

maž

SEPTEMBER 2015 • ŠT. 17

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 08 > Mednarodna konferenca o invalidskih podjetjih
- 10 > Ustanovitev Združenja za redke bolezni Slovenije
- 17 > XIII. občni zbor Društva distrofikov Slovenije
- 31 > Pes kot pomočnik in prijatelj

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Nadebudni šoferji društvenih kombijev



Širok morski nasmešek Maje
in osebne asistentke



Predpriprave na občni zbor



Dihalne vaje v parku doma



Brez njih bi najbrž ostali brez hrane



Socialni del rehabilitacije

Nerazumno izgubljanje družbene identitete invalidov in s tem tudi distrofikov



Jasna družbena identiteta človeka, še posebej invalida, vedno sporoča drugim ljudem, kakšen je njegov družbeni položaj in hkrati tudi zakaj se je v njem znašel. V sedanji Sloveniji je to vsekakor aktualna tema, kajti v zadnjih letih opažam, da so ključni javni odločevalci opustili rabe besed in besednih zvez kot so invalid, invalidnost, invalidsko varstvo, invalidska politika, invalidska podjetja. To nadomeščajo s celo vrsto pravzaprav bizarnih izrazov kot so ranljive skupine, manj zmožni, hendikepirani, ljudje z ovirami, socialno podjetništvo. Tako izražanje je zamegljeno, sporočilna vrednost je nizka, slej ko prej pride do vprašanja, zakaj naj bi to bilo koristno, iz katerih vzrokov nastane. Prepričan sem, da sta dva glavna vzroka: izražanje lažnega (besednega) humanizma in spodkopavanje namenskih javnih finančnih sredstev za invalide, na drugi strani pa prav tako nastaja nekakšna težnja po strokovni podrejenosti in socialni odvisnosti invalidov.

Zmotno je, če kdo misli, da navedene ugotovitve ne zadevajo distrofikov. Čeprav imamo napredujoča obolenja, naša primarna identiteta v splošnem poimenovanju ni pacient oz. bolnik, temveč invalid. To pa zaradi tega, ker ima vsaka sodobna evropska država zelo razvejan sistem invalidskega varstva, ki nudi številne možnosti za posameznega državljana celo z visoko invalidnostjo. Invalidi nimajo samo v pravnem smislu enakopravnega položaja, ampak so deležni različnih ukrepov, ki jim omogočajo samostojno odločanje o sebi in aktivne socialne vloge. Distrofiki samostojno ali ob pomoči društva to že desetletja dokazujemo v praktičnem življenju.

Glede na obravnavano temo je korektno poudariti, da je naša država med prvimi na svetu podpisala mednarodno konvencijo o pravicah invalidov in da je že pred nastankom te konvencije imela zgleden sistem invalidskega varstva, v okviru katerega je vpeljala učinkovit sistem javnega financiranja celotne dejavnosti invalidskih organizacij. Distrofiki smo v tem s svojim društvom prepoznali potencialne razvojne možnosti in jih izjemno učinkovito uporabili. Da moja razprava ni priložnostno iz trte izvita, navajam nekaj izstopajočih dejstev:

- ponavljajoča se težnja, da bi se v loterijska sredstva, ki se sedaj razporejajo prek javne fundacije ob participaciji predstavnikov invalidov prenesla v državni proračun, kjer bi o njih odločal kakšen uradnik s paternalističnimi pogledi na invalide (pri nas je namreč še vedno preveč razširjeno nepoznavanje realnega življenja invalidov in stereotipni odnos do njih),
- vladna koalicija v svoji pogodbi nima niti besede o invalidih in njihovem invalidskem varstvu in ko razpravljajo o aktualnih družbenih temah, nihče invalidov niti ne omeni, čeprav govorijo o vseh mogočih značilnih družbenih skupinah,
- pripravlja se bela knjiga o pokojninsko-invalidskem zavarovanju; v delovni skupini, ki se opredeljuje o invalidskem varstvu, ni niti enega predstavnika ali med invalidi priznanega izvedenca za to področje, zaradi česar je upravičena domneva, da bo zelo verjetno v prikriti obliki uporabljena predvsem metodologija finančnega redukcionizma,
- pristojni državni organi se izogibajo strukturiranega dialoga s kvalificiranimi predstavniki invalidov, čeprav je ta pred leti že uspešno potekal,
- ni načrtnega izvajanja konvencije niti razvidne državne invalidske politike, čeprav naša pravna ureditev to narekuje,
- bojazen, da bo zdravstvena reforma zasekala v košarico zdravstvenih pravic distrofikov,
- Slovenski inštitut za revizijo vztrajno poskuša diskreditirati in s tem preprečiti celotne oblike državnih pomoči za investicije v invalidskih podjetjih, čeprav to dovoljuje pristojna direktiva EU.

Vsebinski skupek, opisan v alinejah, je sicer zastrašujoč, a v realnem življenju še vedno vztrajno delujejo silnice, ki zaenkrat še ohranjajo kolikor toliko zadovoljivo stanje. Zato se moramo invalidi temu odločno in vztrajno zoperstaviti, pri čemer nam je v oporo solidna systemska zakonodaja invalidskega varstva, tudi pri nas ratificirana mednarodna konvencija o pravicah invalidov in najnovejši dokument Priporočila OZN o uveljavljanju posameznih sestavin te konvencije, tako na nivoju EU kakor v posameznih državah članicah.

Letos si naše socialno ministrstvo formalno prizadeva nekako institucionalizirati tako imenovano mrežo za deinstitucionalizacijo, kar ocenjujem za prefinjeno metanje peska v oči slovenskim invalidom. O demistifikacijah tega dogajanja pa kdaj drugič.

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Nerazumno izgubljanje družbene identitete invalidov in s tem tudi distrofikov	1
--	---

V OSPREDJU

Mladostniška zvedavost poraja željo po samostojnem aktivnem življenju	3
---	---

MAŽEV VRTINEC

Obisk Iztoka Mraka v ljubljskem vrtcu Mladi rod	8
Mednarodna konferenca o invalidskih podjetjih	8
Ustanovitev Združenja za redke bolezni Slovenije	10
Organizacija vsakoletne skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije za distrofike	11

ZDRAVJE

Opremljenost slovenskih distrofikov z vozički	13
---	----

FOTOREPORTAŽA

XIII. občni zbor Društva distrofikov Slovenije	17
--	----

ZAKONODAJA

Pravice staršev otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, po zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih	19
---	----

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Svetel zgled tudi v mednarodnem okolju	23
--	----

ŠPORT

Slovenci tokrat brez zmag	26
---------------------------------	----

BRALNI KOTIČEK

Branje za znanje in branje za zabavo	27
--	----

KULTURA

Misterij vesolja	28
Spomin na Enčija Ernesta Krnaiča	29

IZ ŽIVLJENJA

Dunaj v znamenju gradnje mostov	30
Srečanje staršev in svojcev otrok z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji	30
Pes kot pomočnik in prijatelj	31

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

Boris Šuštaršič,
odgovorni urednik

Vesna Veingerl

glavna urednica

Uredniški svet:

Jože Raduha, Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Mateja Toman,
Vesna Susič Palmisano, Gregor
Jerič, Tadej Korošec

Oblikovanje, grafična priprava, tisk:

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

Fotografije:

Ivo Jakovljevič

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:

Pomoč osebnega asistenta mlademu
distrofik v bazen na prilagojeni plaži
Doma dva topola v Izoli.



Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij v
RS (FIHO) podpira in sofinancira izvajanje posebnih
socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.

Mladostniška zvedavost poraja željo po samostojnem aktivnem življenju

Gal Krajnc Kušlan je član Društva distrofikov Slovenije že od svoje rane mladosti. Zvedav, nadarjen in ambiciozen mladenič je danes star 21 let in je študent drugega letnika fakultete za fiziko. Vse svoje študijske obveznosti opravlja redno, pohvali pa se lahko tudi z nazivom »zlati maturant«. Za revijo MAŽ je spregovoril o svojih številnih študentskih prigodah, odstrl pa je tudi kakšno tančico svojega zasebnega življenja ter nam dovolil vpogled v svoje osebno razmišljanje.



Gal doma v svojem študijskem okolju.

Gal, kakšno je bilo tvoje prvo srečanje z Društvom distrofikov Slovenije?

Ko so me starši včlanili v društvo distrofikov, sem bil star kakšni dve leti, tako da se tega obdobja sploh ne spomnim. Takrat so zame vse urejali starši, saj sem bil še premajhen, da bi lahko za vse poskrbel sam. Spomin pa mi sega v kasnejši čas odrasčanja, predvsem se spominjam prigod z obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli. Posebej zabavno je bilo tisto leto, ko sem dobil električni invalidski voziček. To je namreč zame predstavljalo pravo svobodo gibanja.

Kdaj se je to zgodilo?

Električni invalidski voziček sem začel uporabljati na prehodu iz vrtca v osnovno šolo, natančneje zadnji dan

vrtca. Mislim, da sem bil star okoli šest let. Glede na to, da sem prej v vrtcu večinoma sedel za mizo, ker se z mano ni noben posebej ukvarjal (danes sem prepričan, da je to bilo precej zgrešeno), je zame električni invalidski voziček predstavljal pravo revolucionarno odkritje. Seveda takrat, ko sem ga dobil, nisem bil več pri miru. Najbolj sem užival, ko sem lahko dirkal naokoli in menda sem celo dva povozil. Takrat so vzgojiteljice rekle, kako je dobro, da ga nisem dobil prej. V otroški igrivosti bi lahko tudi koga poškodoval, kar se na srečo ni zgodilo....

Imaš zanimive izkušnje že iz vrtca. Kako pa je pred vpisom na fakulteto potekalo tvoje šolanje?

