičjim gnezd, Kocka, Eksperiment, Popotovanje cesarskega pingvina in Zlovešči otok.

Med omenjenimi projekcijami bi se ustavila pri prvih štirih, saj jim je skupno posameznikovo soočanje s specifično situacijo, v kateri se je znašel v življenju. V prvem primeru (The King's Speech, režiser Tom Hooper) je junak zgodbe kralj s težavami pri govoru, jecljanje v javnih nastopih pa ni zaželena lastnost. Zato se mora s težavo spopasti in pomaga mu nevsakdanji »zdravnik« (na koncu se izkaže, da je ta človek brez izobrazbe, a z mnogimi življenj-

skimi izkušnjami, zato reši celo bodočega kralja). Projekcijo je s svojim tolmačenjem popestrila **Ilka Zupanič Dougan**, profesorica defektologije, ki vodi v Mariboru izjemno uspešen dvanajstdnevni program odpravljanja govornih težav VALMOD, pri katerem sodeluje tim logopeda, psihoterapevta in psihologa. Psiholog in asistent socialne psihologije **dr. Matej Černigoj** je aktivno sodeloval na projekciji filma Brodolom (Cast Away, režiser Robert Zemeckis), zgodbi o brodolomcu, ki se znajde na otoku in je prisiljen preživeti v zanj nemogočih razmerah. Psihiatrinja **dr. Maja Rus Makovec** je povezovala Praznovanje (Festen, režiser Thomas Vinterberg), dansko različico zapletene družinske drame o potlačeni skrivnostih, ki pa jih na praznovanju posameznik ni več sposoben zanikati. Let nad kukavičjim gnezd (One Flew Over the Cuckoo's Nest) je legendarni film Miloša Formana, govori pa o posamezniku, ki se pred zaporom zateče v psihiatrično bolnišnico. S predavanjem ga je pospremil **dr. Vito Flaker**, avtoriteta na področju socialnega dela z uporabniki psihiatrije v Sloveniji.

Kot lahko vidimo, so bili komentatorji projekcij res skrbno izbrani in ne smemo po-

zabiti omeniti, da je na lansk prireditvi Tedna možganov kot komentator odličnega norveškega filma o invalidih Umetnost negativnega mišljenja (Kunsten a tenke negativt, režiser Bard Breien) sodeloval **dr. Aleš Pražnikar**, ki ga mnogi zelo dobro poznate z Inštituta za nevrofiziologijo v Ljubljani.

Tedna možganov ne bi bilo mogoče izvesti brez sodelovanja številnih organizacij in posameznikov, ki podpirajo ta projekt. Naštetimo najvidnejše med njimi: Slovenski svet za možgane, Znanstveno raziskovalni center SAZU, Slovenska kinoteka, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Klinični oddelek za bolezni živčevja UKC Ljubljana, Zveza evropskih nevroznanstvenih organizacij (FENS) in podobno.

Za distrofike so ti dogodki pomembni predvsem zato, ker prav raziskave na področju nevroznanosti poskušajo odgovoriti tudi na patologije posameznih mišičnih in živčnomišičnih obolenj oziroma najti med njimi vzročne povezave. Učinkovita zdravila bodo lahko odkrili šele takrat, ko bodo poznali do zdaj še neznane mehanizme nevrolškega delovanja.

■ Vesna Veingerl



Proces podzavestnega mišljenja

Vir: <http://www.all-free-download.com/>

Uravnavanje dihanja

1.6.2012 je na URI SOČA v Ljubljani v organizaciji Društva distrofikov Slovenije potekalo predavanje o motnjah dihanja, s čimer se srečuje veliko obolelih z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi. Predavala je nevrologinja dr. Lea Leonardis, ki se ukvarja predvsem z genetiko živčno-mišičnih obolenj in s tem povezanimi postopki diagnosticiranja.

Z dihanjem človeško telo oddaja ogljikov dioksid in sprejema kisik. Glavne dihalne mišice so trebušna prepona in medrebrne mišice, ki se ob mirnem dihanju krčijo avtomatično, frekvenco in velikost vdiha pa lahko kontroliramo tudi hoteno. Frekvenca dihanja je različna; zdrav odrasel človek v mirovanju vdihne približno od 12 do 18-krat v minuti. Zaradi telesnega napora pa se frekvenca dihanja lahko poveča.

Kot je dejala dr. Leonardisova, se motnje dihanja lahko pri posameznikih pojavijo ko še samostojno hodijo. Občutek težkega dihanja se sprva pojavi pri večjih fizičnih obremenitvah, pri ljudeh na invalidskem vozičku pa so težave sprva manj opazne, dokler mišice ne oslabijo do te mere, da motnje dihanja nastopijo že v mirovanju. Prve motnje dihanja se navadno kažejo v spanju, saj se v ležečem položaju trebušna prepona premakne navzgor in otežuje dihanje. Kadar so mišice trebušne prepone šibke, prihaja v REM¹ fazi spanja do znižane zasičenosti krvi s kisikom, kot tudi do povišanega ogljikovega dioksida (CO₂), zaradi prekinitev avtomatičnega dihanja. Dodatne težave pa posameznikom povzroča tudi izkašljevanje sluzi, kar še dodatno poslabšuje izmenjavo plinov. Še zlasti so te motnje izražene ob okužbah dihal.

Začetne težave z dihanjem v spanju so velikokrat prikriti z drugimi simptomi in se jih večina obolelih sprva niti ne zaveda. Najpogostejše se kažejo kot simptomi v smislu pogostega prebujanja, nenadnega občutka pomanjkanja zraka ter jutranjih glavobolov, utrujenosti in prekomerne dnevne zaspanosti, saj se ponoči zaradi oteženega dihanja prebujamo in dovolj ne naspimo. Ob pavzah dihanja

se velikokrat zgodi, da svojci posameznika prvi opozorijo na motnje pri dihanju med spanjem.

Slabo spanje dolgoročno lahko vodi tudi do motenj koncentracije in spomina. Ko ima človek že zelo resne težave z diha-

njem, se temu pridružijo še simptomi kot so: pogosto uriniranje, depresija, izguba apetita, ipd.

Za motnje dihanja med spanjem obstaja več razlogov:

1. mehanski vzroki (jezik lahko ponoči



Udeleženci so pozorno prisluhnili predavanju dr. Leonardisove.

¹ Razlaga: Spanje običajno poteka v petih fazah. REM faza spanja sledi četrti, t.j. globoki fazi spanja in takrat tudi sanjamo.

pade nazaj, oslabljen poklopec sapnika, uhajanje hrane v požiralnik),

2. **težave zaradi deformacij prsnega koša oz. skolioze** (pljuča nimajo dovolj prostora, da bi se razprla),
3. **bolezni pljučnega tkiva** (rak),
4. **zoženja dihalnih poti** (astma) in
5. **prekomerne telesne teže ter oslabele dihalnih mišic.**

Slednje je še posebej značilno za mišično in živčno-mišično obolenje. Težave z dihanjem so najpogostejše pri diagnozi Beckerjeve in Duchenove mišične distrofije, zato so pri tej skupini tudi zaželen pogostejše kontrole pri zdravniku specialistu.

Dihalne volumne lahko izmerimo s pomočjo spirometrije (v času rehabilitacije se le-ta izvaja tudi v Domu dva topola v

Izoli). Pri šibkih dihalnih mišicah se zmanjšajo pljučni volumni, posledično pa se ob šibki trebušni preponi tudi dihalni volumen v ležečem položaju zmanjša za vsaj še 30% glede na sedeč položaj. Zgodnje motnje dihanja pa najlažje in najzanesljiveje opredelimo v laboratoriju za motnje spanja, kjer poleg arhitekture spanja merijo celonočno zasičenost krvi s kisikom in ogljikovim dioksidom ter paze dihanja. V jutranji plinski analizi arterijske krvi se ob motnjah dihanja pojavi znižana vrednost parcialnega tlaka – kisika, kot tudi povišan ogljikov dioksid.

Poznamo tri načine zdravljenja težav z dihanjem: invazivno metodo, neinvazivno metodo in lajšanje občutka težkega dihanja z zdravili (pri čemer pa ne vpliva mo na dihalne volumne).

Pri invazivni metodi ima posameznik v sapniku, skozi tako imenovano traheostomo, speljano cevko, ki je povezana z aparatom za umetno dihanje. Ta poseg je navadno namenjen podaljševanju življenja. Za invazivno metodo se v zdravstvu navadno odločijo v akutnih primerih težkih dihalnih zastojev, ali pri kroničnem slabšanju dihalnih mišic, ob predhodni privolitvi posameznika. Za ta način zdravljenja so značilne pogostejše okužbe dihal, prisotne so lahko tudi težave z govorom, posameznik pa potrebuje tudi stalno pomoč svojcev ali drugih bližnjih oseb.

Ena izmed učinkovitih metod zdravljenja v zadnjem času pa je predvsem občasno neinvazivno umetno predihavanje. Pri neinvazivni umetni ventilaciji oboleli diha s pomočjo aparata, ki prek nosne ali obrazne maske vzdržuje pozitiven tlak v dihalnih poteh, tako med vdihom, kot med izdihom. Uporaben je zlasti v nočnem času, saj omili zgoraj opisane simptome in izboljša kvaliteto življenja. Kljub učinkovitosti pa nekateri ta način zdravljenja ne prenašajo, pogoste so tudi rane na mestih stika maske s kožo. Uporaba dihalnega aparata je vezana predvsem na lajšanje težav pri dihanju čez noč, po potrebi pa se čas uporabe lahko tudi podaljša. Danes imamo na razpolago več vrst aparatov za pomoč pri dihanju, prav tako tudi več vrst nosnih in obraznih mask. Posamezne primerke je predstavila dr. Leonardis.

Pri težavah z dihanjem pa ne smemo zanemariti pomena rednega izvajanja fizioterapije. Zlasti izvajanje dihalnih vaj znatno aktivira dihalne mišice. Kadar se posameznik ne zmore sam izkašljati, je zaželeno, da se svojci naučijo tehnik asistiranega izkašljevanja, v nasprotnem primeru lahko dihalne poti zapre sluz. Priporočljiva je tudi uporaba izkašljevalnika (pripomočka za izkašljevanje), ki ga lahko dobi posameznik v najem preko zavarovalnice. Na tržišču jih je na razpolago več vrst, vendar je način čiščenja sluzi zelo podoben.

Priporočljivo je, da pri morebitnih prehladih in okužbah obiščemo zdravnika malenkost prej od preostale populacije, saj je pri oteženem dihanju potrebno podporno zdravljenje z antibiotiki in druga ustrezna terapija.

■ Tea Černigoj



Po predavanju so mnogi izkoristili možnost individualnega razgovora z zdravnico.



Ob prigrizku se je razvila povsem sproščena debata med udeleženci in predstavnico društva Teo Černigoj.

Odbor za ALS obeležil prvo desetletje uspešnega delovanja

Tudi v četrtek, 21.6.2012, je bil podobno vroč poletni dan kot pred desetimi leti. Natančno pred desetimi leti se je pod okriljem Društva distrofikov Slovenije ustanovil Odbor za ALS (obolelih za amiotrofično lateralno sklerozo).

Letošnjega srečanja, ki je potekalo na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS-SOČA v Ljubljani, so se udeležili mnogi ustanovni pobudniki, vodilni znanstveniki, strokovni sodelavci s področja medicine, člani odbora ter njihovi svojci. Slavnostno predavanje je bilo tematsko vezano na najnovejše raziskave obolenja ALS, ki ga je ob tej priložnosti izvedel dr. Boris Rogelj, vrhunski znanstvenik z Inštituta Jožef Štefan.

Zbrane je v imenu organizatorja, Društva distrofikov Slovenije, najprej nagovoril socialni organizator **Iztok Mrak**. V imenu predsednika društva je izrazil globoko obžalovanje in zbranim prenesel njegovo opravičilo, ker se zaradi službene zadržanosti srečanja ni mogel udeležiti pravočasno. Besedo je predal socialni delavki Inštituta za nevrofiziologijo, **mag. Stanke Ristič-Kovačič**. Mag. Kovačič-Rističeva se je uvodoma sprehodila skozi desetletnico organiziranega delovanja v korist obolelih za ALS. Predstavila je pot od začetne ideje do realizacije programa, ki danes obse-

ga celovito spremljanje obolelih za ALS in zajema medsebojno sodelovanje tako strokovnih delavcev na inštitutu kot tudi zaposlenih na društvu distrofikov. Prav tako je predstavila rezultate raziskave, ki jo je opravila med obolelimi. Povedala je, da so tekom let razvili dobro sodelovanje s Hospicom. Hospicova negovalna bolnišnica v Ljubljani je tako že sprejela obolelega za ALS in izkušnja je bila pozitivna, saj pri Hospicu obolelemu lahko dejansko nudijo celovito oskrbo, pri čemer je posameznik ves čas deležen pomoči negovalca. V domovih za ostarele je to razmerje nava-

dno porušeno in je en sam negovalec odgovoren za 3-6 varovancev, pri čemer kakovost oskrbe znatno upade. Pri obolelemu za ALS je potrebno namreč upoštevati naraščajočo pešanje mišične moči in s tem vse večjo odvisnost od pomoči drugega človeka pri zagotavljanju najosnovnejših življenjskih funkcij.

Sledilo je slavnostno predavanje **dr. Borisa Roglja** z naslovom Nova odkritja v raziskavah amiotrofične lateralne skleroze (ALS). Dr. Rogelj se je v Slovenijo vrnil šele pred pol leta. Skoraj celo desetletje, in sicer od leta 2003 do 2011, je na Inšti-



Prejemniki priznanj za zasluge pri ustanavljanju Odbora za ALS. Od leve proti desni: Andreja Šuštar, dr. Janez Zidar, Slavka Rozman, dr. Aleš Pražnikar in Boris Šuštaršič. Mag. Stanke Ristič-Kovačič fotograf ni več ujel...



Svečane prireditve ob obletnici Odbora za ALS se je zraven strokovnih sodelavcev udeležilo še veliko članov ter njihovih svojcev ter podpornikov. Dvorana Inštituta RS za rehabilitacijo Soča je bila ob tej priložnosti nabito polna.

tutu za psihiatrijo v Londonu (Institute of Psychiatry (IOP), King's College London) sodeloval pri odkritju in karakterizaciji mutacij proteina TDP-43, povezanih z amiotrofično lateralno sklerozo. Amiotrofična lateralna skleroza (ALS) je nevrološko obolenje, pri katerem mišice počasi slabijo in usihajo, prizadene pa predvsem odraslo moško populacijo. Vzrok težav, ki jih povzroča obolenje (težave pri hoji, požiranju, dihanju itd.), je v propadanju motoričnih nevronov. Ugotovili so, da se pri ALS v nevronih tvorijo agregati TDP-43, ki so sicer prisotni v pogostih nevrodegeneracijskih obolenjih.

Genetska in patološka odkritja so uvrstila TDP-43 (TAR DNA vezani protein 43) v središče patogeneze ALS in frontotemporalne demence (propadanje čelnega ali senčnega režnja v možganih). Pri približno 95% obolelih za ALS in 50% obolelih z omenjeno obliko demence se TDP-43 kopiči v citoplazmi v obliki velikih vključkov. Taki vključki so prav tako znani pri Alzheimerjevi bolezni,

demenci z Lewyjevim telesci in pri vrsti drugih degeneracij živčevja. TDP-43 je RNA-regulatorni protein, lokaliziran v jedru in pred kratkim so odkrili še povezavo med ALS in frontotemporalno demenco ter proteinom FUS (fused in sarcoma). FUS je prav tako jedrni protein in regulira RNA, kar kaže na pomembno vlogo RNA procesiranja in nuklearnega transporta omenjenih proteinov pri njunem vplivu na nastanek in potek boleznih ALS in frontotemporalne demence.

Predavanje je sklenil z ugotovitvijo, da jih čaka še veliko dela. Nedvomno pa nova odkritja pomenijo izjemen napredek pri spoznavanju vzrokov posameznih degenerativnih obolenj, o katerih se je doslej vedelo premalo. Ni pozabil omeniti, kako zelo so v zadnjem desetletju napredovale raziskave genetike in danes lahko že iz majhnih celic kože, ki jo odvzamejo na povsem neboleč način, izdelajo tkiva kot so živčevje, hrbtenjača in podobno. Med kolegi s področja genetike naj kot zanimivost omenimo profesorja *Iana Wilmu-*

ta, znanega kot »očeta« prve klonirane ovce Dolly, sicer pa zagrizenega nasprotnika zlorab revolucionarnih dognanj s področja genetike.

Referat dr. Roglja vsekakor predstavlja vrhunsko znanstveno delo, ki pa je bilo zaradi zapletene strukture človeškega organizma v povezavi s patologijami zbranim laikom v dvorani nekoliko manj razumljivo, pa vseeno dovolj nazorno podano, da smo vsi skupaj dobili vpogled v svet osupljivih znanstvenih spoznanj. To nam daje upanje, da bodo generacije naših zanamcev že deležne zdravil, ki bodo pomenile ozdravitev danes kroničnih degenerativnih obolenj.

Po obsežnem znanstvenem prispevku je zbrane v imenu organizatorja pozdravil predsednik Društva distrofikov Slovenije **Boris Šuštaršič**. Poudaril je, da predavanje dr. Roglja dokazuje, kako bazične raziskave na področju nevrobiologije človeka naglo napredujejo in se tako pomembno povečuje vedenje o vzrokih in poteku



Andreja Šuštar je kot socialna organizatorka sodelovala pri ustanovitvi Odbora za ALS. Ob prejemu zasluženega priznanja je spregovorila tudi o svojem delu pred desetimi leti.



Prireditev je povezoval Iztok Mrak.

Mag. Stanka Ristič Kovačič nam je predstavila celostno obravnavo obolelih z ALS in temo povezala s svojimi desetletnimi izkušnjami sodelovanja v Odboru za ALS.



Dr. Rogelj je predstavil obsežen referat o najnovejših odkritjih raziskovanja ALS.

živčno-mišičnih obolenj, vendar ne kaže čakati na odkritje učinkovitih etiološko pogojenih zdravil, ampak je vsekakor utemeljeno, da se posamezna odkritja tudi parcialno implementirajo v klinično prakso zaradi poboljšanja kvalitete življenja. Zahvalil se je vsem, ki so doslej prispevali k boljši zdravstveni oskrbi obolelih za ALS. Govor je sklenil s podelitvijo priznanj vsem pobudnikom Odbora za ALS: **mag.**

Stanki Ristič-Kovačič, Andreji Šuštar (nekdanji društveni socialni organizator-ki), **Slavki Rozman** (vdova pokojnega dr. Vinka Rozmana, pobudnika in do poslednjega diha aktivnega člana odbora, med drugim avtorja neprecenljivih dnevninskih zapisov, izdanih v knjigi), **dr. Alešu Pražnikarju** in **dr. Janezu Zidarju** (z Inštituta za nevrofiziologijo v Ljubljani). Priznanje pa je prejel tudi sam **Boris**

Šuštaršič, ker je pod okriljem Društva distrofikov Slovenije podpiral neovirano delovanje Odbora za ALS. V prostorih društva se odbor ves čas redno srečuje z namenom povezovanja članov, izmenjave izkušenj in informacij, velikokrat pa medse povabijo tudi kakšnega strokovnjaka, ki jim ALS osvetli še s kakšnega drugega zornega kota.

■ Vesna Veingerl

Spoštovani bralci,

Vabimo Vas k sodelovanju na literarnem natečaju »*Moje mavrične počitnice*«. Opišite nam najbolj zanimiv dogodek, srečanje ali pa z nami podelite poletna razmišljanja. Zgodbe ali pesmi, ki naj obsegajo maksimalno 5 tipkanih strani A4 formata (pisava Times New Roman ali Arial, enojni razmik med vrsticami) opremite s fotografijami ali risbami in nam jih pod šifro (ki jo izberete sami) posredujte po elektronski pošti ali v zaprti kuverti.

Med prispelimi deli bomo izbrali deset najboljših, ki bodo tudi objavljena. Upoštevali bomo željo avtorjev in prispevke objavili anonimno ali s polnim imenom in priimkom. Rok za oddajo prispevkov je **februar 2013**. Naj vas pri pisanju v mrzli zimi greje misel na toplo poletje!

Uredništvo

Moje nore počitnice

Sem Nastija Fijolič in prihajam iz okolice Brežic. Trenutno sem dijakinja Ekonomske šole v Novem mestu, smer medijski tehnik.

Vendar ta članek pišem predvsem zato, ker sem tudi sama na električnem vozičku/skuterju in bi rada del mojega življenja delila z vami. Kot sem že omenila, sem dijakinja tretjega letnika in imam za sabo že kar nekaj "osnovnih" težav, s katerimi se srečujemo gibalno ovirani.

Odločila sem se, da vam bom opisala eno izmed mojih najzanimivejših izkušenj. Zgo-

dilo se je lansko poletje. S starši ter z mojimi prijateljicami smo se odpeljali na morje v našo sosednjo državo. Čeprav smo se na morje odpravili skupaj, smo imeli prenočišče vsak zase, tako da nisem rabila za pomoč prositi mamo ali očeta kot bi to storila ponavadi.

Sprva se je vse zdelo super in vsi smo komaj čakali, da pridemo do kraja, kjer smo bivali štiri dni, in da si oddahnemo od vseh težav. Vendar sem se takoj, ko smo stopili iz avta, srečala z največjo težavo, stopnicami! Ker so nam prenočišče nudili domačini, po-

nudniki apartmajev v najem, se je bilo z njimi zelo težko že vnaprej dogovoriti za sobo/apartma, dostopen meni. Čeprav so mi do prihoda zagotavljali, da ni nobene ovire, to ni bilo tako. Kot ponavadi sem ohranila mirno kri in skušala težavo rešiti brez staršev in panike. K sreči je bil tam zelo priazen in razumljiv šef, ki mi je naredil klančino, da sem lahko samostojno prišla v sobo.

Za tem je vse potekalo po načrtih, dokler nisem potrebovala sanitarije. Takrat se mi je v nekaj sekundah pred očmi prikazala

nočna mora, saj je bil »prostor« tako ozek, da sama nikakor nisem mogla noter. Lahko si predstavljate, kako je, če nekje bivaš nekaj dni in veš, da boš neprestano potreboval pomoč. Meni so morale pomagati prijateljice in naš dopust je naslednjih nekaj ur potekal "normalno".

Prišel je čas za kopanje in lahko samo rečem: "Hvala Bogu, da imamo plažo Doma dveh topolov", saj grem lahko le tja brez skrbi, kako bom prišla v vodo in iz nje. Čeprav sem doma že premislila postopek odhoda v vodo, so vsi načrti v trenutku padli v vodo, ker so bile za v vodo stopnice, po katerih me je lahko prenesel le oče. Zato sem za vsako kopanje odšla k staršem. Ampak nič od tega mi ni preprečilo norih počitnic!

Ker smo bili na morju, seveda k temu sodijo tudi večerni sprehodi, pijače in zabave. In tako smo nekega večera s prijateljicami spoznale nekaj domačinov, ki so nam razkazali dele mesta, v katere turisti nikoli ne zaidejo. Proti večeru smo se odpravili v klub, kjer so vrteli dobro glasbo in imeli dobre zabave. Seveda smo se že prej pozanimali, če je za mene dostopno in vsi so bili prepričani, da je tam le ena stopnica, čez katero me bodo dvignili. Zato smo se brez skrbi odpravili do tega kluba. Vendar v klubu ni bila le ena stopnica, ampak jih je bilo okoli pet!



Razigrane počitnice ob morju.

Ker je bila ura že precej pozna, se mi ni spet ljubilo ukvarjati z istimi težavami. Ampak ker so vsi hoteli plesati in se zabavati, smo morali najti rešitev. In moram priznati, da so ljudje imeli precej adrenalinske ideje kako bi lahko prišla čez te stopnice. Na koncu pa smo naredili nekako takole: našli smo stol in nekaj močnih fantov me je s stolom odneslo v klub, zatem pa še moj voziček in "žuranje" se je lahko nadaljevalo

pozno v noč. Glede na to izkušnjo lahko rečem le to, da sem hvaležna za ljudi, ki me obkrožajo in so mi pripravljeni priskočiti na pomoč kjerkoli in kadarkoli.

Zato moramo živeti vsak trenutek posebej, ne glede na vse, saj se čas ne bo vrnil nazaj; tako kot pravi eden izmed latinskih pregovorov **"Vita fugit, fugiuntque tempora, non redeunt."** (»Življenje in čas bežita in se ne vrne več.«)

EAMDA Youth Camp Selce 2012

V nedeljo, 1. julija 2012 smo se Andraž, Ana in jaz odpravili v Selce, kjer je potekal kamp mladih distrofikov. To leto je bila mednarodna udeležba nekoliko bolj skop, saj smo bili poleg petih Slovakov edini tujci. Ko smo se nastanili v prijeten, a žal neprilagojen hotel, smo imeli spoznavni večer, kjer smo se na hitro predstavili, pozdravila nas je tudi predsednica hrvaških distrofikov. Priznam, prvi večer smo imeli še precejšnje jezikovne prepreke in smo po večini le poslušali. Prejeli smo urnik za cel teden in dejavnosti je bilo precej - ročne delavnice, izlet v Crikvenico in Nove Vinodolske, karaoke, plavanje z inštruktorjem, pogovori, kvizi in tako naprej. Urnik je bil tako zapolnjen, da smo se kar malo bali, da sploh ne bomo našli časa za



raziskovanje idiličnih Selc, ampak za vse se je našel čas. Že v ponedeljek smo imeli v hotelskem bazenu plavanje, kjer nas je terapevt Hrvoje učil, kako bolj enostavno plavati in kako na čim bolj enostaven način pomagati distrofik v vodi. Po večerji smo imeli kviz, na katerem smo se glede na narodnost razdelili v štiri skupine in drug drugemu postavljali vprašanja o rodni državi. Kar v ponos mi je, da smo bili tretji kljub temu, da smo bili najmanjša in najmlajša skupina. Zanimiva je bila tudi igrice, ki smo se jo igrali cel teden. Vsak od nas je potegnil listek, na katerem je bil napisan nek drug udeleženec kampa in do konca je moral čimveč zvedeti o njem, seveda pa nihče ni smel niti posumiti 'kdo ima koga'. Počasi smo izgubljali strah pred hrvaškim jezikom in se začeli spoznavati s soudeleženci in teden je (pre)hitro mineval. Kar dva večera smo se zabavali ob karaokah, ki so podrle še zadnje meje med nami in tudi Andraž je drugi večer veselo popeval. Res je prehitro prišla nedelja in po čustvenem poslavljanju smo se odpeljali nazaj v Slovenijo.

■ Urša Tonejec

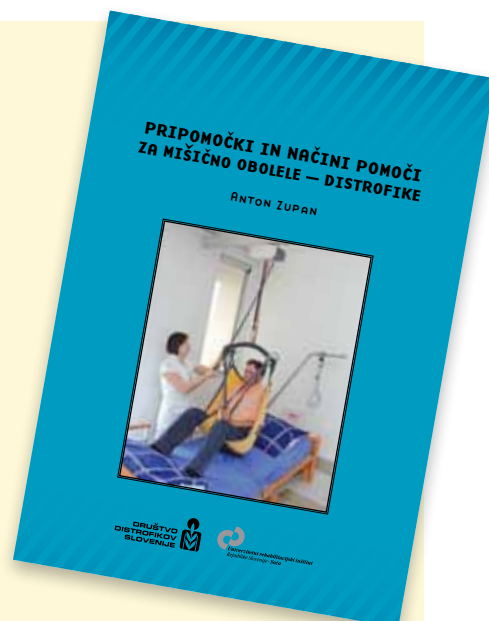


PRIPOMOČKI IN NAČINI POMOČI ZA MIŠIČNO OBOLELE – DISTROFIKE

Društvo distrofikov Slovenije je v sodelovanju z Univerzitetnim rehabilitacijskim inštitutom RS- SOČA v Ljubljani izdalo priročnik z naslovom »Pripomočki in načini pomoči za mišično obolele – distrofike«. Avtor priročnika profesor dr. Anton Zupan, dr. med., s tem slovenski javnosti predstavlja svoje izjemno znanje o različnih invalidskih tehničnih pripomočkih in njihovi široki uporabi. Distrofik v vsakdanjem življenju navadno potrebuje fizično pomoč druge osebe, zato je priročnik nadvse dobrodošla nadgradnja leta 1993 izdane knjižice z naslovom »Kako nudimo fizično pomoč mišično obolelim«, kjer so podrobno prikazani in opisani postopki nudenja tovrstne pomoči.

Avtor je tokrat vsebino še nadgradil in nazornemu opisu tehničnih pripomočkov dodal obsežno poglavje z naslovom »Načini pomoči distrofikom«. Njegovo delo tako predstavlja celovito obravnavo distrofika in služi kot dobrodošel učbenik študentom ter vsem drugim, ki se v vsakdanjem življenju srečujejo z invalidi.

Priročnik je vsem zainteresiranim dostopen na sedežu Društva distrofikov Slovenije.



Zavetje za gibalno ovirane z izkušnjo nasilja v družini

V Slovenskih Konjicah od leta 2000 deluje Društvo gibalno oviranih invalidov Vizija, ki si je za svoje poslanstvo zadalo ponuditi zavetje vsem tistim ženskam, ki se v svojem vsakdanjem življenju srečujejo s čustvenimi ali fizičnimi zlorabami v domačem okolju. Predsednica društva je gospa Julijana Kralj, ki je za bralce MAŽ-a spregovorila o nasilju, svojem delu v društvu in o življenjskih izzivih.



Predsednica društva Vizija Julijana Kralj.

Delo na področju nasilja je zahtevno in čestokrat težko. Gospa Julijana pravi, da ji je bila življenjska energija verjetno že položena v zibel, kot radi rečemo, in jo je vedno znala dobro izkoriščati. Običajno se reševanja problemov loteva še z veliko mero optimizma. Moč in energijo navadno črpa iz sebe. Pravi, da se z nasiljem, razen včasih verbalnim, v svojem življenju sama ni srečala, saj se zna dobro postaviti zase, kadar je to potrebno. Redno pa se s tem področjem srečuje pri svojem vsakdanjem delu, zato smo jo najprej povprašali, kako se je rodila ideja po ustanovitvi takšnega društva.