Osnovna šola mi ni predstavljala nekih težav. Večino sošolcev sem imel že iz vrtca, tako da smo se super razumeli in kdaj povzročili tudi sive lase učiteljem. Osnovna šola se je nahajala vsega skupaj 500m od bloka, kjer smo živeli, kar je bilo sploh super. Kasneje, ko sem začel obiskovati Gimnazijo Vič, se je zame marsikaj spremenilo, saj sem prišel v razred sošolcev, ki jih nisem prav dobro poznal. Kar nekaj časa je trajalo, da sem se vključil v tisto novo okolje. Vse skupaj mi je bilo malo tuje, dokler se nisem vživel in se na vse navadil. Do ljudi, ki jih ne poznam, sem namreč sprva zelo zadržan.

Zakaj si se pa odločil ravno za Gimnazijo Vič, če praviš, da ti je bilo to novo okolje kar nekako tuje?

Glede na to, da sta v Ljubljani arhitektonsko prilagojeni, kar pomeni za gibalno ovirane osebe na invalidskih vozičkih dejansko brez ovir oziroma z dvigalom, le dve gimnaziji, sem lahko izbral med Gimnazijo Vič in Gimnazijo Moste. Med tema dvema sem potem raje izbral prvo (*se nasmeje*). Če bi imel širšo izbiro, bi morda naredil drugače.

Se spominjaš kakšne anekdote s sošolci oz. vrstniki?

Iz osnovnošolskega in srednješolskega obdobja niti ne, anekdot s fakultete pa je polno. V prvi vrsti moram pohvaliti profesorje, ker do sedaj še nikoli nisem naletel na kakršno koli nerazumevanje. Na fakulteti sicer preživim veliko časa, saj se trudim čim bolj slediti predavanjem, pa še vse skupaj mi je izredno zanimivo.

Med anekdote, ki sem jih v tem času doživel, pa bi lahko uvrstil tisto, ko sem ostal v dvigalu in so morali posebej zame izdelati improvizirano rampo, da so me spravili ven. Ko se tega spomnim, mi gre na smeh, pa ne toliko zaradi zapletov, ki niso bili prav nič smešni, temveč zato, ker sem pred odhodom na tisto predavanje zares okleval, ali se ga naj sploh udeležim... Kakor da bi vnaprej zaslutil komplikacije!

Zgodilo pa se je tudi, da zaradi širine vrat nisem mogel v učilnico na obvezne vaje. S spremljevalcem, ki ga imam vedno ob sebi na predavanjih, sva se znašla in preprosto snela vrata. Profesor ob tem ni protestiral, ampak je pokazal veliko razumevanja.

Moti pa me, da na fakulteti sedim pred vsemi ostalimi, saj mi marsikatera staromodno opremljena učilnica onemogoča, da bi se z invalidskim vozičkom zapeljal h klopi. Včasih se tako počutim kar malo preveč izpostavljen, vendar je to edini način, da lahko prisostvujem predavanjem, ki se odvijajo v opisanih prostorih.



Na prijateljevem rojstnodnevnem praznovanju.

Kaj je vplivalo na tvojo izbiro študija na fakulteti?

V bistvu nisem veliko izbiral, saj sem že takoj vedel, da bo na izbirnem listu pisalo »fizika«. Računalniški programer nisem hotel postati, o jezikih menim, da se jih lahko naučim sam, tako je ostala fizika kot edina najbolj logična izbira študija, ki je hkrati zanimiv in ob katerem se lahko tudi še kaj naučim. Predmet sem v gimnaziji nekako vzljubil, res pa je, da nisem veliko razmišljal, kje se bom lahko s tem poklicem zaposlil. Menda obstajajo neke možnosti na Inštitutu Jožef Štefan, a bi moral biti izjemno uspešen študent, opcija so tudi kakšne majhne firme, ki razvijajo posebne tehnologije. Po pravici povedano, zdaj še ne vem prav, kaj bom počel, tako da se trenutno fokusiram zgolj na študij.

V drugem letniku sem pravočasno dokončal vse svoje študijske obveznosti. Pa ne mislite, da študiram redno. Vsako študijsko leto si sicer dam to zaobljubo, potem pa pretežno študiram pred izpiti, vendar vedno v okviru svojih zmožnosti. Možgani namreč več kot toliko ne zmorejo in sam ne verjamem, da se lahko zares učinkovito učiš več kot 6 ur skupaj. Zase vem, da tega nisem sposoben.

Te je tvoja družina pri izbiri študija podprla?

Seveda. Nikoli nisem imel občutka, da me doma ne bi podpirali v mojih željah. Tudi z nekoliko mlajšo sestro se dobro razumeva. Kot zanimivost naj povem, da imamo doma psa in papagaja. K hiši sta prišla v obrnjenem vrstnem redu; papagaj je bil prvi. Ker je ta naš papagaj iz vrste govorečih papig, celo nadzira našega psa, kar je včasih prav smešno, ko mu zaukaže, naj gre v hišo.

Doma imam za uporabnika invalidskega vozička povsem prilagojeno okolje, tako da lahko tudi v času študija bivam v prijetnem družinskem okolju.



Utrinek s potepanja po Londonu.

Kaj lahko poveš o svojem življenju študenta – invalida?

Moj dan poteka zame povsem običajno. Povedal sem že, da imam spremljevalca, ki poskrbi zame in mi pomaga pri vsakdanjih aktivnostih. Doma smo nabavili prilagojeno kombinirano

vozilo (v nadaljevanju kombi), s katerim me spremljevalec vozi na fakulteto ali kamor je pač potrebno, tako da posebnega društvenega socialnega programa prevozi ne uporabljam.

Čez teden veliko časa preživim na fakulteti. Ne toliko zaradi prisile, ker je obvezna prisotnost le 3-4 ure na teden. Vendar se zavedam, da ne bi opravil kolokvijev, ki so razporejeni čez celo leto, če ne bi bil redno na predavanjih. Sploh prvi semester študija je bil v tem pogledu zame izjemno naporen, kajti na fakulteti sem preživel povprečno 37 ur na teden, medtem ko osemurni delovnik na primer znesi 40 ur. Potem mi je ostalo še učenje, pa še vseh predavanj se nisem uspel udeležiti. Preprosto je bilo preveč obveznosti in sem jih komaj zmogel.

Vključil sem se tudi v Društvo študentov invalidov, vendar se njihovih aktivnosti ne udeležujem pogosto. Saj grem kdaj ven, ampak ne maram okolij, kjer je veliko ljudi, ker se tam ne moreš niti normalno pogovarjati.

Drugače pa na fiziki vlada zares sproščeno vzdušje. Opažam, da se moji kolegi včasih še vedno obnašajo otročje kot srednješolci, veliko je vragolij, ki se jih sam ne udeležujem, imam pa tudi kakšnega zelo zagretega so-študenta, ki mu je ura premalo za vse njegove želene eksperimente in kateremu se zelo pozna njegova ambicioznost. Pač, ljudje smo med seboj različni!

Tudi ti deluješ zelo ambiciozen. Kaj pa je tebi osebno pri študiju najbolj všeč?

Hm, letos sta me najbolj privlačili astronomija in moderna fizika, to je jedrska in osnovni delci. Saj sem užival tudi v predmetu fizika 1 v prvem letniku, a letos me je omenjeni predmet veliko bolj posrkal vase. Morda tudi zaradi profesorja, ker včasih tudi podajanje snovi vpliva na to, ali nek predmet vzljubiš. Če mi je bila matematika v srednji šoli še všeč, pa sem letos komaj čakal, da se konča. Matematika postaja res težka in je ne maram preveč.

Letos sem se udeležil konference fizikov v Škofji Loki, na kateri mladi raziskovalci vsako leto predstavijo, s čim se ukvarjajo. Zame je to izziv, saj sem prav



Gal na Eifflovm stolpu v Parizu.

na tej konferenci spoznal, da se moram še veliko naučiti.

Si bil tako vedoželjen že kot otrok?

Ko sem bil majhen, sem za zabavo prebiral atlas, predvsem me je silno privlačila Južna Amerika, niti sam ne vem zakaj. Najbrž od tod izvira kasnejše zanimanje za geografijo. Če le morem, veliko potujem, predvsem po Evropi.

Če se vrneva malo nazaj na področje študija. Kako si na splošno zadovoljen z razmerami na vaši fakulteti?

Lahko rečem, da sem zelo zadovoljen. Profesori imajo posluh zame, moti me predvsem nepopolna prilagojenost fakultete kot zgradbe. To se kaže v takšnih drobnih pomanjkljivostih, da moram takrat, kadar imamo na primer predavanja na Inštitutu Jožef Štefan, na stranišče na matično fakulteto. Saj ne, da bi to bilo daleč, bolj me moti dejstvo, da omenjeni inštitut nima niti enega, invalidu prilagojenega stranišča. Tudi sicer sem vam že opisal dogodivščino s preozkimi vrati v učilnico na matični fakulteti...

Obljubljajo nam, da se bodo te razmere v kratkem spremenile, tudi mene osebno so že vprašali za nasvet glede potrebnih prilagoditev posameznih prostorov, ki so zdaj bolj podobni majhnim sobicam, tako da upam, da

bom spremembe res dočakal še pred zaključkom študija. Tudi po končani bolonjski stopnji bi sicer rad še kaj vpišal, znanja ni v življenju nikoli preveč!

Se ob študiju udeležuješ še kakšnih tekmovanj?

Kot igravec taroka sem se letos udeležil majskih iger v Rožni dolini, pri čemer sem zelo užival. Nisem se nadejal zmage, a sem se po petih urah igranja uvrstil v polfinale!

Tekmovanja mi tudi sicer niso tuja. Med najodmevnejšimi lahko omenim osvojitve zlata v logiki, tako v srednji kot v osnovni šoli, prav tako pa sem se z zlatim priznanjem odrezal tudi na tekmovanju iz matematike v osnovni, ter s srebrno medaljo v srednji šoli.



Pri igranju taroka (Gal je prvi na desni), kjer se je uvrstil v polfinale.

Kakšni so tvoji cilji za prihodnost?