1. ŽELJA PO ORGANIZIRANEM DELOVANJU

Pred letom 2000 ženske z gibalnimi ovirami niso imele dovolj družbene podpore za uresničevanje vsakdanjih posebnih potreb, ki so posledica invalidnosti in jih je treba uresničevati z upoštevanjem biološke različnosti ženske in moškega. Tudi znotraj

skupin invalidov takrat moški niso razmišljali v to smer, da bi ženske v organizaciji same zagovarjale svoje interese in potrebe. »Medtem ko so se nevladne organizacije v Sloveniji že več kot desetletje ukvarjale z razreševanjem nasilja nad ženskami, za invalide v tej smeri ni bilo narejenega še nič, imele pa smo kar nekaj informacij o pojavih nasilja nad njimi. Potrebno smo možnost za samostojno delo. Zato smo ustanovile društvo za samopomoč VIZIJA – PZS, ki se je postopoma razvilo v Društvo gibalno oviranih invalidov Slovenije VIZIJA z delovanjem v javnem interesu na področju socialnega in zdravstvenega varstva na državni ravni,« začne pripovedovati gospa Kralj.

Vsaka invalidska organizacija je po svojem namenu in delovanju specifična. V društvu VIZIJA se povezujejo in včlanjujejo gibalno ovirane ženske, v manjšini tudi starejši moški, z različnimi medicinskimi diagnozami, zaradi katerih imajo posebne socialne in zdravstvene težave, ki jih v okviru javnih služb ter programov krovnih organizacij v celoti ne morejo reševati in za to potrebujejo še posebne in dopolnilne programe. V ta namen v društvu Vizija prednostno izvaja-

jo Posebni socialni program – **nasilje nad invalidi** s podprogrami: »Hiša zaupanja«, »Informiranje in ozaveščanje«, »Psihično in fizično razbremenjevanje žensk z izkušnjo nasilja«, »Spremljanje življenjskih razmer žensk z dolgotrajnim preživljanjem nasilja« in podprogram »Raziskovanje in razvoj«. V veliko pomoč in podporo ženskam s težko inkontinenco je »Posebni socialno zdravstveni program INKO za ženske«, s katerim pomagajo pri zagotavljanju manjkajočih pripomočkov za odpravljanje posledic inkontinence, lajšajo vsakdanje zdravstvene težave in izobražujejo za preventivo pred nastajanjem kožnih razjed na ogroženih mestih. Program »Prevozi« rešuje problematiko nemobilnosti in nezmožnost uporabe javnih prevoznih sredstev, s čimer uporabnikom in uporabnicam ostalih socialnih programov društva omogoča odhod od doma brez posredovanja svojcev in s tem povezano večjo samostojnost.

Za sodelovanje v programih, ki jih izvajajo, članstvo v društvu ni pogoj. Poleg včlanjenih letno interesno povezujejo povprečno 110 gibalno oviranih invalidov.



Tečaj izdelovanja nakita.

2. SREČEVANJE IN DRUGE AKTIVNOSTI

Srečujejo se povprečno enkrat tedensko, občasno pa tudi večkrat, predvsem kadar za določeno aktivnost obstaja večji interes od načrtovanega. Srečanja potekajo v obliki učnih delavnic za pridobivanje različnih znanj za izdelovanje ročnih izdelkov, kot so npr. voščilnice, modni nakit, obdelovanje gline, krasitev steklenih predmetov in podobno. Nekatere aktivnosti potekajo v obliki pogovornih krožkov z vnaprej izbrano temo pogovora.

Srečanja so namenjena tudi splošni informiranosti o socialni in zdravstveni zakonodaji ter osveščanju na področju uresničevanja človekovih pravic.

Za organizacijo in izvedbo programov v prvi vrsti koristijo človeške vire in osebne potencialne včlanjenih, prostovoljk in družinskih članov, strokovno delo pa opravijo zunanje strokovne sodelavke in sodelavci, ki jih je vključenih povprečno sedem do deset letno.

»Zadovoljna sem, ker smo v društvu v minulih 12 letih delovanja postopoma, z veliko vztrajnosti in prostovoljnega dela mnogih sodelujočih, uresničili vse pomembne cilje, predvsem ustvarjene bivalne in druge posebne pogoje za varno nastanitev žensk z izkušnjo nasilja v družini in posebne dejavnosti za pomoč in podporo pri razreševanju njihovih kriznih življenjskih situacij. Pri tem ugotavljam, da je nasilje nad invalidi še danes tabu tema. Ne javne službe, niti invalidske in druge nevladne organizacije, ki v Sloveniji delujejo na področju nasilja, nimajo zanesljivih podatkov o številu primerov nasilja nad invalidi in tudi ne nad starejšimi ljudmi.

V mojem sedanjem in hkrati zadnjem mandatu predsednice Društva VIZIJA želim do konca leta 2014 doseči, da bi invalidske organizacije v svoje redne socialne programe vključile tudi delo z žrtvami nasilja. Imamo športne, kulturne, izobraževalne in druge programe z realizacijo na visoki ravni, pri delu na področju nasilja pa stojimo na enem mestu. Žrtve so večinoma prepuščene lastni iznajdljivosti in reševanju kriznih situacij, mnoge pa za izhod iz jarma nasilja same nimajo poguma, potrebnih sposobnosti in možnosti. Tako življenje jih počasi uničuje,« naša sogovornica oriše trnovo pot, ki jo, kot edina tovrstna organizacija v Sloveniji, utirajo prvi.

Trenutno v primerno opremljenem stanovanju s petimi posteljami in rezervnim ležiščem, ki je namenjeno gibalno oviranim

ženskam z izkušnjo nasilja v družini, začasno biva le ena uporabnica na invalidskem vozičku. Razlogov za to je veliko, med njimi največ finančnih in premoženjskih. Ženske se težko odločijo za vedno zapustiti dom in družino, za menjavo osebnega zdravnika, odvisnost od fizične pomoči druge osebe, prešolanje otrok, strah pred organizacijo življenja v novem okolju in mnoge druge spremembe, ki jih takšna

odločitev prinese v življenje. Ženske se zavedajo, da če zberejo pogum in se odločijo zapustiti nasilno družinsko okolje, je to dokončno, kajti vrnitev domov po enem letu bivanja v varnem stanovanju bi bila še težja, strah pred še večjim nasiljem močnejši od vsega, kar so že doživele.

Nasilje in njegove posledice so zelo kompleksen problem, ki ga je nujno potrebno



Notranjost stanovanja, zatočišča pred nasiljem.



Prilagojena kopalnica.



Prostor za spanje.

tako obravnavati. Ni enotnega vzorca, zato ga je treba reševati na individualni ravni. Vsi, ki delajo na tem področju so **dolžni spoštovati odločitev žrtve**, četudi se odloči vztrajati v nasilnem okolju.

3. OBLIKE NASILJA IN VZTRAJANJE V NASILNEM OKOLJU

Nasilje je nedopustno ravnanje in zanj ni nobenega opravičila. Vse zgodbe, s katerimi se srečujejo v društvu Vizija, so na svoj način stresne, res pa je, da se najhujše, z dolgotrajnim doživljanjem nasilja, človeka bolj dotaknejo: »V začetku dela na tem področju se nisem znala razbremenjevati, nisem imela intervizije, supervizije. Vedno sem se skušala vživeti v njihov položaj, dogajalo se mi pa je, da sem se domov vračala telesno in čustveno izčrpana, kar ni bilo dobro ne zame in ne za mojo družino. Takrat ni bila niti ena varna hiša v Sloveniji prilagojena in tehnično opremljena za sprejem žensk na vozičkih. Tudi družbena pomoč ni bila zadostna. Šele, ko smo s pomočjo sredstev FIHO realizirali investicijski projekt Hiša zaupanja in leta 2008 dobili Zakon o preprečevanju nasilja v družini ter kasneje Zakon o policiji ter drugo področno zakonodajo za delo na področju nasilja v družini, je postalo lažje, ker smo žrtvi lahko ponudili ne le poslušanje, temveč tudi zakonodajne in druge možnosti za razreševanje problemov nasilja,« pove Kraljeva. Možnosti danes torej so, seveda pa je avtonomna odločitev vsake ženske posebej, če se bo odločila za programe pomoči ali ne.

»Danes zgodbe zame niso več tako stresne, ker lahko ponujam informacije, vedenja, varno zavetje, podporo in pomoč žrtvam, če se pa odločijo ostati v nasilnem okolju, pa njihovo odločitev spoštujem in je tudi zame delo na tem področju lažje,« zaključuje predsednica društva.

V nasprotju s splošnim prepričanjem so lahko nasilne tudi ženske. Njihove žrtve so nemočni moški in ženske, otroci, ostareli starši, vendar pa moški o tem še težje spregovorijo, še bolj od žensk in otrok jih je sram razkriti doživljanje nasilja. Prav tako na nasilje niso imuni izobraženi ljudje – najdemo jih tako med žrtvami kot tudi med povzročitelji. Predsednica Kraljeva poudari, da v društvu lahko pomoč poišče vsak gibalo oviran invalid, ne glede na spol, vendar je njeno dosedanje delo bolj povezano z reševanjem nasilja nad ženskami.

Zanimalo nas je, kaj stori, kadar pri njej pomoč poišče žrtev nasilja?

»Najprej aktivno poslušam, šele potem glede na individualno situacijo žensko podrobno seznanimo z njenimi pravicami in možnostmi za postopno reševanje problemov, ki so posledica nasilja. Opravimo toliko pogovorov, kot jih uporabnica želi. Tudi po ugotovitvi, da ženska nujno potrebuje strokovno in drugo pomoč, ji te ne vsiljujemo,« nam

razloži postopek dela. Ob tem doda, da je razkritje nasilja pogumna odločitev. »Bralam MAŽ-a z izkušnjo nasilja želim, da bi zbrale pogum za razkritje doživljanja nasilja in poiskale pot do nas!«, s posebno toplino v očeh sklene najino kramljanje.

■ Vesna Veingerl

RAZMIŠLJANJE STAREJŠE UPORABNICE:

»Ne samo, da sem se bala komu povedati, tudi sram me je bilo. Še sedaj sem nemočna ob njegovem ravnanju. Če celo življenje živiš v enem kraju, vlagaš sredstva in delo v domačijo in gospodinjstvo, kljub težkemu življenju ne moreš vsega pustiti za seboj in oditi. Mlade ženske to morda lahko storijo, me starejše pa težko. Mislim, da bi bilo zelo dobro, če bi ženske z izkušnjo nasilja imele na razpolago bivalni prostor, kjer bi se konec tedna srečevale, izmenjavale izkušnje in razbremenjevale. Manjša skupina žensk naj bi imela možnost bivanja v drugem kraju, kjer bi ob pomoči društva dobivala nasvete za reševanje slabih odnosov v družini.«

ODLOMEK IZ MISLI IZOBRAŽENKE:

»Vedno moramo izhajati iz osnovnih človekovih pravic: pravic do kolikor mogoče normalnega življenja, ki zajemajo socialni, ekonomski, zdravstveni, psiho-socialni, družinski, ... položaj vsake posameznice skozi celo življenjsko obdobje. Pomembno se je zavedati svojih pravic in od tu dalje razmišljati ter načrtovati pot reševanja težav. Razmišljam, kako moramo biti borbene in neustrašne tudi mi, invalidne ženske, da lahko kaj dosežemo. Moramo spregovoriti, saj pravijo, da se beseda lahko udejanji šele, ko jo spregovorimo. Pot do sočloveka ni preko racionalnega razumevanja, merjenja moči, videnja, temveč preko čutenja celostne zasnove potreb posameznika. Tu je ključ do razumevanja vseh vrst nasilja nad ljudmi. S tem, ko bomo spremenili miselnost, kaj, kdo, s čim in na kakšen način prispeva v dobrobit ostalih, kaj nam kdo daje, se ne bomo spremenili. Začeti moramo pri sebi, kaj lahko sami prispevamo za boljše medčlo-

veške odnose. S tem lahko spreminjamo stanje, v katerem trpimo. Tudi družba lahko zaživi, deluje, posluje, se izpopolnjuje, nadgrajuje, ... v pravem pomenu šele, ko poskrbi za najnižjo in najšibkejšo populacijo. S tem, ko prezre enega samega člana, se sistem ne obnese več v celoti. Prisluhniti je treba potrebam slehernega državljanca in državljanke in od tu dalje spletati zakone, ki bodo državljanom in državljanke Slovenije prinašali enake možnosti. Upoštevanje vsakogar velja za družinsko življenje, lokalno okolje in družbo kot celoto.«

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ

Za mnenja smo poprosili nekaj žensk, ki sodelujejo v skupini za samopomoč. Njihova imena zaradi zaščite ne navajamo.

»Nasilje je bolečina, ki je drugim ni lahko zaupati. Sama vsaj še malo hodim, ženskam na vozičkih pa je težje, saj ne morejo ubežati nasilnežu. Rekla bi, da bodo redke v skupini odkrito govorile o tem, da so tepene in poniževane. Ne samo, da se bodo bale komu povedati, tudi sram jih je, ker so tako nemočne...«

»...verjetno je ženski, ki živi v nasilnem okolju, težko organizirati odhod od doma. Ženska, ki je v družini na vseh področjih kontrolirana, bo verjetno težko neovirano odšla od doma, zato bo pri izpeljavi tega potrebna velika iznajdljivost in pomoč društva.«

»Predlagam uveljavljanje prakse družinskega terapevta na domu v družini, kjer ženske ne doživljajo fizičnega, ampak veliko verbalnega in psihičnega nasilja, ki jih močno prizadene in kritično zmanjšuje njihovo kakovost življenja. To so ženske, ki ne želijo za stalno zapustiti svojega doma in domačega kraja, saj se še čutijo telesno sposobne skrbeti zase.«

Pomen plavanja in hidroterapije za zdravje in dobro počutje distrofikov

Plavanje in ostale oblike gibanja v vodi so ena najbolj koristnih gibalno/športnih aktivnosti za distrofike, saj s prepletanjem mnogih pozitivnih učinkov pripomorejo k zdravju ter dobremu počutju distrofikov. V prispevku avtorja predstavlja plavanje in koristi plavanja za gibalno ovirane osebe, načine pomoči in varovanja distrofikov med plavalnimi aktivnostmi ter aktivnosti, ki so se v preteklem obdobju na področju plavanja invalidov dogajale v Sloveniji.

Plavanje in druge oblike gibanja v vodi so ena najprimernejših oblik gibalne aktivnosti za vse vrste gibalno oviranih oseb. Zaradi fizikalnih lastnosti vode je gibanje v vodi olajšano in tako za mnoge edini možni način samostojnega gibanja.

PLAVANJE IN KORISTNI UČINKI GIBANJA V VODI

Vodno okolje se od kopenskega razlikuje; v njem delujeta na človeka dve vrsti sil in sicer **hidrostatične** med mirovanjem, med gibanjem v vodi pa tudi **hidrodinamične**. Plavalec občuti, da je v vodi lažji kot na kopnem, ob globokem vdihu se lažje

obdrži na vodni gladini, hitro gibanje pa je zaradi upora vode oteženo. Upoštevanje osnovnih fizikalnih lastnosti vode je nujno za razumevanje gibanja v vodi, za pripravo programov plavanja ter hidroterapije, s pravilno usmerjeno vadbo in terapijo v vodi pa so večji tudi fiziološki učinki plavanja in ostalih oblik gibanja v vodi.