Med svojimi kratkoročnimi cilji bi na prvo mesto postavil uspešen zaključek študija. Predvidevam, da mi bo to uspelo izpeljati v enem letu, saj na prvi bolonjski stopnji ne potrebujemo niti zaključne naloge. Pogoj za dokončanje študija so le vsi opravljeni izpiti, pri čemer trenutno ne vidim nobenih težav. Še najbolj me skrbi izbira specializacije, ki me čaka. Izbiramo sicer lahko med tridesetimi predmeti, a fakulteta jih vsako leto razpiše zgolj sedem. Malo me skrbi, da bodo »racionalno varčni« ravno pri tistih predmetih, ki me najbolj zanimajo. Zaradi tega včasih razmišljam, da bi šel tudi v tujino, pa si ne predstavljam, kako bi to izpeljal. Razen, če zunaj obstaja kakšen sistem, ki ga mi v Sloveniji ne poznamo in bi mi to omogočil. S sedanjimi potrebami v vsakdanjem življenju pa lahko na to kar pozabim, ker je neizvedljivo.

Glede dolgoročnih ciljev pa... imam jih kar nekaj, a jih v tem trenutku še ne želim razkriti...

Spadaš med generacijo mlajših distrofikov. Nekoč boste najbrž tudi vi utirali pot drugim. Kaj meniš, da je pri tem najpomembnejše – spremeniti odnos družbe ali kaj drugega?

Osebno menim, da brez osebnega asistenta, ki mi ga omogoča Društvo distrofikov Slovenije, ne bi zmozel živeti tako polnega življenja, vsekakor pa bi lahko pozabil na redni in poglobljen študij. V prejšnjem obdobju izobraževanja sem imel za vse poskrbljeno, saj ti spremljevalec po pravilih šolanja avtomatsko pripada in ga zagotovi šola. Z vstopom na fakulteto pred dvema letoma pa sem tudi jaz, tako kot številni drugi meni podobni, postal uporabnik posebnega društvenega socialnega programa osebna asistenca. Brez tega programa študija enostavno ne bi zmozel, zato menim, da bi morali tudi tisti, ki o tem odločajo na državni ravni, prisluhniti potrebam študentov invalidov in tovrstno oskrbo zagotoviti. Poznam namreč ogromno kolegov, ki bivajo v študentskem domu v Ljubljani, pa ne zaradi študija, ampak ker preprosto nimajo kje biti. Pri starejših nočejo ali pa ne (z)morejo več živeti,



Spomin iz Berlina.

izven študentskega doma pa spet ne, ker nimajo zagotovljene nege in pomoči. Menim, da bi to morali na državni ravni nekako urediti. Ob tem se zavedam pomanjkanja finančnih sredstev in vseh ovir na poti do tega cilja, ampak ne morem zanikati osebne potrebe po asistentu, kateri me vedno in povsod spremlja. Srečo imam, da imam starše, ki zame poskrbijo čez noč, drugače bi tudi v tem času potreboval drugo osebo; pravzaprav bi grobo gledano potreboval pri sebi dnevno tri ljudi! V tem smislu ob kopici brezposelnih oseb res ne razumem dobro te naše državne politike, da nekako navidezno raje podpirajo brezposelnost, kakor da bi brezposelnim ljudem zagotovili delo tam, kjer ga je dovolj za vse.

Na žalost se tudi društvo distrofikov spopada s krčenjem finančnih sredstev za posebne socialne programe. Prava umetnost je, da se v danih okoliščinah še sploh izvajajo

v takšnem obsegu. Katere posebne socialne programe v okviru Društva distrofikov Slovenije pa poleg osebne asistencije še koristiš?

Že od zgodnjega otroštva naprej se s starši udeležujem obmorske obnove rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. Deset let hodimo tja vedno v istem obdobju, zato se z drugimi rehabilitanti med sabo tudi dobro poznamo. V Izoli uživam zaradi morja in sonca, družbe, brezskrbnosti, še najmanj pomembna je zame fizioterapija. Vem, da mi bo marsikdo ob tem oporekal, ampak meni skupinska obmorska obnove rehabilitacija pomeni predvsem vidik socialnega druženja. Všeč mi je, da je v domu vse prilagojeno in se lahko povsod neovirano gibljem. Druženja in izmenjava vseh vrst izkušenj z drugimi me dodatno bogatijo in mi polepšajo poletja, ki jih sicer preživljam doma bolj ob igranju računalniških igrice, saj so navadno med počitnicami vsi prijatelji več ali manj odsotni.

Kaj sicer še rad počneš v prostem času?

Igram računalniške igrice, grem s prijatelji na pijačo, poslušam glasbo, skratka počnem precej običajne stvari. Tudi berem veliko, in sicer kar knjige v izvorni angleščini. Berem preko bralnika in marsikdaj ugotavljam, da se določenih angleških besednih zvez niti ne da prevesti v slovenščino, če jim nočemo pri tem povsem spremeniti pomena. Na spisku mojih najljubših so knjige z znanstveno-fantastično vsebino, na primer Štoparski vodnik po galaksiji, kar se za fizika malodane spodobi, prebiram pa tudi Tolkienu, avtorja slavnih romanov Gospodar prstanov. Glede filmov pa sem bolj posebnež: veliko jih naložim preko interneta, potem pa nanje pozabim in jih sploh ne pogledam.

S starši grem enkrat letno tudi na morje, ne samo v Izolo, saj običajno kar veliko potujemo. Sem velik športni navdušenec, čeprav sam ne igram nobenega športa. Enkrat ali dvakrat

sem poskusil s hokejem na električnih invalidskih vozičkih, pa se mi je zdelo vse skupaj preveč tvegano. Tako raje tekme spremljam po televiziji, kadar se da, pa tudi v živo.

Res? Si imel možnost kdaj prisostvovati tudi na kakšni večji tekmi?

Ja, saj! (se navduši) Imam zelo lepe spomine na tekmo, ki sem jo lahko spremljal z VIP tribune v Barceloni. Ko smo bili z družino tam na izletu z ogledom tega fantastičnega mesta, je očetov kolega priskrbel karte in ker drugih prostih mest ni bilo več, navadna tribuna pa z električnim invalidskim vozičkom ni bila dostopna, smo tekmo spremljali kar z VIP tribune. To so takšni trenutki življenja, ki nikoli ne zbledijo in se v tebi zasidrajo za zmeraj! Nepozabno!

Drug tak primer, pri katerem sem imel dejansko veliko srečo, je bila udeležba na ligi prvakov, na tekmi Manchester United v Milanu. Med 10.000 invalidi jih na podlagi poslani prošnje izžrebajo le 100 in sam sem bil med njimi, kar je res neverjetno!

Kateri šport pa ti je najbolj pri srcu?

Sem velik poznavalec košarke, navdušujem se nad ligo NBA, ker znajo na igrišču res narediti pravi spektakel. Pa tudi veliko drugih ljudi jih spremlja, zato mi je sploh zabavno. Sodelujem tudi v Fantasy League, kjer med igralci, ki jih seveda moraš zelo dobro poznati, izbereš moštvo in potem pridobivaš točke glede na njihovo dobro igro. Pri tem gre za čast in slavo!

Kakšno glasbo poslušáš? Po tem, kar si povedal o sebi namreč predvidevam, da imaš zelo poseben okus tudi za glasbo – imam prav?

Ja, kajti poslušam tako metal kot klasično. Morda za koga čudna kombinacija, a vsi ti zvoki me ponesejo v dobro razpoloženje. Še vedno imam pred očmi koncert metalcev Blind Guardian, ki sem se ga udeležil aprila v kinu Šiška. Tam je zame vse prilagojeno, pa še brezplačen vstop imam. Koncert je bil fantastičen in po tem sem kakšne tri tedne poslušal le tovrstno glasbo. Ujel sem celo trzalico glavnega kitarista. Hranim jo za spomin.

Tvoja največja motivacija v življenju je....

Iz življenja, ki mi je dano, bi rad povlekel čim več. Vendar že zdaj ne dajem prednosti zgolj študiju, pomembno mi je, da se imam ob stvareh, ki jih počnem, dobro in da v njih uživam. Skratka, težim k nekemu življenjskemu ravnotežju, saj se mi nobena skrajnost ne zdi ravno najboljša izbira. Ob vsem tem pa si kot vsi mladi ljudje najbolj želim tega, da bi nekoč lahko samostojno zaživel, kar pomeni ekonomsko in socialno neodvisnost od drugih. Z drugimi besedami: rad bi se zaposlil in si ustvaril svojo lastno domovanje, da mi ne bi bilo treba živeti doma na žepnini do svojega 35. leta.

■ Vesna Veingerl



Stonehenge v Angliji.

NAPOVEDNIK

Društvo distrofikov Slovenije je septembra organiziralo tudi srečanje obolelih za ALS.

O tem dogodku boste lahko več prebrali v naslednji, 18. številki MAŽ-a.

Obisk Iztoka Mraka v ljubljanskem vrtcu Mladi rod



Ob Iztokovem obisku je nastala ta simpatična fotografija.

V mesecu maju so se na Društvo distrofikov Slovenije obrnile vzgojiteljice iz vrtca Mladi rod Ljubljana s prošnjo, da bi otrokom, starim od 4-6 let, na kratko predstavili kaj pomeni, če je nekdo na invalidskem vozičku, s kakšnimi težavami oziroma ovirami se sooča, kako ta oseba doživlja to, da ne more hoditi, ali si kdaj žalosten zaradi tega, ali kaj pogrešaš...

Iztok se je z veseljem odzval vabilu in skupaj z otroci ter z njihovimi vzgojiteljicami odkrito spregovoril o svojem življenju, o doživljanju sebe, svoje identitete ter jim poskušal pokazati, da je lahko življenje z neko vrsto invalidnosti ravno tako lepo, kvalitetno in uspešno.

Mednarodna konferenca o invalidskih podjetjih

Konferenca v Cankarjevem domu je letos potekala pod častnim pokroviteljstvom predsednika Vlade Republike Slovenije dr. Mira Cerarja. Gostujoči predavatelji so spregovorili o invalidskih podjetjih med izkušnjami, tradicijo in prihodnostjo v socialni ekonomiji.