Obremenitev **na kosti, sklepe ter njihove sestavne dele** je v vodi, zaradi delovanja sile vzgona, manjša. Ravno zato lahko v vodi izvedemo številne gibe, ki jih na kopnem, zaradi delovanja sile težnosti, ne moremo. V topli vodi pride do sprostitve mišic, zmanjša se mišični tonus, popustijo krči in bolečine. Vodno okolje nam

zaradi svojih zakonitosti omogoča izvedbo vaj v večjem obsegu, hkrati pa lahko izvajamo tudi vaje proti upor, kar krepi mišice. Voda sklepom nudi podporo, blaži obremenitev ter s tem lajša gibanje. Če gibe izvajamo hitro, upor vode pomaga pri krepitvi posameznih mišičnih skupin, hkrati pa je, zaradi sile vzgona, v vodi olajšano delo šibkih mišic, če je gib izveden počasi. Terapevtski učinki vadbe v vodi se kažejo kot krepitev oslabilih mišic, vzdrževanje obsega gibljivosti v sklepih, vzdrževanje in izboljšanje ravnotežja, koordinacije in telesne drže, zmanjšanje bolečin in mišičnih krčev ter v mnogih drugih blagodejnih učinkih.

Izredno pozitiven učinek ima plavanje tudi na **čutila in živčevje**, kar je pri distrofikih izrednega pomena. Pri distrofikih, ki zaradi narave bolezni ne morejo več hoditi in stalno uporabljajo invalidski voziček, so zaradi sedenja, določeni deli telesa, kot so zadnjica, stegna in hrbet, neprestano izpostavljeni pritisku ter prikrajšani za mnoge senzorne dražljaje. Gibanje v vodi predstavlja, še posebej za omenjene nepokretne distrofike, pomembno razbremenitev stalno obremenjenih telesnih predelov in zelo pomembno izkušnjo delovanja različnih dražljajev na te predele telesa. Dražljaji se preko receptorjev na omenjenih stalno obremenjenih delih telesa prenašajo v centralno živčevje (poveča oziroma spremeni se t.i. senzorni dotok) in to povzroči refleksno dogajanje v centralnem in perifernem živčevju.



Slika 1: Znanje plavanja je ključno ob nepredvidljivih dogodkih v vodi.

Vpliv na **srce, ožilje in dihala** je zaradi delovanja hidrostatskega tlaka, ki deluje na stene žil dovodnic (venski sistem) ter steno prsnega koša, izjemno pomemben. Zaradi delovanja omenjenega tlaka, ki pospeši dotok krvi iz periferije proti srcu, se poveča priliv krvi v srce ter tako poveča utripni volumen. Na ta način v vodi krepimo svoje srce, ki postaja močnejše in z enim utripom lahko iztisne večjo količino krvi. Hidrostatski tlak, ki deluje na prsni koš omogoča, da krepimo dihalne mišice preko delovanja proti povečanemu odporu. Vendar pa je izredno pomembno, da razumemo, da pri tistih distrofikih, ki imajo zelo zmanjšano dihalno zmogljivost, hidrostatski tlak deluje obremenilno, zaradi česar ti občutijo pritisk v prsni in posledično težko dihanje. V tem primeru je nujno, da za omenjene distrofike izberemo primeren položaj telesa v vodi in sicer, da so s trupom čim bolj nad vodno gladino. Zaradi povečanega pretoka krvi v telesu med plavanjem in gibanjem v vodi, je pomemben učinek vadbe plavanja in hidroterapije tudi pozitiven učinek na **ledvice**, zaradi česar te iz telesa izločajo več soli in vode. Vadba v vodi, ob kontroli ustreznega vnosa energije s hrano, zaradi povečane porabe energije, omogoča **kontrolno telesne teže** ter zmanjšanje podkožnega maščevja, kar je pri gibalno oviranih osebah tesno povezano s splošnim počutjem in odpornostjo organizma, telesno in duševno zmogljivostjo ter posledično s stopnjo samostojnosti.

Psihološki učinki, ki jih ima plavanje in gibanje v vodi, so povezani z boljšo motivacijo, izboljšanjem koncentracije in pozornosti ter pridobitvijo občutka ugodja, samozavesti in samospoštovanja, slednje so izredno pomembne komponente kakovosti življenja vseh, še posebej pa invalidnih oseb. S **sociološkega vidika** plavanje, hidroterapija in ostale oblike rekreacije v vodi omogočajo navezovanje stikov z drugimi ljudmi, prijetno druženje, spodbujanje in sklepanje prijateljstev.

PRIPRAVA NA PLAVALNO AKTIVNOST IN SKRB ZA VARNOST

Dobra priprava na plavalno aktivnost je za plavanje distrofikov zelo pomembna. Ena največjih težav pri plavanju in gibanju distrofikov v vodi je strah pred vodo, nezaupanje v svoje zmogljivosti in nepoznavanje dela asistenta, ki pomaga pri aktivnostih v vodi. Za učinkovito, prijetno

in varno izvajanje plavanja in terapevtske rekreacije je zato nujno sodelovanje distrofika in asistenta. Asistent, z znanjem in izkušnjami, ob upoštevanju zmožnosti in stopnje invalidnosti varovanca, nudi pomoč ter varuje distrofika v vodi.

S tako vrsto priprave raste samozaupanje distrofika v svoje zmogljivosti, hkrati pa se utrjuje tudi zaupanje med distrofikom in asistentom. Obvladovanje dihanja, kot enega najpomembnejših omejitvenih dejavnikov pri plavalnih aktivnostih, je pri



Slika 2: Varen prihod v vodo.

Pri plavalnih aktivnostih invalidov je nepogrešljiva pomoč **usposobljenih kadrov** – vaditeljev, učiteljev in trenerjev plavanja, reševalcev iz vode in drugih (v nadaljevanju **asistentov**), ki dobro poznajo gibalne sposobnosti vadečih invalidnih oseb, prijeme in načine varovanja in reševanja invalidov v vodi, pa tudi načine pomoči, ki jih invalidi potrebujejo za varno pot v in iz vode. Zaradi že omenjenih razlik v kopenskem in vodnem okolju se mora vsak plavalec pred pričetkom vadbe v vodi nanjo prilagoditi. Prilagoditev izvede ob pomoči izkušenega asistenta preko naslednjih faz prilagajanja na vodo: prilagajanje na upor vode, na potapljanje glave, gledanje pod vodo, na izdihovanje zraka v vodo, na plovnost in drsenje v vodi. Šele po osvojenih fazah prilagajanja na vodo lahko začnemo z učenjem plavalnih tehnik. V procesu prilagajanja na vodo, kot tudi pri procesu učenja plavalnih tehnik, mora vsak distrofik slediti temeljnim pravilom gibanja v vodnem okolju – pravilu **postopnosti** in **zmernosti**. Pomemben del odprave strahu pred vodo je tudi vadba ukrepanja v možnih nepredvidljivih dogodkih v vodi. Distrofik skupaj z asistentom vadi situacije izgube ravnotežja v vodi, zalitja dihalnih poti z vodo in drugih.

plavanju in gibanju distrofikov še bolj pomembno. Na kopnem zdrav človek diha refleksno, dihanja se ne zaveda. Dihanje med plavalno aktivnostjo pa je v začetku kontrolirano, zahteva učenje in vajo. Le popolno obvladovanje dihanja – avtomatizirano dihanje – omogoča kakovostno učenje plavanja in napredek pri vadbi. Za varnost distrofika je obvladovanje dihanja še posebej pomembno takrat, ko omahne z glavo naprej v vodo in mu voda zapre dihalne poti. Takrat mora distrofik zadržati dihanje in tako preprečiti vdor vode v dihalne poti ter počakati na hitro reakcijo in pomoč asistenta, v kolikor se sam ne zmore več obrniti na hrbet z obrazom iz vode.

Plavanje, gibanje v vodi in vzdrževanje položaja telesa v vodi je pri distrofikih zelo specifično in različno pri vsakem posamezniku, odvisno od narave in stopnje mišične oslabelosti, od kontraktur, skolioze in ostalih telesnih deformacij. Ne glede na diagnozo, stopnjo invalidnosti, spol, starost, se mora vsak distrofik poskusiti usposobiti za samostojno plavanje ali vsaj za kar se da samostojno gibanje v vodi, pa četudi je to skrajno omejeno in negotovo vzdrževanje položaja telesa v vodi. Pri učenju plavanja distrofikov najprej pričnemo z

učenjem plavanja po klasični metodi. Zavedati se je treba, da je plavanje gibanje, ki se ga lahko naučimo le v vodi. Premikanja v vodi se človek nauči sorazmerno hitro. Težje pa se je naučiti plavalnih tehnik in jih pri plavanju avtomatizirano uporabljati, zato je treba z učenjem začeti pravočasno, dovolj zgodaj v otroštvu. Proces učenja plavanja izvaja vaditelj, učitelj ali trener plavanja. Asistent, ki želi plavanje učiti, si z dodatnim izobraževanjem pridobi naziv učitelj plavanja ter s tem dodatna teoretična in praktična plavalna znanja, hkrati pa mora biti tudi sam dober plavalec. Nujno je, da ima tudi osnovno znanje za reševanje iz vode. Imeti mora dovolj strokovnega znanja in izkušenj, da lahko zagotovi pravilno učenje in distrofičnega usposobi za samostojno plavanje, hkrati pa ob povratnih informacijah vadbo plavanja prilagaja njegovim sposobnostim. Posebno pomembno vlogo pri plavanju in terapevtski rekreaciji ima asistent s poznavanjem načinov varovanja v vodi, saj le dobro obvladovanje varovalnih prijemov ter tehnik reševanja omogoča varno in prijetno vadbo v vodi. Zagotavljanje varnosti ob in v vodi je pri plavanju, hidroterapiji in terapevtski rekreaciji temeljna naloga vseh udeležencev – tako vadečih invalidov kot tudi asistentov. Delo z invalidom v vodi daleč presega klasična znanja učenja plavanja. Od asistenta zahteva poznavanje narave invalidnosti ter s tem povezano metodiko učenja plavanja, specifične učinke vadbe v vodi, pristope nudenja pomoči na suhem in vstopu v/iz vode kot tudi poznavanje tehnik varovanja invalida v vodi. Glede na stopnjo invalidnosti se zahteve pri delu z invalidi razlikujejo. Pri najtežjih oblikah invalidnosti, je pri plavanju, terapevtski rekreaciji in hidroterapiji, pomoč in varovanje v vodi izrazitejše, medtem ko so pri tekmovalnem plavanju invalidov v ospredju tehnika plavanja, principi vadbe in treninga ter doseganje rezultata, asistent pa svojo vlogo nadgrajuje še z znanji trenajnega procesa plavanja.

Varovanje distrofičnega v vodi se začne z vstopom v vodo. Tako distrofik kot tudi asistent naj pri plavanju ne nosita nakita; s tem se zmanjša verjetnost odrgnin na koži zaradi medsebojnega dotika. Prav tako naj se (predvsem na naravnih kopališčih poleti) ne namažeta premočno s kremami za sončenje. Mastna koža asistentu namreč otežuje ustrezen prijem, ki je odločilnega pomena ob potrebnem nenadnem ukrepanju v primeru nepred-

vidljivih situacij. Pri varovanju v vodi, še posebno v naravnih okoljih (morje, jezero,...) je priporočljivo, da asistent uporablja pripomočke (plavuti, reševalna tuba), ki mu omogočajo večjo stopnjo pripravljenosti in spočitosti.



Slika 3: Najpogosteje uporabljen pripomoček s strani asistenta pri plavanju distrofikov – reševalna tuba.

Poseben pomen pri plavanju in gibanju distrofikov v vodi ima pridobivanje novih in zanimivih izkušenj vodnega okolja. Plavanje v globoki vodi, v valovih, stran od obale so pomemben doprinos k usvajanju plavalnih znanj ter sprejemanju vodnega okolja kot prijetnega, koristnega in zabavnega. Ta okolja pa pomenijo za asistenta posebno odgovornost, saj je odvisen le od svojih plavalnih sposobnosti, znanj in izkušenj. Zato je izredno pomembno, da se asistent v vsakem trenutku počuti sposobnega varovati distrofičnega, da svojih sposobnosti ne precenjuje, saj je varnost obeh – tako njega samega kot distrofičnega, odvisna od njega.

NUDENJE POMOČI

Ena pomembnejših nalog asistenta pri pravi distrofičnega na plavalne aktivnosti je tudi nudenje pomoči pri vstopu v in iz vode. Pri težje oviranih distrofikih je del priprave za vstop v vodo tudi pomoč pri preoblečenju ter presedenju distrofičnega iz njegovega na posebno prilagojen voziček ali dvigalo za vstop v vodo. Pri tem je ključna dobra komunikacija med distrofikom in asistentom, saj le tako lahko asistent prepozna posebne zahteve in omejitve posameznika

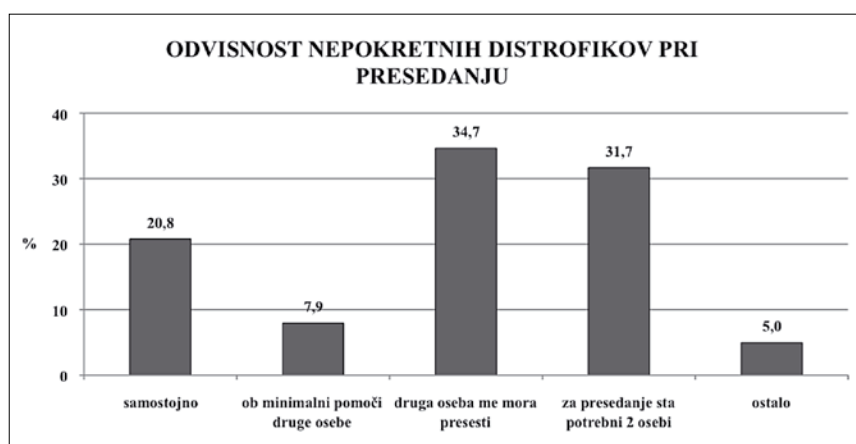
pri pripravi na plavanje, na podlagi svojih izkušenj in znanj pa oba nadgradita način pomoči, da je le-ta kar najbolj prijeten, učinkovit in varen. Distrofiku asistent svoje pomoči nikoli ne vsiljuje, temveč svojo pripravljenost na pomoč le jasno pokaže.

Nudenje pomoči ne pomeni samo nudenje fizične sile, asistent mora biti pri tem uvideven brez potrebne radovednosti, pomoč izvede s človeško toplino in naklonjenostjo. Zaradi neposrednega telesnega stika asistenta z distrofikom je nujna skrb za ustrezno osebno higieno obeh. Na tem mestu ni odveč poudariti, da mora asistent fizično pomoč izvesti pravilno – le tako bo namreč pomoč za njegovo lastno zdravje nenevarna in neškodljiva. Gibi asistenta pri nudenju pomoči morajo biti smiselni, učinkoviti in odločni, pri tem upošteva fizikalne principe ročic. Kadar pomoč nudita dva asistenta, mora biti njuno delovanje povsem usklajeno. Le taka pomoč je z vidika zdravja neškodljiva za oba asistenta, stržne sile pa se ne prenašajo na distrofičnega, tako da način pomoči občuti kot varen in prijeten.