Po pozdravnih nagovorih vidnejših predstavnikov slovenskih političnih institucij: **Uroša Prikla**, predsednika Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide DZ RS, generalne direktorice Direktorata za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti **Dragice Bac** ter predsednika Zavoda invalidskih podjetij Slovenije (v nadaljevanju ZIPS) **Borisa Šuštaršiča**, je poslovna sekretarka ZIPS-a **Tatjana Brumnič**

– **Smrekar** v obsežnejšem strokovnem referatu predstavila povezovalno vlogo te institucije v slovenskem prostoru. ZIPS namreč že od ustanovitve Slovenije naprej interesno povezuje državna invalidska podjetja in je pobudnik njihovega kvalitetnega razvoja v Republiki Sloveniji. Nastal je s preimenovanjem nekdanjega Združenja invalidskih podjetij Slovenije (kot naslednik nekdanje Poslovne skupnosti invalidskih delavnic), kar izkazuje 35. letno tradicijo organiziranega interesnega

povezovanja invalidskih podjetij v slovenskem prostoru.

Konferenca o invalidskih podjetjih je letos potekala v mednarodni zasedbi. **Wolfgang Sperl** iz invalidskega podjetja na Dunaju je predstavil zaposlovanje invalidov v Avstriji, **Pietro Vittorio Barbiieri** je v okviru njihove invalidske organizacije predstavil način zaposlovanja v Italiji, **Ovidiu Tuduruta** iz Nacionalnega sveta invalidskih organizacij v Romuniji pa je predstavil vidik zaposlovanja invalidov v invalidskih

podjetjih v njihovi državi. Obširnim referatom v angleškem jeziku, za katere je bil zagotovljen tudi prevod v slovenščino, je sledila živahna razprava.

V popoldanskem delu prireditve je **mag. Urška Skok Klima** predstavila, kako se bodo v slovensko zakonodajo implementirale nove EU direktive s področja javnega naročanja (pridržana naročila), partnerji projekta Zmoremo, pa so zbrane seznanili s svojim konceptom spodbujanja enakosti in preprečevanja diskriminacije invalidov. V tem projektu so združili moči štirje predstavniki vidnejših slovenskih

institucij, in sicer **Suzana Trajnik** iz Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, **Richard Sendi** iz državnega Urbanističnega inštituta, **Karl Destovnik** iz Združenja izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije v RS ter **Miha Kosi** kot predstavnik Društva študentov invalidov. Sodeč po njihovem ambicioznem projektu, je prav medsebojno povezovanje različnih akterjev najbrž tisti recept, ki ga sicer v naši državi premalo uporabljamo. Primer sicer dobre prakse uspešnega delovanja invalidskih podjetij pa so na konferenci tokrat predstavili: Zaupanje d.o.o. iz Celja (podjetje zaposluje gluhe

in naglušne), IP Gorenje IPC d.o.o. iz Velenja in IP Ozara d.o.o. iz Maribora. Slednje v svojem relativno mladem podjetju uvaja inovativne pristope.

Na prireditvi, katero je povezovala dobra poznavalka invalidskih vprašanj v Sloveniji, novinarka **Vida Petrovčič**, je bila prisotna tudi ekipa snemalcev oddaje Prisluhnilmo tišini na RTV Slovenija, kjer vsako leto poročajo o konferenci invalidskih podjetij, saj navedeno področje zadeva prav vse slovenske invalide.

■ Pripravila:
Vesna Veingerl



Uroš Prikl, predsednik Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide DZ RS: »Pravica do dela je temeljna pravica vsakega človeka.«



Dragica Bac (na fotografiji stoji desno od povezovalke programa novinarke **Vide Petrovčič**), generalna direktorica Direktorata za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti: »Invalidi zaradi omejitev potrebujejo prilagojena delovna mesta in druge oblike varne zaposlitve. Na področju zaposlovanja invalidov v invalidskih podjetjih se v zadnjem letu ni veliko spremenilo.«



Tatjana Brumnič – Smrekar je v obsežnejšem strokovnem referatu predstavila povezovalno vlogo Zavoda invalidskih podjetij (ZIPS-a) v slovenskem prostoru.



Udeleženci so pozorno prisluhnili strokovnim prispevkom.



Poskrbljeno je bilo tudi za tolmača znakovnega jezika, saj je konferenca zajemala vsebine, ki so pomembne za vse slovenske invalide.



Boris Šuštaršič (na fotografiji prvi z leve), predsednik Zavoda invalidskih podjetij Slovenije: »Domače dosežke lahko pozitivno ocenjujemo le skozi prakso drugih držav. Država na področju zaposlovanja invalidov ne vodi načrtne politike, zato prihaja do ad-hoc rešitev in izražam upanje, da bo ta konferenca na to opozorila.«

Ustanovitev Združenja za redke bolezni Slovenije

Mišična in živčno-mišična obolenja sodijo med t.i. »redke bolezni«, ki prizadenejo zelo majhen del prebivalstva in imajo zaradi redkosti pojavljanja poseben značaj. V Evropski uniji je bolezen opredeljena kot redka, kadar za njo zboli manj kot 5 ljudi na 10.000 prebivalcev. V Sloveniji je tako po zadnjih podatkih okoli 120.000 obolelih z različnimi redkimi boleznimi.

V zadnjih letih je glas obolelih z redko boleznijo izrazito vplival na evropske zdravstvene politike, predvsem preko Priporočila Evropske komisije iz leta 2009. Na priporočilo se je odzvala tudi Slovenija. Ministrstvo za zdravje je skupaj s strokovnjaki pripravilo Načrt dela na področju redkih bolezni, ki v enem izmed ciljev predvideva podporo delovanju in aktivnemu vključevanju nevladnih organizacij kot glavnih partnerjev.

Zakaj je združevanje obolelih z redkimi boleznimi tako pomembno? Predvsem zaradi uresničevanja skupnih interesov, saj se oboleli, ne glede na diagnozo, vsi srečujejo s podobnimi težavami pri iskanju relevantnih informacij, ustrezni zdravstveni in socialni obravnavi ter dostopu do najnovejših zdravil, t.i. zdravil sirot. Prav pri slednjem se je izkazalo, da je drag in dolgotrajen postopek razvoja zdravil za majhne skupine obolelih finančno tvegan in ne povrne vloženega denarja v razvoj zdravil.

Društvo distrofikov Slovenije, ki nenehno vloga napore in se trudi izboljšati zdravstveno varstvo zaradi narave kroničnih obolenj je, skupaj še s 5 organizacijami (Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi, Društvo bolnikov s huntingtonovo boleznijo in svojcev, Društvo bolnikov s fabryjevo boleznijo Slovenije in Društvo hemofilikov Slovenije) ustanovilo krovno Združenje za redke bolezni Slovenije. Le-to bo oblikovalo in uveljavljalo skupno dogovorjene zadeve s področja redkih bolezni v odnosu do družbenega okolja, posameznih strokovnih institucij in države kot celote, kot partner pa se bo aktivno vključevalo tudi v oblikovanje in izvajanje politik v sistemu zdravstvenega varstva.

Združenje bo zastopal predsednik Društva hemofilikov Slovenije, gospod Jože Faganel, razvojna usklajevalka Društva distrofikov Slovenije, Tea Černigoj Pušnjak, pa bo prevzela vlogo sekretarke.



Tea Černigoj Pušnjak bo v novoustanovitvi združenja prevzela vlogo sekretarke.

Kadar je volja velika, so težave majhne.

Niccolo Machiavelli

Organizacija vsakoletne skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije za distrofike

Kratek razgovor s socialnim delavcem Iztokom Mrakom, vodjo programa skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli, ki poteka pod okriljem Društva distrofikov Slovenije.



Iztok Mrak, vodja programa skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli.

Iztok, večina bralcev MAŽ-a rada sliši besedno zvezo »skupinska obnovitvena rehabilitacija«, saj jim to obdobje predstavlja možnost aktivnega preživljanja prostega časa, menjava okolja, skrb za zdravje in še kaj bi lahko našteali. Malokdo pa dejansko ve, kaj vse je potrebno storiti pred samo izvedbo rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. Bi nam bili pripravljeni kaj več povedati o vaši vlogi v tem procesu?

Res je, malokdo se namreč zaveda, da je organiziranje vsakoletne skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije pravzaprav zelo zapleten proces.

Odvijati se začne že v začetku koledarskega leta, ko je potrebno pripraviti vso potrebno dokumentacijo za prijavo na javni razpis Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, ki je glavni sofinancer za izvedbo tega programa. Nato se aktivnosti nadaljujejo v marcu, ko posebna zdravniška komisija za izbor rehabilitantov na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS Soča v Ljubljani vsako leto ponovno pripravi seznam upravičencev, torej tistih oseb, ki so upravičene do tovrstne rehabilitacije. Poudariti moram, da omenjena zdravniška komisija izbira ljudi po določenih kriterijih, ki pa so izrazito strokovno naravnani. Med kriteriji za izbor so medicinske indikacije in ker je obolenih iz leta v leto več, izbor ni lahka naloga. Zdravniška komisija prav tako določi čas trajanja rehabilitacije in odloča o smiselnih podaljšanjih, ki so vezana na posameznikovo diagnozo.

Obstaja morda kakšna skupina, ki ima pri obravnavi oziroma izboru prednost?

Prednost se navadno daje mladoletnim otrokom in ljudem z zelo težkimi oblikami obolenja, pri katerih je pričakovati tudi hitro napredovanje invalidnosti. Vsem tem kategorijam zdravniki odobrijo tudi spremljevalca. Od spremljevalca se pričakuje, da bo poskrbel za človeka, ki ga spremlja v enaki meri kot to počne sicer. Lepo bi bilo, če bi se ti spremljevalci aktivneje vključevali tudi v skupinsko dogajanje, saj bi tako lahko marsikoga razbremenili. V mislih imam prinašanje in odnašanje hrane, pomoč pri urejanju okolice in podobno. Vedno poudarjam, da je to skupinska obnovitvena rehabilitacija, zato si moramo vsi skupaj prizadevati za izboljšanje skupnega bivanja v Domu dva topola v Izoli.



Plavanje je pomemben dejavnik v ohranjanju zdravja distrofikov.



Naši najmlajši se med rehabilitacijo zabavajo v družbi vrstnikov.

Marsikdo izmed članov nima možnosti, da bi se v Izolo pripeljal samostojno. Kako pa rešujete takšne zadeve?

Prevoze za osebe, ki se samostojno ne morejo pripeljati na rehabilitacijo v Izolo, urejamo s pomočjo službe prevozov pri Društvu distrofikov Slovenije. Tudi v tem pogledu je potrebnega veliko našega medsebojnega usklajevanja z vsemi vpletenimi, zato telefoni, če se malo pošalim, velikokrat skoraj pregorijo. Prevoz približno 2/3 rehabilitantov na rehabilitacijo se izvede preko društvene službe prevozov.

Kaj je pri tem delu izključno naloga društva in pri čem konkretno je razvidno skupno usklajevanje in sodelovanje z Domom dva topola v Izoli?

Naša naloga je organizacija, medtem ko v Domu dva topola rehabilitacijo dejansko izvajajo. Konkretno to pomeni, da jim iz Ljubljane javimo vsako spremembo in jih sproti seznanimo z morebitnimi posebnostmi, ki jih zahteva posamezna obravnava distrofika, kot na primer zahteve po dietni prehrani, posebnih prilagoditvah prostora in podobno. Prav je, da smo tako mi kot organizatorji kot tudi dom kot izvajalec, o vsem pravočasno seznanjeni, saj le na ta način lahko zagotovimo zares kvalitetno izvedbo rehabilitacije, za kar si seveda vsi skupaj tudi prizadevamo.

Najbrž je včasih zelo težko zadovoljiti vsem in upoštevati vse potrebe?

Na žalost se dobro zavedamo, da vsem nikoli ne bomo mogli popolnoma ustreči, čeprav se vsi zelo trudimo. Ljudje smo med seboj različni, enim čisto nič ni pogodu, drugi so hvaležni že za kanček pozornosti. Mislim, da bi se

vsí distrofiki morali veliko bolj zavedati pomena Doma dva topola v našem življenju, predvsem tega, da ga še vedno vodimo in upravljamo sami distrofiki. Dom je za vse nas izjemnega pomena, saj je v njem vse prilagojeno uporabnikom invalidskega vozička, tako da ovir skorajda ni. Poskrbljeno je tudi za nego, tako da si lahko v domu povsem samostojen. Poleg tega rehabilitacija na dolgi rok ne izboljša le kvalitete življenja, temveč tudi podaljša življenjsko dobo rehabilitanta. Teh prednosti se mnogi distrofiki še vedno premalo zavedajo.

Ali moraš biti za uvrstitev na skupinsko obmorsko obnovitveno rehabilitacijo član društva?

Ne, pogoj za udeležbo na skupinski obmorski obnovitveni rehabilitaciji je izključno medicinska indikacija, na osnovi katere odloča že prej omenjena zdravniška komisija za izbor rehabilitantov. Na osnovi tega seznama potem na društvu oblikujemo skupine rehabilitantov po posameznih terminih ter glede na dolžino termina, ki ga določi zdravniška komisija. Nato izdelamo vabilo in stopimo z izbranim posameznikom v osebni kontakt. Posebej je to pomembno v primerih, ko se ljudje šele soočajo s pred kratkim postavljeno diagnozo, oziroma pri novih članih društva.

Pri vsem tem pa moramo vedeti, da so tudi v tem pogledu naše zmožnosti, tako finančne kot tudi nastanitvene, omejene in da se nekateri kljub vsem našim prizadevanjem ne uvrstijo na seznam upravičencev vsako leto. Število upravičencev je omejeno in s tem tudi

količina denarja, ki ga imamo na voljo. Ravno zaradi tega je nepošteno od tistih, ki so izbrani, da svojih načrtovanih sprememb ne sporočijo pravočasno, saj bi v tem primeru lahko njihov termin ponudili komu drugemu. Velik problem, s katerim se srečujemo, so namreč za nas nepričakovani prezgodnji odhodi.

Kaj storite v takšnem primeru?

Če se le da, povabimo za preostali čas koga drugega, da nimamo praznih kapacitet. Žal pa tega ni možno vedno izpeljati v časovno omejenem obdobju in takrat izgubimo pravzaprav vsi: tako organizatorji kot izvajalci, pa tudi vsi tisti distrofiki, ki se niso mogli udeležiti rehabilitacije, a bi se sicer lahko.

Pri tem zaznavam težave predvsem v odnosu do tega programa. Premalo se ceni trud organizatorjev in izvajalcev. Nikoli ne bo vse idealno, ni mi pa všeč cinizem, sarkazem in podobne oblike prikritega nestrinjanja članov. Če kdo želi na kaj opozoriti, je to treba storiti korektno.

Nič ni samoumevno in tudi za to, da se ta program v času finančno-gospodarske krize še vedno izvaja, bijemo z državnimi organi vsako leto bitko za ohranjanje financiranja te pravice. Pri tem sta posebej zaslužna predstavnika invalidov Boris Šuštaršič in Dane Kastelic.

■ Pripravila:
Vesna Veingerl

Napovednik: v naslednji številki bomo o rehabilitaciji spregovorili še z vidika izvedbe programa.



Skupinska fotografija letošnjih rehabilitantov v danem terminu.

Opremljenost slovenskih distrofikov z vozički

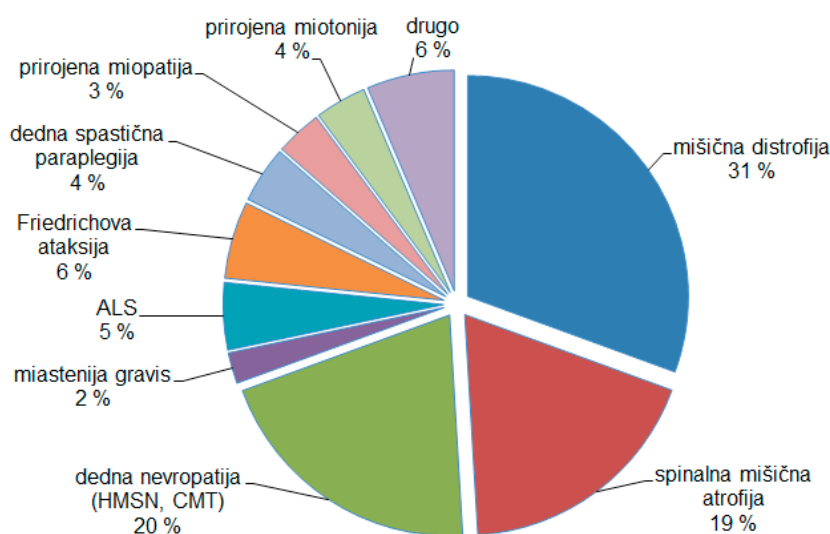
Za distrofike, ki zaradi mišične oslabelosti niso sposobni samostojne hoje, predstavlja invalidski voziček najpomembnejši pripomoček, ki jim omogoča gibanje. Pomen invalidskih vozičkov je v resnici še bistveno večji, saj gibalno oviranim omogoča opravljanje vsakodnevnih opravil, poklicnih obveznosti in vključevanje v družabno življenje.

Zaradi velikega pomena invalidskih vozičkov za kvaliteto življenja distrofikov smo se odločili podrobno raziskati stanje na področju opremljenosti z vozički ter zadovoljstvo uporabnikov. Namen raziskave je bil celostno analizirati opremljenost slovenskih distrofikov z invalidskimi vozički ter njihovo zadovoljstvo z vozički in opremljenostjo.

Raziskavo smo izvedli z uporabo anketiranja z vprašalnikom zaprtega tipa. Anketiranje smo izvedli med potekom obnovitvene rehabilitacije v letu 2013. Raziskovalni vzorec je zajel vse upravičence do obnovitvene rehabilitacije. Vprašalnike smo razdelili med 411 oseb, v raziskavo pa smo vključili 265 (64,5 %) ustrezno rešenih in vrnjenih vprašalnikov.

REZULTATI RAZISKAVE

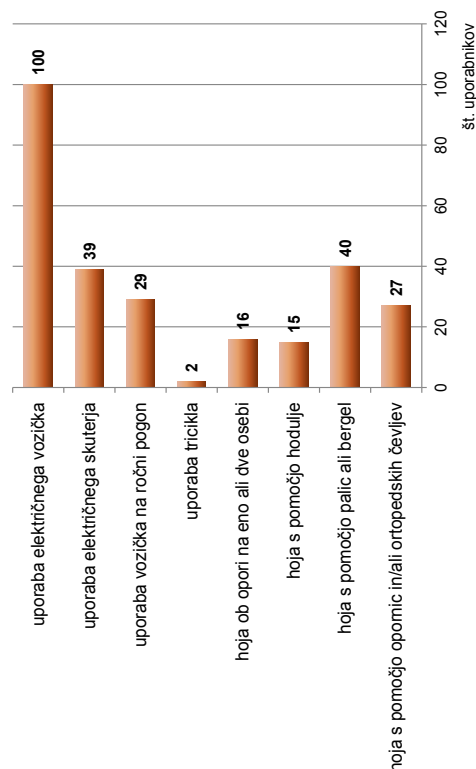
Vzorec (265 oseb) je zajel sorazmerno število moških (49 %) in žensk (51 %). V raziskavi so sodelovali distrofiki različnih starostnih skupin, največ (skupaj več kot 40 %) je bilo starih med 40 in 60 let. Glede na stopnjo izobrazbe so prevladovali udeleženci s srednješolsko izobrazbo, glede na status zaposlenosti pa upokojeanci. Med anketiranci smo preverili zastopanost diagnoz. Kot je razvidno z grafa 1, so največji delež predstavljale osebe z mišično distrofijo, dedno nevropatijo in spinalno mišično atrofijo. Osebe z ostalimi živčno-mišičnimi boleznimi so bile zastopane v manjšem deležu.