Ker nudenje pomoči distrofiku zahteva tudi veliko fizično obremenitev asistenta je zelo pomembno, da tudi distrofik izkaže skrb za varnost in zdravje asistenta. Medsebojno spoštovanje distrofičnega in asistenta je tako pri nudenju pomoči, varovanju v vodi, kot tudi pri samem izvajanju plavalnih aktivnosti, prvi pogoj za prijetno, učinkovito in varno plavanje, terapevtsko rekreacijo oziroma vadbo in trening.

KAJ PRAVIJO RAZISKAVE?

Iz raziskave, ki sva jo avtorja tega prispevka izvedla med 226 udeleženci obmorske obnovitvene rehabilitacije za distrofike v Izoli v letu 2006 je razvidno, da popolnoma samostojno plava le 39,7 % distrofikov, samostojno pa se pri pripravi na plavalne aktivnosti presede le 20,8 % distrofikov (Graf 1).



Graf 1: Odvisnost nepokretnih distrofikov pri presedanju med pripravo na plavalne aktivnosti.

Največ distrofikov (40,5 %) se je naučilo plavati med 6. in 10. letom starosti, največ se jih je naučilo plavati samih oziroma s pomočjo staršev in sicer v fazi, ko znaki obolenja navzven še niso bili vidni.

Zaskrbljujoč je podatek, da se kar 22,2 % udeležencev obmorske rehabilitacije nikoli ne udeleži plavanja na prilagojeni plaži, večina (42,1%) pa plava 1-2x dnevno.

51 % anketirancev je izrazilo strah pred plavanjem v globoki vodi, ti tudi nižje uvrščajo pomembnost hidroterapije med ostalimi vrstami rehabilitacije. 49,3 % distrofikov pa se po ugotovitvah raziskave v vodi ne zmore več samostojno obrniti iz trebuha na hrbet.

Med vrstami rehabilitacijske obravnave, ki jih omogoča Dom dva topola v Izoli, udeleženci rehabilitacije uvrščajo plava-

nje oziroma hidroterapijo na tretje mesto po pomembnosti za individualnimi vajami v fizioterapiji in masažo.

POGLED NAPREJ – POVEZOVANJE STROKOVNIH INSTITUCIJ

Razvoj področja plavanja distrofikov je bil tudi nov zagon za razvoj področja

Interes za razvoj plavanja invalidov, ob pobudi prof. dr. Antona Zupana z Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS – SOČA, g. Jožeta Okorna z Zveze za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskega komiteja ter doc. dr. Bora Štrumblija s Fakultete za šport, Univerze v Ljubljani, je bil razlog za prvi slovenski seminar o plavanju invalidov v maju 2012.

Seminarja se je udeležilo 12 vabljenih predavateljev s Plavalne zveze Slovenije, Fakultete za šport, Univerze v Ljubljani, Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta – SOČA, Zveze za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskega komiteja, Inštituta za kineziološke raziskave Univerze na Primorskem, Fakultete za organizacijske vede Univerze v Mariboru, CIRIUS-a Kamnik; svoje poglede na tekmovalno plavanje pa sta predstavila tudi najuspešnejši slovenski plavalec Peter Mankoč ter vrhunski plavalec invalid Darko Đurić, oba tudi udeleženca Olimpijskih iger 2012 v Londonu. Udeležence seminarja je v uvodu nagovoril predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), državni svetnik in predsednik Društva distrofikov Slovenije, gospod Boris Šuštaršič.

ZAKLJUČEK

Plavanje in gibanje v vodi je za zdravje in dobro počutje distrofikov izrednega pomena. Koristni učinki plavanja, tako na telesno kot duševno zmogljivost, so prav gotovo izredna motivacija za aktivno



Slika 8: Prvi seminar o plavanju invalidov v Sloveniji.

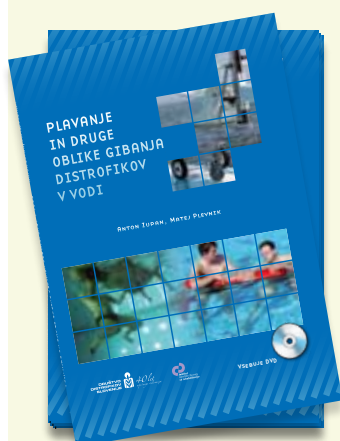


Slika 9: Predavatelji 1. seminarja o plavanju invalidov v Sloveniji: (levo zgoraj) prof. dr. Zvone Balantič, doc. dr. Jernej Kapus, Niko Cankar, Peter Mankoč, asist. prim. Hermina Damjan, Darko Đurić, asist. mag. Katja Groleger Sršen, doc. dr. Boro Štrumbelj, asist. Matej Plevnik, (spodaj levo) Jože Okoren in prof. dr. Anton Zupan. Na sliki manjka dr. Dimitrij Mancevič.

Predstavitev knjige »Plavanje in ostale oblike gibanja distrofikov v vodi«

Zaskrbljujoče stanje na področju plavalnega znanja in poznavanja pomena plavanja za dobro počutje in ohranjanje zdravja med slovenskimi distrofikami naju je avtorja prispevka, ob poznavanju področja in strokovni kompetentnosti, spodbudilo k pisanju knjige o plavanju in drugih oblikah gibanja distrofikov v vodi.

Knjigo z naslovom »*Plavanje in druge oblike gibanja distrofikov v vodi*« z didaktičnim filmom, ki je del knjige, sva avtorja skupaj s sodelavci predstavila 3. septembra 2009 na plaži Doma dva topola v Izoli. Izdajo knjige sta finančno podprla Društvo distrofikov Slovenije ter Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – SOČA.



*Naslovnica knjige in DVD
z naslovom »Plavanje
in druge oblike gibanja
distrofikov v vodi«*

Knjiga, skupaj z didaktičnim filmom, je na voljo na sedežu Društva distrofikov Slovenije v Ljubljani, kot tudi v Domu dva topola v Izoli.



Utrinki s snemanja filma o plavanju distrofikov

plavalno udejstvovanje distrofikov, tako med letom, še posebej pa med obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Izoli. Slovenski distrofiki imajo, z možnostjo plavanja na prilagojeni plaži Doma dva topola v Izoli, odlične pogoje, katere velja dobro izkoristiti. Strokovnjaki in raziskovalci z različnih institucij se bomo trudili za nadaljnji razvoj področja plavanja, hidroterapije in terapevtske rekreacije invalidov v Sloveniji ter za izobraževanje strokovno usposobljenih asistentov, ki bodo invalidom pri plavanju zagotavljali varnost in nudili potrebno pomoč.

■ Matej Plevnik in Anton Zupan

Literatura:

- **ASA (2010).** Inclusion of Swimmers with a Disability. Loughborough: Backyards Pool Safety.
- **Kapus V. et al. (2004).** Reševanje iz vode, aktivna varnost in prva pomoč: slovenska šola reševanja iz vode. Ljubljana: Fakulteta za šport, Inštitut za šport.
- **Kapus V. et al. (2011).** Plavanje: učenje: slovenska šola plavanja za novo tisočletje: učbenik za učence-štolente, učitelje-profesorje, trenerje in starše. Ljubljana: Fakulteta za šport, Inštitut za šport.
- **Plevnik, M. (2008).** Plavanje – gibanje v vodi za najtežje telesno prizadete osebe. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za šport.
- **Zupan, A. & Plevnik, M. (2009).** Plavanje in druge oblike gibanja distrofikov v vodi. Ljubljana: Društvo distrofikov Slovenije: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- **Zupan, A. (1993).** Kako nudimo fizično pomoč mišično obolelim. Ljubljana: Društvo mišično obolelih Slovenije.
- **Zupan, A. (urednik). (2012).** Plavanje invalidov. Zbornik predavanj. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS – SOČA; Zveza za šport invalidov Slovenije – Paralimpijski komite; Univerza v Ljubljani, Fakulteta za šport.

Evropsko prvenstvo v hokeju na električnih vozičkih

Ste že slišali za Rise na električnih vozičkih? Ste se morda kdaj vprašali, kaj ti Risi predstavljajo? Gre seveda za slovensko »izbrano« vrsto v hokeju na električnih vozičkih, ki je od 4. do 11. junija zastopala barve Slovenije na 3. evropskem prvenstvu v hokeju na električnih vozičkih, ki je potekalo v športnem centru Pajulahti, dobrih 120 km severovzhodno od finske prestolnice v mestu Nastola.

Osem fantov in dekle se je na pot odpravilo v ponedeljek 4.6. zvečer, ko so skupaj s spremljevalnim osebjem z Brnika poleтели proti 1741 km (zračne linije) oddaljenim Helsinkom. Ob prihodu na helsinško letališče je slovensko delegacijo pričakal avtobus, posebej prirejen za potrebe ljudi, ki za svoje gibanje uporabljajo vozičke in jih odpeljal proti Pajulahti, kamor so prispeli okoli pol tretje zjutraj. Po namestitvi v apartmajih, ki so bili mimogrede opremljeni več kot odlično, se je večina odločila za spanje, nekaj najbolj zagretilih hokejskih privržencev pa si je prek interneta ogledalo tekmo finala lige NHL, kjer za moštvo LA Kings nastopa tudi Anže Kopitar. Torek, prvi dan ki so ga v celoti preživeli na Finskem so izbranci selektorja Damirja Bakonića izkoristili za trening, medtem ko so imele ostale reprezentance t.i. kontrolni dan. Slednjega pa je morala opraviti tudi slovenska izbrana vrsta,

ki je bila na sporedu kot zadnja, 8. Prav vsi so kontrolni dan prestali uspešno ter dobili še zadnjo potrditev da lahko brez vsakršnih skrbi nastopijo na prvenstvu. V sredo zvečer je sledila še slavnostna otvoritev v dvorani Pajulahti-Halli, velikem športnem kompleksu z atletsko stezo in nogometnim igriščem, kamor so posebej za prvenstvo umestili tudi igrišče velikosti 24 x 12 metrov, ki ga je obdajala 50 cm visoka ograda.

Četrtek pa je za Rise pomenil začetek prvega velikega tekmovanja, na katerega so se uvrstili po gladki zmagi nad Španijo v Barceloni leta 2011. V svojem prvem srečanju, ki so ga Risi odigrali proti aktualnim svetovnim prvakom, Nemcem, so Risi igrišče zapustili sklonjenih glav, saj so bili Nemci boljši s kar 12:1, edini in sploh prvi gol za Slovenijo na velikem tekmovanju pa je dosegla Branka Petrak. Na srečanju se je že takoj pokazalo, da bodo

Risi na prvenstvu težko konkurenčni kmerkoli, kajti prav vse reprezentance so imele precej boljšo opremo (beri vozičke), katerih povprečna hitrost je znašala med 14 in 14,5 km/h, medtem ko so bili vozički Risov v poprečju kar 3-4 km/h počasnejši. Edini, ki je hitrostno lahko držal stik z nasprotniki je bil Marjan Mežnar, kapetan slovenske izbrane vrste. Po pričakovanem porazu proti Nemcem je Rise v večernih urah čakal obračun z Italijani. Kljub dobrim izkušnjam iz preteklosti pa so Italijani tokrat Risom odčitali pravo malo lekcijo in jih z igrišča dobesedno pometli, saj so slavili s kar 16:0. Tudi v tretjem srečanju v skupini Slovenci niso imeli realnih možnosti, saj jim je nasproti stala gostiteljica prvenstva, Finska, z visokimi apetiti pred začetkom turnirja. Risi so proti Fincem prikazali morda celo najboljšo igro na prvenstvu, kljub vsemu pa so se morali sprijazniti še s tretjim po-



Reprezentanca Slovenije.



Trener Dejan Bakonić preverja ali je zastava prava...



Vratar Gorazd Jakše ob izstopu iz avtobusa na helsinškem letališču.



Vhod v apartma, kjer je teden dni bival del slovenske odprave.

razom, tokrat s 7:1, edini zadetek za Rise pa je dosegel Mežnar. S tremi porazi so Risi skupinski del zaključili na zadnjem, četrtem mestu in so se v boju od 5. – 8. mesta najprej pomerili z Danci, ki so bili enako kot vsi predhodni nasprotniki predvsem hitrejši, kar jim je omogočalo lahko doseganje zadetkov. Poraz z 9:2 (gole sta dosegle Mežnar in Petrakova) je pomenil za Rise boj za končno 7. mesto, kjer so palice prekrižali še z reprezentan-

co iz dežele sira in čokolade, Švico. Po odličnem začetku in dveh vodstvih (1:0, 2:1) so na koncu vseeno slavili favorizirani Švicarji, ki so mrežo Risov zatresli 9 krat, medtem ko je njihov vratar za svoj hrbet spustil štiri žogice (Mežnar 3x, Petrak) . Kljub skupno zadnjemu, 8. mestu velikega razočaranja v vrstah Risov ni bilo moč občutiti, kajti za fante in dekle je bilo to sploh prvo veliko tekmovanje, sploh ob dejstvu, da so bili z izjemo hitrosti vo-

zičkov veliki večini reprezentanc enakovreden nasprotnik. Po oceni selektorja Bakonića je bila igra v določenih trenutkih odlična, za kaj več pa bo potrebno v prihodnosti postoriti predvsem več na opremljenosti (vozičkih). Poleg igralcev na igrišču pa sta barve Slovenije zastopala še dva člana, in sicer sodnik Davor Matijašević in član žirije oz delegat Miha Bajt, ki sta tako kot reprezentanti, na Finskem svoje delo opravila po pričakova-



Apartmaji, kjer je bila reprezentanca Nizozemske, v ozadju dvorana za borilne športe.



Lokalni utrinek z jezera, ob katerem smo prebivali.



Napis, ki vas pozdravi ob prihodu v ŠC Pajulahti.



Športna dvorana, kjer je potekalo prvenstvo (fotografirano od zunaj).



Letalo, s katerim smo poleteli proti Dunaju.



Na drogu visi slovenska zastava.

njih in več kot dobro pustila svoj pečat tudi v vrstah mednarodne zveze IWAS.

Po odigranih vseh 20 tekmah na prvenstvu, ki ga je več kot prepričljivo dobila Nizozemska, je sledil še uradni zaključek prvenstva ter podelitev priznanj prav vsem udeležencem (prve tri uvrščene reprezentance so prejele medalje in pokale, vsi ostali pa spominske medalje). Po (ne)prespani noči pa je v ponedeljek 11.6.

sledil še povratek domov, tokrat z letom prek Dunaja, kjer so igralce in spremljevalce pričakali kombiji in jih prav vse varno pripeljali domov.

FOTOGALERIJA:

<https://plus.google.com/photos/104065019707359944551/albums/5749969052841150049?banner=pwa>

■ Miha Bajt

Postava Slovenije na EP 2012:

Gorazd JAKŠE (vratar), Marjan MEŽAN (kapetan), Branka PETRAK, Gregor JERIČ, Matjaž BARTOL, Aleš ŽUČKO, Klemen DIMNIK, Tilen RIBNIKAR, Ivo JAKOVLJEVIČ (vodja reprezentance), Damir BAKONIČ (trener)

Slovenski plesalci na Nizozemskem osvojili 12 medalj

O tem, kako ples doživljata sami in kaj jima to pomeni, sta nam zaupali Marja Koren in Tina Cerk, obe članici Društva distrofikov Slovenije.