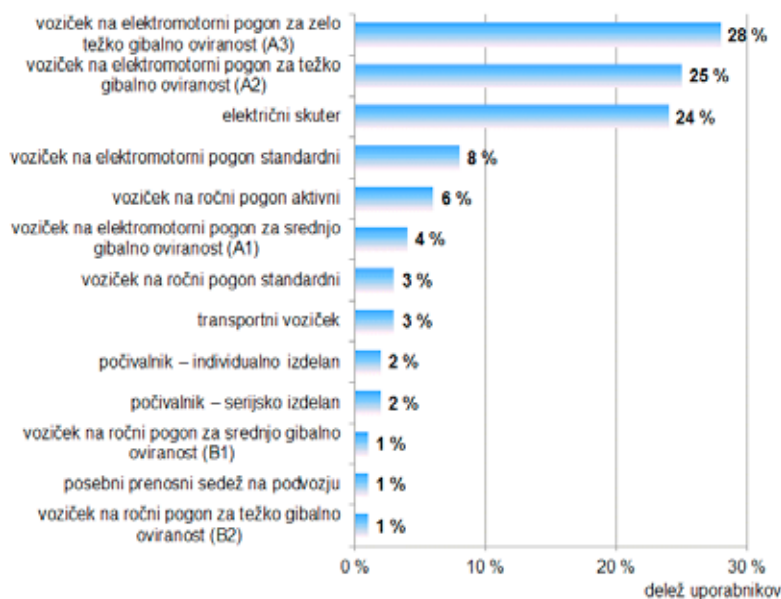
Graf 1: Prikaz postavljenih diagnoz

UPORABA PRIPOMOČKOV ZA GIBANJE IN OPREMLJENOST Z VOZIČKI

Distrofiki za gibanje uporabljajo različne pripomočke. Nekateri uporabljajo enega, drugi pa več različnih. V skladu s pričakovanji smo ugotovili, da največ distrofikov (156 od 265 vključenih v raziskavo) za gibanje uporablja različne vozičke. Naslednji graf pregledno prikazuje število uporabnikov različnih pripomočkov za gibanje.



Graf 2: Prikaz števila uporabnikov pripomočkov za gibanje



Graf 3: Prikaz uporabnikov različnih vrst vozička

Na grafu 3 vidimo, da je med vsemi uporabniki vozičkov največ uporabnikov elektromotornih vozičkov; največ jih ima voziček na elektromotorni pogon za zelo težko gibalno oviranost, sledijo jim tisti, ki imajo voziček na elektromotorni pogon za težko gibalno oviranost, tem pa po številu sledijo uporabniki električnega skuterja.

Med stotimi uporabniki elektromotornih vozičkov je največ oseb z diagnosticirano eno izmed oblik mišične distrofije in sicer 40 %, sledijo jim osebe s spinalno mišično atrofijo z 32 % uporabnikov, 28 % uporabnikov pa ima druga obolenja.

PRILAGODITVE VOZIČKOV, PRESEDANJE IN PREMAGOVANJE STOPNIC

52 % vseh uporabnikov vozičkov za sedenje na njem potrebuje dodatno oporo za sedenje, nekateri tudi več različnih. Največ jih za pravilno sedenje na vozičku uporablja telesne pelote, sledijo uporabniki z naslonom za glavo in z individualno izdelanim sedežem. Za sedenje uporabljajo še medenične pelote, pasove za fiksacijo, mizice, steznik in abdukcijsko zagazdo. Med uporabniki pripomočkov za sedenje na vozičku največji delež predstavljajo osebe z mišično distrofijo in spinalno mišično atrofijo, ki večinoma uporabljajo elektromotorne vozičke za težko ali zelo težko gibalno oviranost.

Med uporabniki električnih vozičkov ima 88 % oseb vozičke opremljene z električno nastavljivimi funkcijami, večina uporablja več različnih funkcij. Najpogosteje imajo vozičke opremljene s funkcijo istočasnega spreminjanja naklona sedeža in hrbtnega naslona, s funkcijo spreminjanja višine sedeža (lifter) in s spreminjanjem naklona hrbtnega naslona. Opremljenost z električnimi funkcijami na vozičkih se med osebami z različnimi boleznimi razlikuje, kar je prikazano na naslednjem grafu.

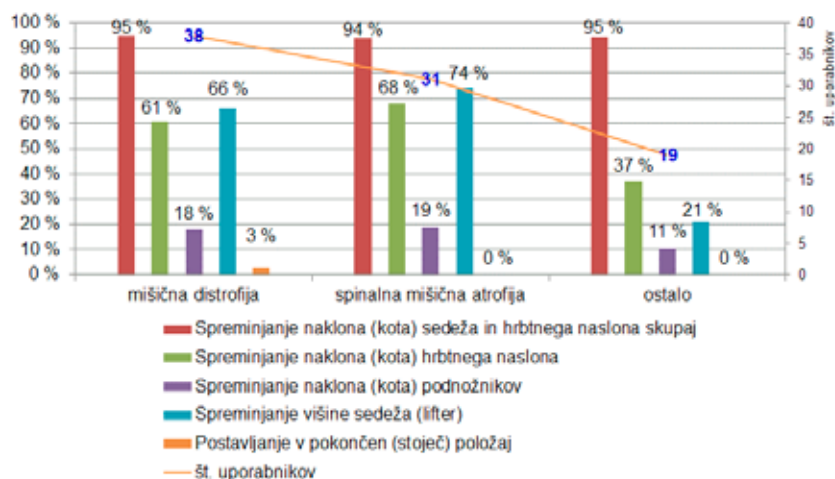
111 (42 %) anketiranih za presedanje na voziček in z vozička potrebuje določeno pomoč, med njimi jih 45 % potrebuje pomoč druge osebe, 55 % pa jih uporablja pripomočke za presedanje.

Med pripomočki najpogosteje uporabljajo držala in opore ter sobno in stropno dvigalo. Anketiranci, ki za presedanje ne uporabljajo pripomočkov, ampak jim pomagajo drugi, so večinoma mlajši od 40 let. Poleg vozičkov uporabljajo distrofiki tudi veliko število drugih pripomočkov in podporne tehnologije.

Največ anketiranih biva v hišah in stanovanjskih blokih in kar 65 % jih mora pri dostopanju do stanovanja premagovati stopnice, med njimi je velik delež takih, ki za gibanje uporabljajo električni voziček in niso sposobni premagovanja stopnic brez prilagoditev. Med uporabniki električnega vozička jih 35 % za premagovanje stopnic uporablja dvigalo, 22 % jih koristi pomoč druge osebe, 17 % uporablja klančino, majhen delež oseb pa uporablja tudi stopniščne ploščadi, prenosne rampe in stopniščni vzpenjalec - goseničar.

UREJENOST ŠIRŠEGA BIVALNEGA OKOLJA IN UPORABA JAVNEGA PREVOZA

Za uporabnike vozičkov je bistvenega pomena tudi možnost samostojnega gibanja in dostopanja do ustanov ter poslopij v širšem bivalnem okolju. Od 265 anketiranih jih 45 % biva na podeželju, 42 % v mestih, 13 % pa v primestnem okolju. Raziskali smo možnosti, ki jih imajo uporabniki vozičkov za dostop do javnih ustanov. 91 % uporabnikov vozička ima dostop do osebnega zdravnika. Kljub temu da je dostopnost dobra, pa je podatek zaskrbljujoč, saj



Graf 4: Prikaz uporabe električno prilagodljivih funkcij vozička glede na diagnozo

vsi distrofiki z vozičkom ne morejo samostojno dostopati k osebnemu zdravniku. Med osebami, ki nimajo dostopa do osebnega zdravnika, jih kar 84 % biva na podeželju. Graf 5 prikazuje podatke o dostopnosti ostalih javnih ustanov.

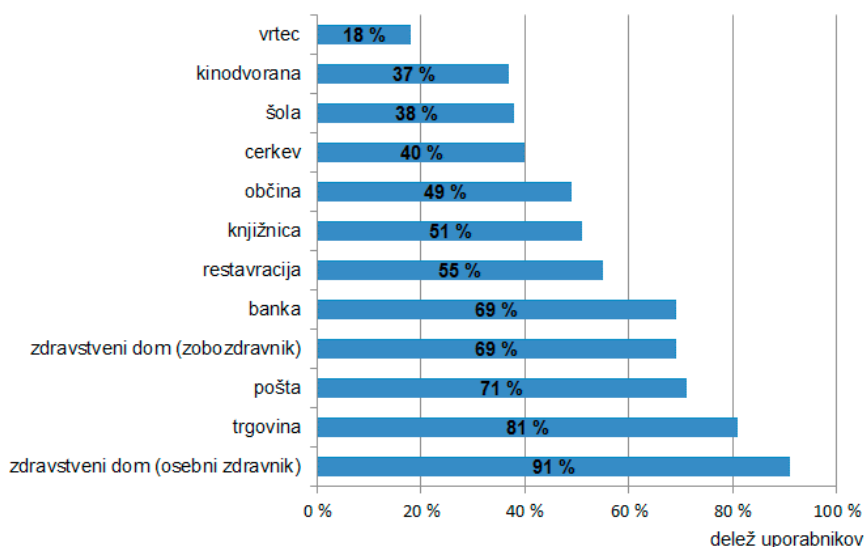
Poleg dostopnosti ustanov je za kvalitetno gibanje v širšem okolju pomembna tudi uporaba javnega prevoza. Javni prevoz lahko uporablja le 34 % distrofikov, ki za gibanje uporabljajo voziček, med njimi jih 85 % lahko uporablja avtobus, 70 % pa jih živi v večjih mestih. Rezultati kažejo na slabo prilagojenost širšega bivalnega okolja za uporabnike vozička. Številne javne ustanove so tako distrofikom nedostopne, prav tako imajo malo možnosti za uporabo javnega prevoza. Najslabše je stanje na podeželju, najbolj pa sta širše bivalno okolje in javni prevoz urejena v večjih mestih.