Marja: »Sodelovanje v plesni skupini Zebra mi predstavlja predvsem zabavo in možnost doživeti ples z vsem, kar prinaša s sabo: sprostitve, veselje, trening, trud za boljše rezultate. Pri plesu se trudiš za končni cilj, za rezultate, v katere vlagaš celo leto in delaš vse, da se na tekmovanju pokažeš v najboljši luči. Poudariti moram, da smo res odlična ekipa, zelo se podpiramo in si stojimo ob strani. Brez tega takšni rezultati ne bi bili mogoči. V skupini dvajsetih plesalcev smo štiri distrofiki, zraven naju s Tino še Anja Krštinc in Ines Golobič. Včasih se nam pridruži tudi Tea Černigoj.«

Tina doda: »Z oktobrom začnemo nov začetni tečaj in iščemo nove soplesalce, ki so željni plesa in dobre družbe. Naša poanta ni samo tekmovanje na Nizozemskem, tudi med letom zalepšemo na različnih prireditvah (domovi za ostarele, šole, razne prireditve, na festivalu »Igraj se z mano« ipd.). Po navadi ima vsak izmed nas po dva plesalca, enega hodečega in enega na invalidskem vozičku. Meni je všeč plesati z obema soplesalcema, ker se med nami pretaka posebna energija in je ples res užitek. V ekipi se čuti skupinski duh, veliko se smejimo, navijamo drug za drugega ...«

Povesta, da tekmovanje na Nizozemskem poteka na velikem prireditvenem prostoru, ki lahko sprejme približno toliko ljudi kot ljubljanska Hala Tivoli. Dvorana je sicer večnamenski prostor, namenjen tudi drugim športom.

Marja: »Samo tekmovanje je precej naporeno, saj nas utruja že dolga vožnja do Nizozemske. Razseljeni smo po različnih lokacijah in navadno vstajamo že ob 5.30, da se uredimo, saj je potrebno poskrbeti za pričeske in plesni make-up, kar največkrat opravita dve soplesalki, ki sta drugače tudi profesionalni

tekmovalki. Po tem je zajtrk in običajno se že pred osmo odpeljemo iz hotela, vrnemo se pa šele okoli 18. ure, torej pozno popoldan. Vmes smo ves čas aktivni. Pri organizaciji prevoza nam s svojimi kapacitetami pomagajo Zveza za šport invalidov Slovenije, Zveza paraplegikov Slovenije in Društvo distrofikov Slovenije.«

Tina: »Razdalja od kraja bivanja do prizorišča tekmovanja je lahko tudi več kot 10 km. Sicer je večinoma vse organizirano, vendar se je vedno treba tudi prilagajati. Predvsem toaletni prostori v dvorani, kjer tekmujemo, bi lahko bili bolj dostopni. Zaradi vsega adrenalina, ki pa ga priporočam vsakemu, da ga izkusi, se mi je letos zgodilo, da sem nastop komaj izpeljala do konca. Kar zmanjkalo mi je moči...«

Marja: »Ampak tekmovanje je zelo lep spektakel, pravo doživetje in res nekaj posebnega. Ta občutek prevlada nad utrujenostjo.«

Tina: »Pred odhodom na takšna tekmovanja si sami nakupimo vse dodatke, ki jih

potrebujemo za profesionalni videz na odru, zato je predhodno potrebno vse načrtovati. Plesna partnerja morata biti usklajena v vsem. Z oblekami imamo kar težave, saj je zaradi posebnosti diagnoze to težava, predvsem za distrofike.«

Marja: »Idealno bi bilo, če bi jih lahko dali šivati, a je to predrago.«

Tina: »Obleke si zdaj velikokrat tudi sposodišmo.«

Marja in Tina plešeta tudi med sabo v tako imenovani duo kategoriji in se lahko pohvalita z odličnimi rezultati. Simpatični in zgovorni dekleti se tekmovanju udeležujeta predvsem zato, da lahko uživata in da spoznavata, kako je biti pod pritiskom, ko te publika gleda. Vsekakor je takšna življenjska izkušnja vedno dobrodošla, saj ti zraven osebnega zadovoljstva, ki ga ob tem občutiš, ples utrjuje samozavest in vztrajnost. Obe si želita, da bi jim finančni viri omogočali udeležbo na več tekmovanjih.

■ Vesna Veingerl

Plesalci in plesalke plesnega kluba Zebra so na velikonočni vikend na mednarodnem tekmovanju v plesu v vozičkih v nizozemskem Cuijku Sloveniji priplesali kar 12 medalj. Skoraj vsi slovenski pari v »neprofesionalnih kategorijah« so se v dveh tekmovalnih dneh uvrstili v finale v različnih tekmovalnih kategorijah, torej med 6 najboljših parov v vsaki kategoriji. V močni konkurenci 350 najboljših plesnih parov iz 22 držav so osvojili dve bronasti in štiri srebrne medalje ter šest medalj za uvrstitev v finale (tri medalje za 4. mesto, eno za 5. in eno za 6. mesto).

Letos smo imeli Slovenci na Nizozemskem prvič tudi tekmovalni par v world cup razredu. V najvišjem razredu, kjer tekmujejo kandidati za paraolimpijske igre, sta tekmovala Barbara Šamperl in Klemen Pirman. Med 30 pari sta se uvrstila na čudovito 13. mesto v standardnih plesih.

Letošnje tekmovanje je bilo za naše plesalce še posebno zahtevno, saj so skoraj vsi pari letos prvič tekmovali v višjih kategorijah kot prejšnja leta in tako tekmovali z močnimi konkurenti, z večletno plesno kilometrino in dragocenimi izkušnjami tudi z drugih mednarodnih tekem po Evropi. Ples v vozičkih je pri nas namreč še rosno mlada športna panoga, saj jo poznamo šele četrto leto, v svetu pa se razvija že od leta 1975.

Ob tej priložnosti se želijo Zebre zahvaliti vsem posameznikom in podjetjem, ki so jim pomagali širiti njihovo zgodbo ter jim z vsakršno podporo pomagali, da so se lahko udeležili tekmovanja na Nizozemskem. Brez pomoči te zgodbe o uspehu ne bi bilo in brez nje brezkončna volja in trdo garanje naših plesalcev ne bi dobila tega vrhunskega epiloga.

Ekipa plesnega kluba Zebra



Marja Koren s soplesalcem.



Tina Cerk s soplesalko.



Anja Krštinc s soplesalko.



Ines Golobič s soplesalko.

Zasnova in izvedba obnovitvene rehabilitacije

Kadar govorimo o zdravljenju ali ohranjanju zdravja običajno pomislimo na razne medicinske postopke, ki se izvajajo v zdravstvenih domovih, bolnišnicah, univerzitetnih klinikah, zdraviliščih in tudi v ambulantah zasebnih zdravnikov. Tako sem zdravstveno varstvo razumela tudi sama. Ko pa sem se zaposlila kot osebna asistentka v Domu dva topola v Izoli, sem spoznala obnovitveno rehabilitacijo invalidov, ki jo sicer vodijo medicinski strokovnjaki, organizatorji pa so reprezentativne invalidske organizacije kot nosilke specifičnih socialnih programov, do katerih so invalidi na obnovitveni rehabilitaciji upravičeni zaradi svoje invalidnosti.

Društvena dejavnost je na področju Slovenije že dolgo časa močno razvita, velik razmah pa je interesno zbiranje ljudi dobilo v zadnjih dveh stoletjih. V začetku prejšnjega stoletja so se pojavile prve invalidske organizacije za slepe in gluhe, v 60-ih letih pa so se tudi pri nas organizirale skoraj vse skupine invalidov, bodisi sami ob podpori staršev in prijateljev, bodisi ob vseh večjih podpornih mehanizmih v socialnem okolju za interesno delovanje invalidov in njihovih invalidskih organizacij (Zakon o invalidskih organizacijah, stabilno financiranje iz javne fundacije FIHO). Programi so bili na začetku usmerjeni k iskanju primer- nih tehničnih pripomočkov, ki jih huje prizadeti invalidi nujno potrebujejo za kompenzacijo svoje invalidnosti, hkrati pa so se udeležale pobude po dostopnosti do izobrazbe, urejenem vsakdanjem življenju in ohranjanju zdravja invalidov.

Na ohranjanje zdravja vpliva veliko dejavnikov, med njimi je pomembna kvaliteta in prava sestava hrane, bivalni pogoji, urejeno socialno življenje, preventivni zdravstveni ukrepi. V tem prispevku pa pozornost posvečam naravnim dejavnikom, kot so voda, klima ter telesne aktivnosti, ki jih invalidi izvajajo sami ali pa so deležni pomoči v obliki fizioterapevtov in drugega strokovnega kadra, ki omogočajo, da se invalidi pravilno razgibavajo zaradi preprečevanja sekundarnih posledic njihove invalidnosti. Prav zato so invalidske organizacije skozi desetletja organizirale počitnice

za invalide in njihove starše v naravnem okolju, in sicer s pomočjo finančnih sredstev raznih donatorjev ter tudi participacije samih udeležencev. Med začetniki izgradnje prilagojenih počitniških domov so bili slepi in gluhi, kasneje se jim je pridružilo še nekaj drugih invalidskih organizacij, kajti večina slovenskih zdravilišč ne more zagotoviti specifičnih pogojev, ki jih potrebujejo invalidi v svojem vsakdanjem življenju (nega, prilagojeno bivalno okolje, poznavanje potreb specifične kategorije invalidnosti ipd.).

Vzporedno s tem se je razvijalo tudi potrebno strokovno znanje medicinske rehabilitacije. V sodelovanju med kvalificiranimi predstavniki reprezentativnih invalidskih organizacij in zdravniki specialisti ter predstavniki ministrstva za zdravje in Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije se je vzpostavilo soglasje za uporabo izraza obnovitvena rehabilitacija invalidov, ker izraz povezuje medicinsko utemeljenost na eni in značilne socialne potrebe invalidov na drugi strani. V primerjavi s stroški v zdraviliščih je obnovitvena rehabilitacija invalidov tudi ekonomsko upravičena, ima pa tudi pravno podlago v Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja. Zajeta je v posebni 6. točki IV. poglavja z naslovom »Pravica do obnovitvene rehabilitacije invalidov, udeležbe v organiziranih skupinah za usposabljanje ter letovanje otrok in šolarjev« (Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja, zlasti člen 50. in 53.), kar kaže na to, da obnovitvena rehabilitacija ni nekaj po-

sebnega, kajti v omenjenem poglavju je zajeto tudi financiranje udeležbe v organiziranih skupinah za usposabljanje ter letovanje otrok in šolarjev.

Obmorska skupinska obnovitvena rehabilitacija distrofikov v Domu dva topola kot primer dobre prakse za eno od upravičenih skupin invalidov

Ni presenetljivo, da je obnovitvena rehabilitacija za distrofike primer dobre prakse na tem specifičnem področju ohranjanja zdravja. Distrofiki so namreč prizadeti od napredujočih živčno-mišičnih obolenj, ki so dednega izvora in povzročajo postopno slabljenje živčno-mišičnega tkiva s posledičnim naraščanjem invalidnosti. Ne glede na to okoliščino, pa morajo distrofiki podobno kot povprečno zdravi ljudje, na primer v fitnesu, načrtno skrbeti za svoje dobro zdravstveno stanje. Glede na stanje invalidnosti jim ustreza primeren izbor fizioterapevtskih postopkov, plavanje in druge telesne aktivnosti v obsegu obstoječih (ohranjenih) telesnih sposobnosti. V času obnovitvene rehabilitacije vse to poteka pod strokovnim nadzorom zdravnikov in fizioterapevtov, hkrati pa se invalidi rehabilitandi tudi seznanjajo, kako naj skrbijo za svoje zdravje v preostalem času v svojem domačem socialnem okolju.

V letu 1985 je Društvo distrofikov Slovenije po večletnih prizadevanjih in iskanju primerne objekta uspelo z namensko dodeljenimi javnimi sredstvi odkupiti

opuščeno izolsko bolnico, ki je locirana povsem blizu morske obale in v neposredni sosesčini počitniškega doma slepih in slabovidnih.

V začetku so pri društvu prav tako razmišljali, da po zgledu slepih in slabovidnih organizirajo v Izoli počitniški dom, vendar je kmalu prevladala zamisel, da je društvo v opuščeni bolnišnični objektih organiziralo invalidsko podjetje s simbolnim imenom Dom dva topola, in sicer kot najprimernejšo organizacijsko obliko za uresničevanje statutarne določenih ciljev s področja ohranjanja zdravja in posebnih socialnih programov. S tem društvo uresničuje še enega od temeljnih ciljev, to je zaposlovanje distrofikov pod posebnimi pogoji, kar v praksi pomeni, da vsa tista dela, ki izrazito ne zahtevajo človeka brez invalidnosti, opravljajo sami distrofiki, v upravičenih primerih tudi s pomočjo osebnega asistenta.

Tako je Dom dva topola postal gospodarska družba d.o.o s statusom invalidskega podjetja, ki poleg osnovnega poslanstva hkrati zaposluje še distrofike, čeprav formalno uresničuje programske zasnove obnovitvene rehabilitacije in drugih zdravstvenih postopkov za ohranjanje zdravja, pri čemer so vključeni tudi socialne storitve kot so začasno bivanje, prevoz, nega, prehranjevanje, dopolnilno izobraževanje v obliki predavanj in seminarjev. Iz poročil društva kot ustanovitelja kakor tudi samostojnega poslovnega subjekta doma kot izvajalca društvenih ciljev in programskih projektov je razvidno, da ta koncept v praksi uspešno funkcionira in dosega opredeljene namene, čeprav so na razpolago od ustanovitve le skromna finančna sredstva za adaptacije in druge modernizacije s pripadajočo opremo.

Dokumentirano je razvidno, da so bili v več kot 20-ih letih obnovljeni ali razširjeni skoraj vsi funkcionalni prostori kot so tri enote za fizioterapijo in masažo, ambulantna, sobe se opremljajo z električnimi posteljami, stropnimi dvigali in klimatskimi napravami, nova je kuhinja, obnovljene sanitarije in zunanja parkovna ureditev so povsem prilagojene gibanju na invalidskem vozičku. Je pa nujna še razširitev jedilnice in nad njo pridobitev manjše dvorane, ki bi omogočala še bolj učinkovito izvajanje navedenih programskih zasnov doma. Upravičena je tudi izgradnja notranjega bazena z ogrevano morskovo vodo, vendar je to trenutno povsem neuresničljivo brez večjih finančnih sredstev, ki jih pa za sedaj ni mogoče pridobiti. Kljub temu hidro terapija ni okrnjena, ker je v domu kad s podvodno masažo, distrofiki pa so v sodelovanju s slepimi izgradili skupno obmorsko plažo, ki je v enem delu primerno adaptirana za distrofike, v drugem delu pa za slepe. Na vsakem delu te plaže je tudi prilagojen terapevtski bazen po specifičnih potrebah vsake od obeh skupin invalidov.

Strokovni koncept za medicinsko obravnavo pri obnovitveni rehabilitaciji živčno-mišično obolelih je prvotno razvil Inštitut za klinično nevrofiziologijo, v okviru katerega je tudi center za ta obolenja v Sloveniji z državnim registrom, zatem pa se je vključil še Univerzitetni inštitut za rehabilitacijo, na katerem se izvaja triaža, ko zdravniki določajo tiste distrofike, ki so po medicinskih indikacijah upravičeni do obnovitvene rehabilitacije v okviru odobrene letne kvote. Ker je pri obravnavi napredujočih živčno-mišičnih obolenj potrebno uporabljati zelo veliko znanja in izkušenj, da ne bi škodovali namesto koristili

posameznemu distrofik, je zelo pomembno, da sta ves čas v domu stalno zaposlena dva fizioterapevta, ki skrbita za visok strokovni nivo. Društveni socialni programi pa dopolnilno zapolnjujejo prosti čas, omogočajo, da si starši in distrofiki medsebojno izmenjujejo izkušnje, kako reševati vsakodnevne težave. Pomemben vpliv na počutje ima tudi sama lokacija doma v Izoli, ker je s tem omogočeno, da distrofiki na obnovitveni rehabilitaciji vzdržujejo stik z mestnim življenjem.

Nesporna ugotovitev je, da imajo distrofiki na obnovitveni rehabilitaciji skoraj v vseh pogledih urejene razmere, da so deležni strokovno utemeljenih zdravstvenih in socialnih programov. Opisani specializirani pogoji dajejo distrofikom v domu izjemno življenjsko prednost, kajti v tem organiziranem socialnem okolju imajo aktivne socialne vloge, katere so pogoj za oblikovanje pozitivnih stališč do samega sebe in družbenega okolja.

Izvedba raziskave

Iz navedenih zasnov sem izhajala pri svoji raziskavi. Na podlagi podatkov za leto 2011 sem se namenila poiskati odgovore na šest **temeljnih** vprašanj, ki jih bom v nadaljevanju skupaj z ugotovitvami predstavila v **Tabeli 1**. Podatke sem zbiral v razgovorih z odgovornimi osebami, predstavniki organizatorja ter s pomočjo anketnega vprašalnika v skupini rehabilitandov, ki prihajajo na obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v sedmih zaporednih skupinah. Pri društvu in v domu so mi omogočili vpogled v njihovo dokumentacijo in poročilo o izvedbi rehabilitacije za leto 2011. Zavod ZZS sem zaprosila za statistične podatke, ki so



Slika 1: Terapevtski bazen z ogrevano morskovo vodo na prilagojeni plaži (Vir: Dom dva topola 2010)

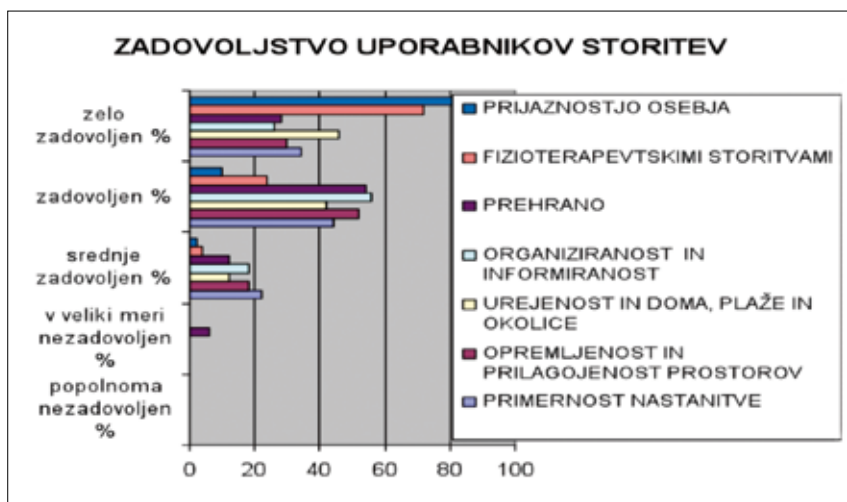


Slika 2: Dihalne vaje distrofikov v parku Doma dva topola (Vir: Dom dva topola 2005)

potrebni da številčno dokazujem pričakovane pozitivne odgovore na v nalogi zastavljena vprašanja.

Zbrala sem vse značilne podatke, ugotavljala odzivnost in zadovoljstvo uporabnikov ter posebej opozorila tudi na pravno podlago te specifične dejavnosti za invalide in prikazala odločujoče finančne vire in njihov zadostni obseg, seveda ob predpostavki, da same invalidske organizacije kot organizatorji angažirajo še svoje kadrovske in razne materialne vire.

Glede na navedeno svoje ugotovitve predstavljam v Tabeli 1 in v grafični obliki.



Vprašanje	Ugotovitev
1. Ali se celotna sistemska ureditev obnovitvene rehabilitacije invalidov po določilih 50. člena tudi v praksi uresničuje?	Od uvedbe skupinske obnovitvene rehabilitacije invalidov pred petnajstimi leti je ZZZS pravočasno sprejemal sklepe in objavil javne razpise, na katere so se kot organizatorji prijavile invalidske organizacije, ki zastopajo interese invalidov po 50. členu pravil ZZZS.
2. Kolikšna je odzivnost in zadovoljstvo izbranih invalidov rehabilitandov?	Nisem zasledila nobenega podatka ali izraženega mnenja, da bi bila odzivnost in zadovoljstvo izbranih invalidov in rehabilitandov slaba. Ravno obratno, invalidi se vedno bolj zavedajo pomena te dejavnosti za ohranjanje svojega zdravja in razen izjemno redkih posameznikov zelo vestno izpolnjujejo rehabilitacijski program in se tudi poučijo, kako odgovorno skrbeti za svojo telesno kondicijo v okviru obstoječe invalidnosti.
3. Ali izbrani organizatorji obnovitvene rehabilitacije izpolnjujejo vse določbe pogodbe, ki jo podpisajo s financiranjem ZZZS?	Društvo distrofikov Slovenije izpolnjuje vse določbe pogodbe, ki jo podpisajo s financerjem ZZZS, kar je razvidno tudi iz dosegljive dokumentacije. Poročila za ostale invalidske organizacije nisem mogla preveriti, vendar upravičeno sklepam, da tudi drugi organizatorji kvalitetno poslujejo, ker doslej še nikoli ni bil zavrnjen noben organizator na kateremkoli naslednjem letnem razpisu.
4. Ali obnovitveno rehabilitacijo v vsakem primeru vodijo kvalificirani zdravstveni in drugi strokovnjaki?	Vsi organizatorji imajo podpisane pogodbe s posebej imenovanimi zdravniškimi komisijami o triazi za določanje upravičenih invalidov, zdravstvene institucije, ki sicer vodijo zdravstveno obravnavo posamezne upravičene skupine invalidov, pa pripravljajo in usmerjajo rehabilitacijski program.
5. Ali vse invalidske organizacije kot organizatorji vključujejo še socialne aktivnosti?	Prilagojene socialne aktivnosti, ki jih izvajajo invalidske organizacije v času obnovitvene rehabilitacije, so poleg zdravstvenih učinkov drugi najpomembnejši rezultat te posebne dejavnosti, s čemer je omogočeno, da rehabilitandi ohranjajo družinske vezi s svojimi starši in v posameznih primerih tudi s svojimi otroci, hkrati pa se usposabljaajo za mnoge veščine, ki jih potrebujejo v vsakdanjem življenju.
6. Ali je izvajanje obnovitvene rehabilitacije v organizacijskem in finančnem sodelovanju z invalidskimi organizacijami z vidika ohranjanja zdravja invalidov in doseganja ugodnih ekonomskih učinkov koristna ureditev za zdravstveno in socialno politiko v Republiki Sloveniji?	Če primerjamo stroške obnovitvene rehabilitacije s podobnimi zdravstvenimi učinki za te iste invalide po zdraviliščih, takoj opazimo, da je razlika kar precejšnja v višini stroškov, tudi v razmerju 1:2, vendar to ne drži za vse vrste invalidov, kajti nekateri invalidi dokaj dobro lahko skrbijo sami zase, medtem ko drugi invalidi, kot na primer distrofiki, potrebujejo ogromno fizične pomoči drugega človeka preko celega dne in ponoči mora biti stalno na razpolago tudi dežurni negovalec. Podobne razlike se pojavljajo tudi pri razni opremi za kompenziranje invalidnosti in zato lahko trdimo, da obnovitvene rehabilitacije distrofikov ni možno izvajati v kateremkoli zdravilišču, ker ni na razpolago dovolj prilagojenih prostorov in ustrezne opreme, v zdraviliščih pa tudi praviloma ni osebja, ki bi nudil ustrezno fizično pomoč ali osebno asistenco.

Tabela 1: Analiza, opravljena na podlagi odgovorov anketirancev (2012)

Razprava in predlogi

Zaradi sprejemanja interventnega Zakona o uravnoteženju javnih financ je ZZS javni razpis za izbiro organizatorjev skupinske obnovitvene rehabilitacije v letu 2012 objavil šele v 42. številki Uradnega lista RS z dne 1.6.2012. Razpis zajema enake sestavine, kot na primer za leto 2011, vendar sta tokrat dodani dve pomembni spremembi, in sicer med invalidskimi organizacijami lahko kandidirajo le tiste, ki imajo še status reprezentativne invalidske organizacije po Zakonu o invalidskih organizacijah, finančna sredstva pa so zmanjšana za 3% pri enakem številu rehabilitandov in njihovih spremljevalcev.

Društvo distrofikov Slovenije je pravočasno pripravilo, kakor v prejšnjih letih, celovito vlogo in ker je izpolnjevalo vse razpisne pogoje, je bilo tudi izbrano za organizatorja obnovitvene rehabilitacije distrofikov za leto 2012, ki v času oddaje te naloge že poteka v Domu dva topola v Izoli, seveda na podlagi podpisane pogodbe. Nedvomno pa krčenje finančnih sredstev pomeni organizacijski in poslovni izziv, kako zmanjšati obstoječe stroške ali pa pridobiti dodatni finančni vir.

Skupinska obnovitvena rehabilitacija invalidov se uspešno izvaja že toliko časa, da bi bilo verjetno primerno javne razpise ZZS objavljati za obdobje dveh ali treh let. S tem bi invalidskim organizacijam prihranili obsežne napore, ki jih morajo opraviti ob vsakoletnem razpisu, zmanjšali pa bi se tudi nepotrebni administrativni stroški. Pri distrofikih je tudi

utemeljeno, da bi se vsaj nekoliko povečalo število rehabilitandov in da bi bilo v primeru njihove najtežje invalidnosti obdobje rehabilitacije podaljšano vsaj na tri do štiri tedne.

■ Azra Šumić

Viri in literatura:

1. Poročilo o dejavnosti in stanju Društva distrofikov Slovenije v letih 2009-2011
2. Poročilo o poslovanju invalidskega podjetja Dom dva topola d.o.o. v letu 2010
3. Ponudba Društva distrofikov Slovenije po javnem razpisu za izbiro organizatorjev skupinske obnovitvene rehabilitacije

distrofikov (mišično in živčno-mišično obolelih) za leto 2011

6. Razgovori s predsednikom Društva distrofikov Slovenije g. Boris Šuštaršič, organizatorko poslovanja Doma dva topola v Izoli ga. Darinka Zagoršek, sekretar Društva distrofikov Slovenije g. Ivo Jakovljevič.
7. Slike: Arhiv Društva distrofikov Slovenije in Doma dva topola v Izoli.
8. E-mail informacije: ga. Darja Kušar iz ZZS Slovenije.
9. Uradni list RS: Uradni list RS 2011, str. 373
10. Pogodbi o sofinanciranju programa skupinske obnovitvene rehabilitacije za leto 2011 in 2012.
11. Anketni vprašalnik



Slika 3: Upravičeni distrofiki do skupinske obnovitvene rehabilitacije pri fizioterapevtskih vajah (Vir: Dom dva topola 2010)