SEZNANJENOST IN ZADOVOLJSTVO S PODPORNO TEHNOLOGIJO

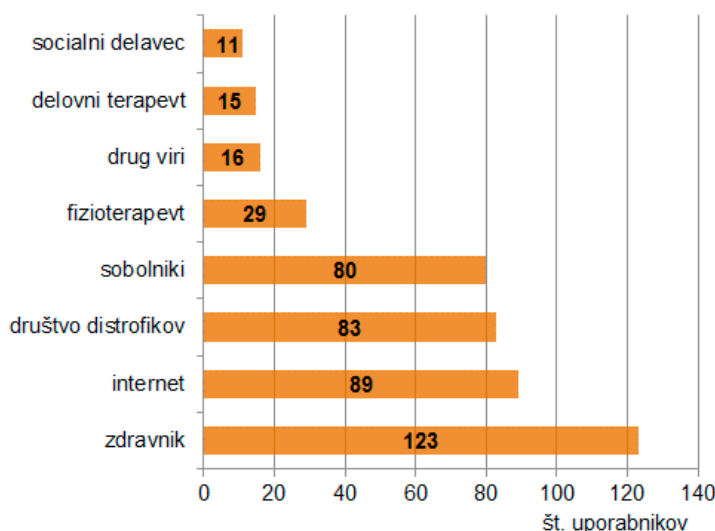
Med distrofiki smo preverili tudi, kako ocenjujejo svojo seznanjenost s podporno tehnologijo. Polovica anketirancev je svojo seznanjenost ocenila kot dobro, zelo dobro ali srednje dobro, druga polovica pa kot slabo ali zelo slabo. Izobrazbena struktura anketirancev ni pomembno vplivala na seznanjenost.

Največ distrofikov se s podporno tehnologijo seznani pri zdravniku, na internetu in prek Društva distrofikov. S podporno tehnologijo jih pogosto seznani tudi sobolniki, fizioterapevti, delovni terapevti in drugi. Graf 6 prikazuje najpomembnejše vire informacij o podporni tehnologiji za distrofike.

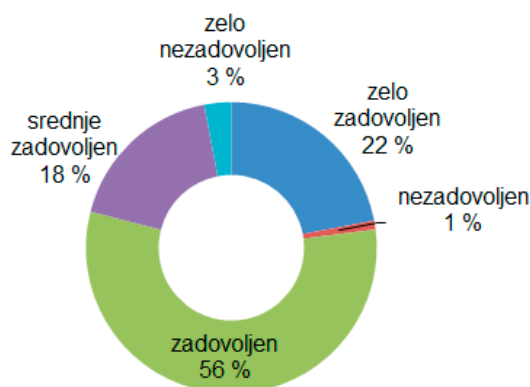
Podporna tehnologija in tehnični pripomočki so namenjeni izboljšanju kvalitete življenja, zato je bistvenega pomena, da so uporabniki z njimi zadovoljni. Raziskali smo stopnjo zadovoljstva s podporno tehnologijo med distrofiki in ugotovili, da je skupaj več kot 80 % anketiranih s podporno tehnologijo zadovoljnih ali zelo zadovoljnih. Zadovoljstvo s podporno tehnologijo prikazuje graf 7.



Graf 5: Prikaz dostopnosti javnih ustanov za uporabnike invalidskega vozička



Graf 6: Najpomembnejši viri informacij o podporni tehnologiji



Graf 7: Prikaz zadovoljstva uporabnikov s podporno tehnologijo

RAZPRAVA

Raziskovalni vzorec 265 oseb predstavlja reprezentativen vzorec v slovenski populaciji distrofikov, ki po podatkih Društva distrofikov zavzema 856 oseb. Dodatno vrednost k reprezentativnosti daje tudi enakovredna zastopanost obeh spolov ter udeležba oseb z različnimi obolenji.

Pričakovano je najbolj uporabljan pripomoček za gibanje električni voziček, zaradi praktičnosti in možnosti pridobitve brezplačno (na naročilnico ZZZS), veliko distrofikov uporablja tudi električni skuter, ki močno izboljša možnosti za gibanje distrofikom, ki sicer še hodijo, a ne zmorejo prehoditi daljših razdalj ali pa so pri hoji negotovi. Z raziskavo smo ugotovili, da so slovenski distrofiki opremljeni z zelo sodobnimi oziroma izpopolnjenimi električnimi vozički, saj jih ima večina vozičke za zelo težko ali težko gibalno oviranost. Imajo vozičke s številnimi električno nastavljenimi opcijami kot so električni naklon cele sedežne enote in posebej hrbtnega naslona ter električni dvig sedeža (lifter), v nekoliko manjši meri električni dvig podnožnikov.

Zaskrbljujoče je, da morajo velikemu številu distrofikov pri premagovanju stopnic fizično pomagati svojci oziroma skrbniki, ali pa jih morajo po stopnicah celo nositi. Potrebno bi bilo raziskati vzroke in distrofikom prek različnih virov omogočiti ureditev ustreznih tehničnih prilagoditev za premagovanje stopnic. Enako bi bilo potrebno storiti na področju pripomočkov za presedanje in z njimi bolje seznaniti in opremiti predvsem mlajše osebe.

Raziskati bi bilo potrebno tudi vzroke za nedostopnost pomembnih javnih ustanov in še dodatno spodbujati odgovorne, da bi se stanje na tem področju v čim krajšem času izboljšalo. Enako bi bilo potrebno storiti z javnimi prevoznimi sredstvi, sploh na podeželju. Nujno potrebno bi bilo kar najhitreje vsem uporabnikom vozička omogočiti dostop do osebnega zdravnika v zdravstvenih domovih, kjer to ni mogoče.

Anketirane osebe svojo seznanjenost s podporno tehnologijo v večjem deležu ocenjujejo kot povprečno ali podpovprečno. Njihova ocena morda ne izkazuje realnega stanja seznanjenosti, ampak le željo po dodatnih virih informacij in po še boljši seznanjenosti. Rezultati prikazujejo tudi uspešno delo osebnih zdravnikov in zdravnikov specialistov pri informiranju o uporabi podporne tehnologije, poleg tega pa so zelo pomemben vir informacij o podporni tehnologiji novim uporabnikom, sobolniki oziroma Društvo distrofikov.

Večina oseb je s podporno tehnologijo, ki jo uporablja, zadovoljna. Razlogi za zadovoljstvo s tehnologijo so delno povezani z učinki, ki jih tehnologija prinaša, saj nekaterim omogoča samostojnost in bi bili brez nje povsem odvisni od tuje pomoči, zagotovo pa gre razloge iskati tudi v primernem načinu predpisovanja in ocenjevanja podporne tehnologije in s tem povezane ustrezne opremljenosti, kar uporabniku prinaša zadovoljstvo.

ZAKLJUČEK

Z raziskavo smo ugotovili, da največ distrofikov za gibanje uporablja električne invalidske vozičke. Glede na svoje obolenje in fizično stanje so ustrezno in dobro opremljeni z ustreznim tipom vozička in po potrebi z dodatnimi prilagoditvami za sedenje in električnimi funkcijami vozička. Omenjeno zgledno urejeno stanje glede preskrbe distrofikov in ostalih invalidov v Sloveniji z ustreznimi invalidskimi vozički v zadnjih 15 letih je plod dolgoletnega sistematičnega dela stroke (prof. Zupana) in Društva distrofikov Slovenije, ter pogajanj z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

Pri presedanju in dostopanju do stanovanj so številni distrofiki odvisni od pomoči druge osebe, prav tako se z ovirami in neurejenostjo soočajo v širšem bivalnem okolju. Na tem področju nas v bodoče čaka še veliko dela.

Na osnovi ugotovitev raziskave lahko zaključimo, da so distrofiki, kljub povprečni seznanjenosti z njenimi možnostmi, s podporno tehnologijo v povprečju zadovoljni.

Področje podporne tehnologije nudi številne možnosti za napredek in izboljšave ter za raziskovanje tako na področju opremljenosti in poznavanja tehnologije kot pri razvoju novosti. Distrofiki lahko pri razvoju in raziskovanju na področju podporne tehnologije, zaradi svojih zmožnosti glede na specifičnost bolezenskih stanj, aktivno sodelujejo, bodisi kot uporabniki ali kot raziskovalci.

■ Jan Pipan,
■ prof. dr. Anton Zupan, dr. med.

XIII. občni zbor Društva distrofikov Slovenije

Trinajsti občni zbor Društva distrofikov Slovenije (v nadaljevanju DDS) je potekal v soboto, 20.06.2015, v prostorih Gospodarskega razstavišča v Ljubljani. Udeležili so se ga redni in podporni člani ter drugi simpatizerji društva.



Pred veliko dvorano so se člani društva začeli zbirati že okoli devete ure.



Predsedujoči od leve proti desni: razvojna usklajevalka Renata Punčuh Radovanovič in vodja kopirnice Marjan Benkovič iz Birografike BORI, socialni delavec Iztok Mrak in razvojna usklajevalka Tea Černigoj Pušnjak iz Društva distrofikov Slovenije ter organizatorica poslovanja v Domu dva topola Darinka Zagoršek.