Z A V O D O D T I Z | DRUŠTVO ŠTUDENTOV INVALIDOV SLOVENIJE | ob 15. LETNICI

Maja Martina Merljak | Branko Djurić Djuro

VSE KAR STE ŽELELI VEDETI O NAS, PA NISTE NIKOLI VPRAŠALI

CANKARJEV DOM | 18.10. ob 19.00

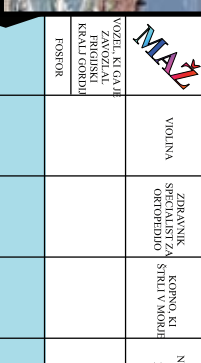
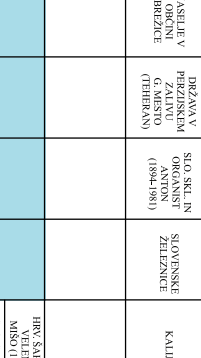
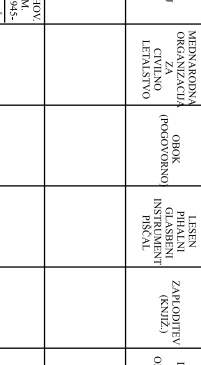
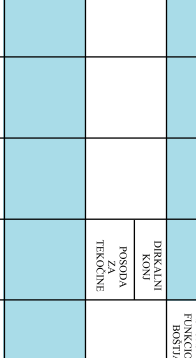
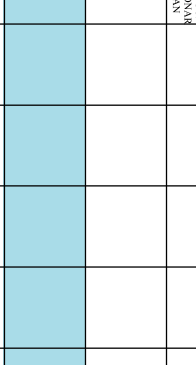
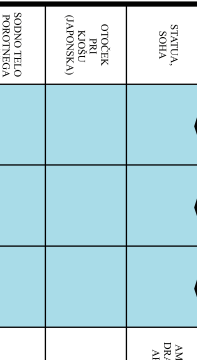
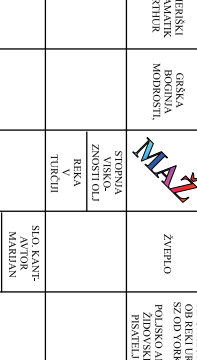
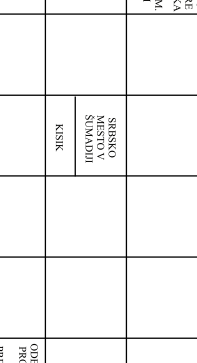
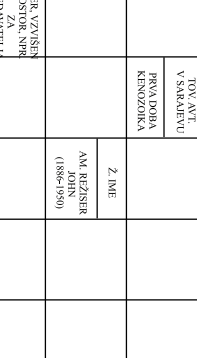
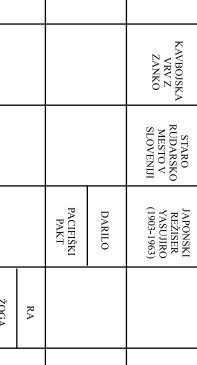
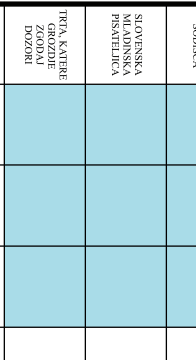
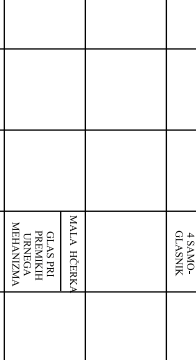
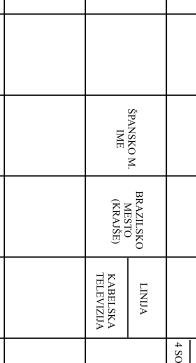
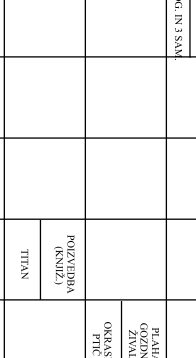
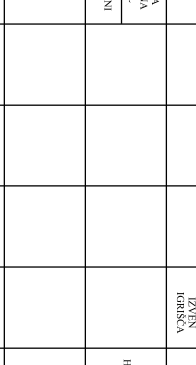
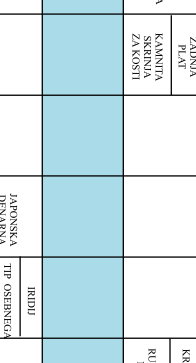
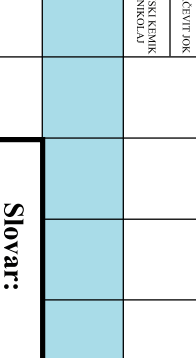
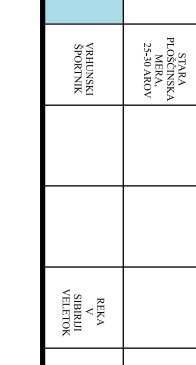
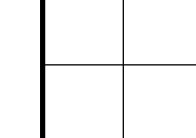
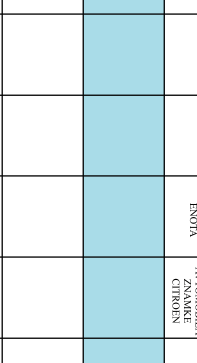
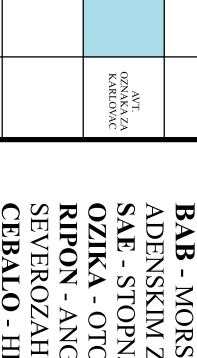
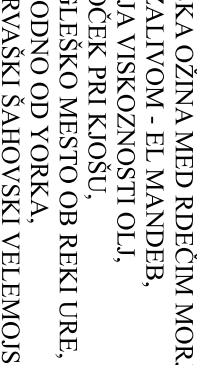
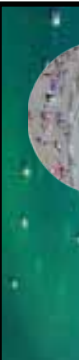
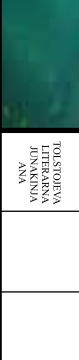
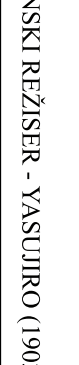
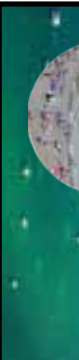
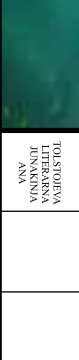
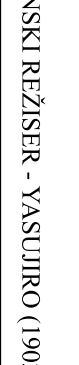
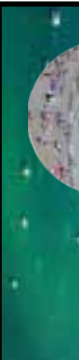
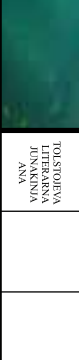
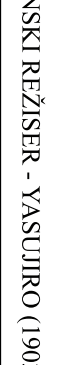
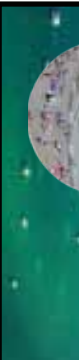
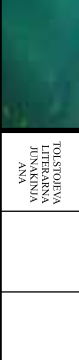
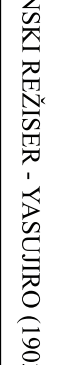
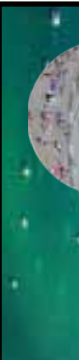
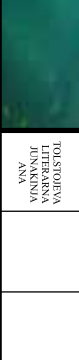
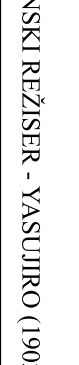
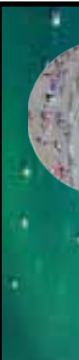
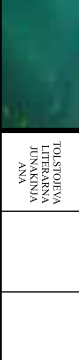
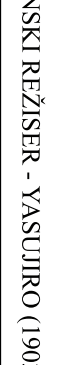
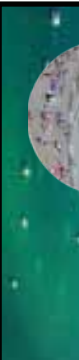
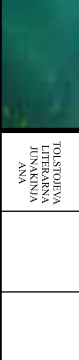
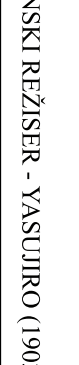
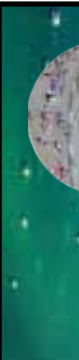
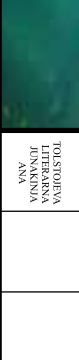
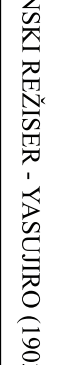
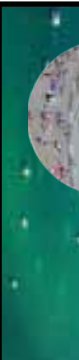
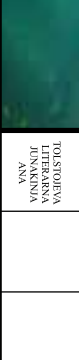
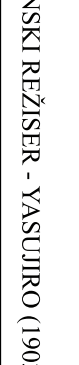
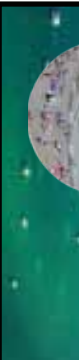
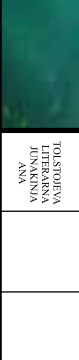
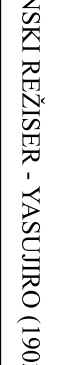
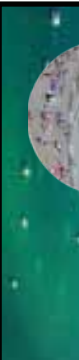
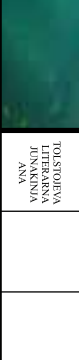
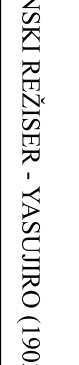
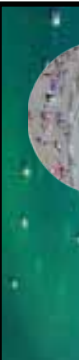
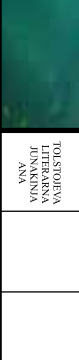
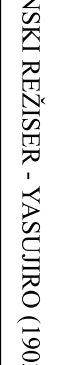
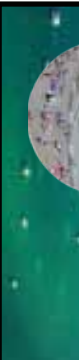
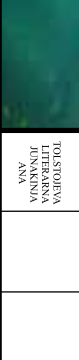
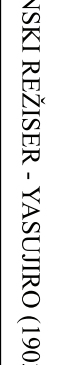
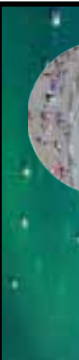
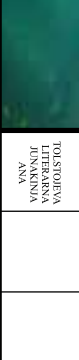
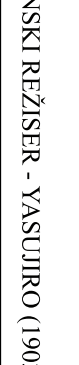
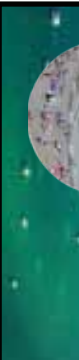
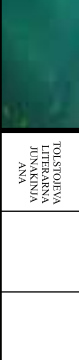
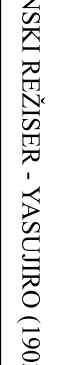
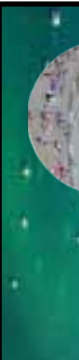
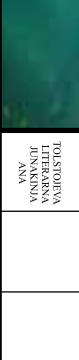
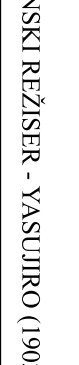
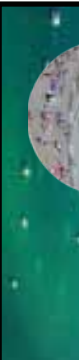
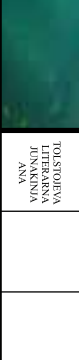
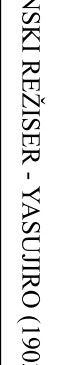
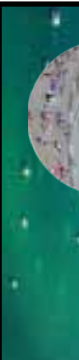
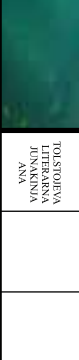
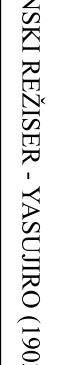
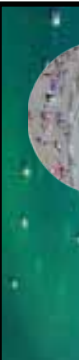
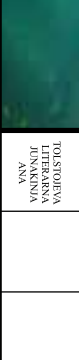
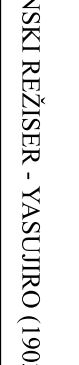
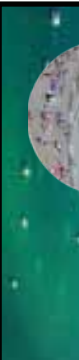
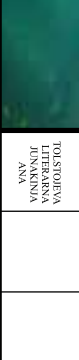
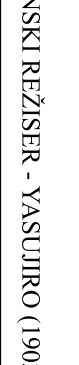
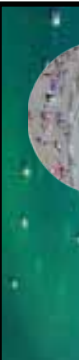
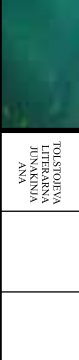
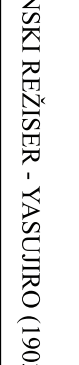
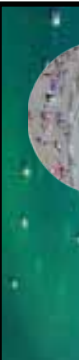
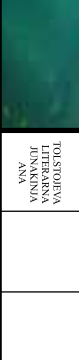
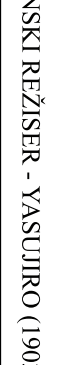
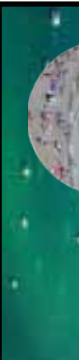
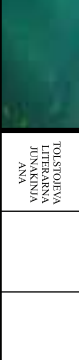
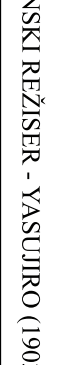
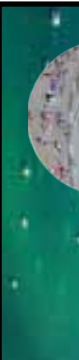
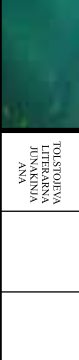
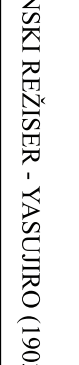
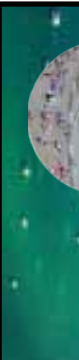
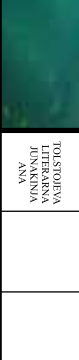
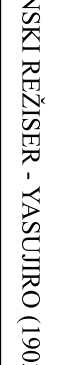
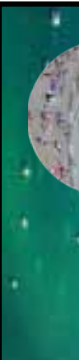
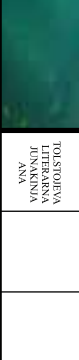
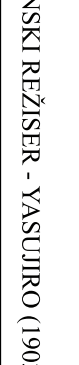
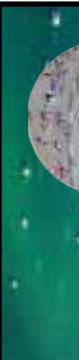
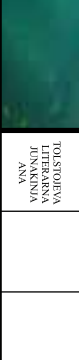
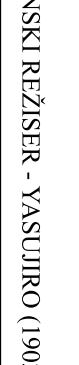
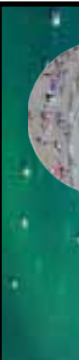
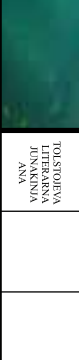
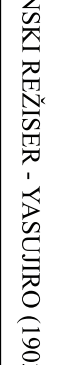
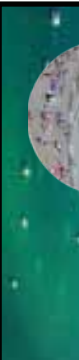
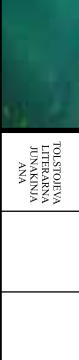
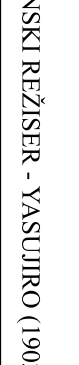
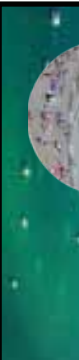
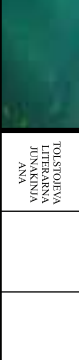
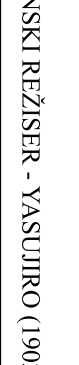
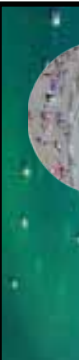
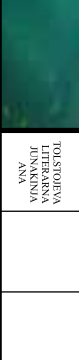
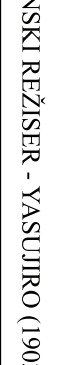
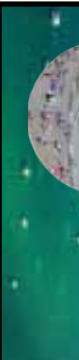
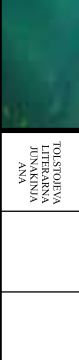
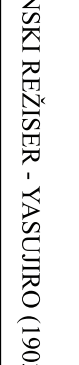
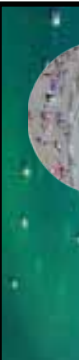
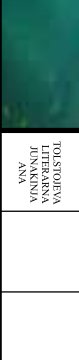
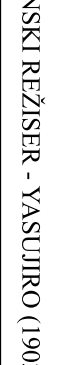
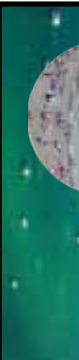
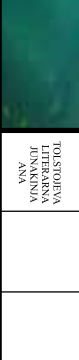
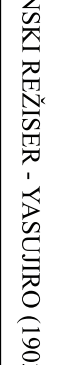
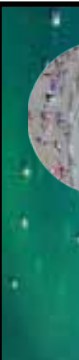
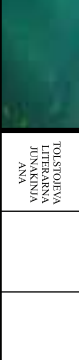
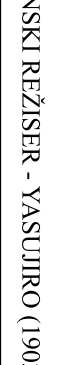
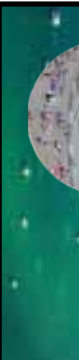
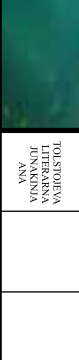
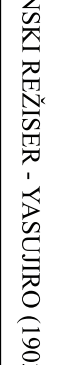
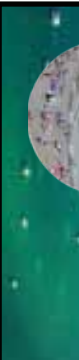
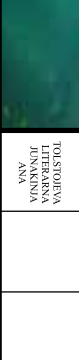
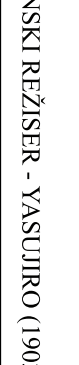
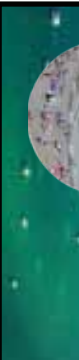
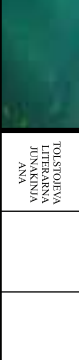
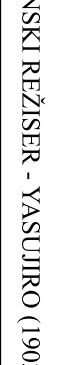
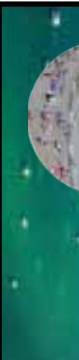
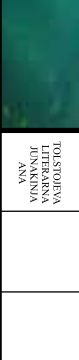
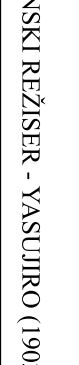
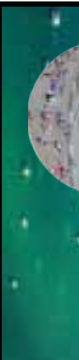
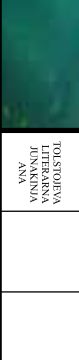
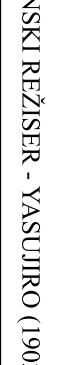
LINHARTOVA DVORANA

Mestna občina Ljubljana

ODTIX

cankarjev dom

eventim.si

Električni vozički in skuterji



Groove

Jive M

Salsa M

Salsa



Rumba

Tango

Opal



Sedežne, posteljne blazine in
hrbtne naslone

Diamond



Skuterji



Električna stropna dvigala



Vita S17



Vita S12S

KONTAKT: Andrej Jakšič - 051 653 733



Dinamično gibanje in želje po tekmovalnem uspehu povezujejo hokejsko reprezentanco distrofikov na invalidskih vozičkih - izžarevajo pozitivni odnos do sebe in socialnega okolja