Člani društva, njihovi spremljevalci, sorodniki in znanci so se pred veliko dvorano začeli zbirati že okoli devete ure dopoldan. Sledila je slavnostna otvoritev z uradnim delom programa, v katerem so veliko vlogo prevzele predstavitve poročila o dejavnosti in stanju društva v preteklih dveh letih, finančnega poročila, poročila nadzornega odbora in strokovnega sveta ter poročila o poslovanju in stanju obeh invalidskih podjetij, Birografike BORI d.o.o. v Ljubljani in Doma dva topola d.o.o. v Izoli. Zbrani so se podrobneje seznanili z delovanjem društva v kriznih razmerah in glede na predstavljena dejstva so soglasno potrdili predstavljene dokumente, med drugim tudi izvolitev predlaganih članov za upravni odbor, nadzorni svet in častno razsodišče. **Karmen Bajt** je vsem navzočim predstavila sistemsko urejanje osebne asistencije, ki predstavlja za najtežje gibalno ovirane invalide velik pomen v aktivni vlogi udeležanja samostojnega in neodvisnega življenja. **Tea Černigoj Pušnjak** je povedala, da je bilo v Sloveniji ustanovljeno Združenje za redke bolezni, saj se vsi, ne glede na vrsto redkega obolenja, srečujemo s podobnimi težavami, **Iztok Mrak** pa je

predstavil delovanje društvene socialne komisije.

Obe invalidski podjetji, katerih ustanovitelj je DDS, v obstoječih ekonomskih razmerah dobro poslujeta. Zlasti Birografika BORI d.o.o. je zgleden primer delovanja po tržnih zakonitostih in obstoja v ne preveč naklonjenem zunanjem poslovnem okolju, medtem ko je eden najpomembnejših programov, ki jih izvaja Dom dva topola v Izoli obmorska obnovitvena rehabilitacija. Obe podjetji tudi usposabljata in zaposlujeta invalide na trgu dela. Ker gre za najtežje zaposljive invalide, v glavnem distrofike, je ta dejavnost v današnjih ekonomsko težkih časih še posebej pomembna. Da distrofiki veliko razmišljajo o sistemih, s pomočjo katerih bi lahko v svojem vsakdanjem življenju dosegali čim boljše rezultate, smo vsi zbrani lahko razbrali iz odlične prezentacije **mag. Tadeja Korošca**, ki je s pomočjo računalniške tehnologije pokazal življenje distrofikov v bivalni rezidenci Lovor. Izdelal je računalniško simulacijo projekta posebej prilagojenih delovno-bivalnih prostorov, za katerega verjamemo, da bo v bližnji prihodnosti lahko tudi realiziran.



Glasovanje udeležencev občnega zbora.

Tokratni dogodek je sovpadal z osebnim jubilejem predsednika društva **Borisa Šuštaršiča**, ki je odigral izjemno vlogo pri zagotavljanju slovenskega invalidskega varstva ne samo za distrofike, temveč za vse slovenske invalide. V vsem svojem izjemno aktivnem življenju je odigral ključno vlogo pri uveljavljanju distrofikov kot najtežjih gibalno oviranih invalidov v družbenem življenju. Ob tej priložnosti mu je prišel čestitati tudi župan Mestne občine Ljubljana **Zoran Jankovič**, ki ni pozabil poudariti, da XIII. občni zbor društva distrofikov poteka v »najlepšem mestu na svetu«. Zbrane pa sta kot gosta in dolgoletna zunanja sodelavca

nagovorila tudi direktor FIHO-a **Štefan Kušar** ter tajnik NSIOS-a **Goran Kustura**. Oba sta izrazila veliko priznanje organiziranemu delovanju distrofikov in vsem ustvarjalnim dosežkom v tem vsebinsko bogatem dolgoletnem obdobju.



Predsednika Društva distrofikov Slovenije je s svojim obiskom počastil tudi Zoran Jankovič, župan Mestne občine Ljubljana.

Po zaključenem uradnem delu so se v razpravo vključili tudi ostali prisotni člani društva. Marsikdo je izrazil osebno zahvalo in predstavil pomen organiziranega (so)delovanja distrofikov v vsakdanjem življenju. Člani društva so zlasti poudarjali pomen posebnih socialnih programov. **Ines Golobič** in **Tina Cerk** sta izrazili zahvalo za nastanitev v bivalni enoti, saj jima to omogoča samostojnost pri spopadanju z vsakdanjim življenjem. Tina je posebej poudarila, da je prišla bivati v društveno bivalno enoto iz študentskega doma takrat, ko se je zaposlila v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o., zato ji to toliko več pomeni.



Nataša Bartol je pohvalila številne posebne socialne programe društva in pozvala člane, da se čim bolj vključujejo v številne delavnice.

Nataša Bartol se je ob prisotnosti vseh navzočih zahvalila dosedanjim članom odborov, katerim mandat ni bil podaljšan. Pohvalila je številne posebne socialne programe društva in pozvala člane, da se jim pridružijo v likovni delavnici, ki se izvaja vsak teden. Doslej so organizirali že več samostojnih razstav, med drugim vsako leto izdelujejo voščilnice in koledar. Omeniti ni pozabila niti fotografije: »fotografija omogoča vsakemu članu kreativno udejstvovanje«, je prepričana, zlasti še po obisku delavnice, ki so jo na to temo organizirali na društvu. **Ivo Jakovljevič** je vsem navzočim predstavil hokej na električnem invalidskem vozičku in zainteresirane pozval k treningu ob četrtkih. Kot velik ljubitelj športa je na kratko predstavil še šahovski turnir, ki se vsako pomlad odvija v Izoli ter precizno orientacijo. Slednja je morda med člani manj poznana, a se z njo uspešno ukvarjajo tudi nekateri distrofiki. Navzoče je na koncu nagovorila še **Andreja Šuštar**, ki je pohvalila delovanje in izvajanje programov društva ter izrazila željo po pogostejšem medsebojnem druženju z ostalimi člani društva.



Skupina Atomic Harmonik je poskrbela za dobro razpoloženje.

Uradnemu delu je sledila pogostitev in sproščeno družabno srečanje ob zvokih glasbene skupine Atomik Harmonik. Ob zvokih domačih in poskočnih viž so se nekateri celo zavrteli po plesišču. Invalidski voziček ni pri tem nobena ovira. Tudi velika torta v obliki logotipa društva ni manjkala, slavljenec pa se je ob tej priložnosti vsem, ki so mu čestitali ob življenjskem jubileju, zahvalil z besedami: »brez vseh vas, ki ste me primerno podprli, ne bi doživel tako bogate življenjske zgodbe«.

Za mnoge distrofike so tovrstna srečanja možnost razvijanja medsebojnih kontaktov, druženja in uživanja. Tisto junijsko soboto ni bilo nič drugače, saj so se ljudje v prijetnem vzdušju razšli šele v poznem popoldnevu.

■ Vesna Veingerl

Novoizvoljeni člani upravne-

ga odbora: Nastija Fijolič, Tadej Korošec, Jože Raduha, Mojca Sušec, Barbara Šenica, predsednik društva Boris Šuštaršič, Katica Urh, Vesna Veingerl, Tadeja Virant, Darinka Zagoršek in prof. dr. Anton Zupan.

Sestava nadzornega odbora:

Nataša Bartol, Nataša Krštinc, Beti Lunder, Dejan Šamperl in Gregor Žargaj.

Častno razsodišče prve stopnje:

Marjan Benkovič, Majda Mrak in Emira Nenadovič.

Častno razsodišče druge stopnje:

Marjan Klemenčič, Tina Cerk in Zdenka Lah.



Boris Šuštaršič se je vsem navzočim zahvalil za čestitke in dejal, da njegove tako bogate življenjske zgodbe ne bi bilo brez primerne podpore.

Pravice staršev otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, po zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih

Doslej smo v tej rubriki predstavili že kar nekaj področij, kjer imajo posamezniki glede na svojo invalidnost možnost uveljavljanja posebnih pravic. Te naj bi prispevale k zagotavljanju osnovne socialne varnosti ter izenačevanju možnosti invalidov v družbi. Dejstvo je, da invalidnost poseže na različna področja posameznikovega življenja. V primerih hujših oblik invalidnosti, ko je posameznik odvisen od fizične pomoči drugega človeka pri večini ali pri vseh običajnih življenjskih aktivnostih, pa invalidnost vpliva tudi na vsakodnevno življenje njegovih najbližjih.

To še zlasti velja za starše, ki se soočajo z invalidnostjo in kroničnimi zdravstvenimi težavami svojega otroka. Vloga staršev pri negi otroka in skrbi za njegov razvoj je izjemnega pomena, zato je tokratna rubrika namenjena pregledu pravic, ki jih določa **Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih**, ob tem pa so izpostavljene pravice in določbe zakona, ki so posebej namenjene staršem tistih otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo.

Pravice z naslova zavarovanja za starševsko varstvo in pravice do družinskih prejemkov ureja novi Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1; Uradni list RS št. 26/2014), ki velja od 29. aprila 2014 in je nadomestil prejšnji enako imenovani predpis.

ZSDP-1 med osnovnimi pojmi določa tudi, kdo je otrok, ki potrebuje posebno nego in varstvo, in sicer je to: otrok z motnjami v duševnem razvoju, slep in slaboviden otrok, gluhi in naglušni otrok,

otrok, otrok z odpovedjo funkcije vitalnih organov, gibalno oviran otrok ali dolgotrajno hudo bolan otrok, ki zaradi svojega zdravstvenega stanja potrebuje skrbnejšo nego in varstvo, kar ugotavlja zdravniška komisija.

Pravice iz zavarovanja za starševsko varstvo po tem zakonu so:

- pravica do dopusta (materinski, očetovski in starševski dopust) in do nadomestila v času dopusta,
- pravica do krajšega delovnega časa in pravica do plačila prispevkov za socialno varnost zaradi starševstva,
- pravica do plačila prispevkov za socialno varnost v primeru štirih ali več otrok,
- pravica do nadomestila v času odmora za dojenje in pravica do plačila prispevkov za socialno varnost v času odmora za dojenje.

Pravica do dopusta ob rojstvu otroka, ki je med ljudmi običajno poimenovana »porodniški dopust«, se pravzaprav nanaša na dva dopusta, in sicer na materinski in starševski dopust. Materinski dopust je **namenjen pripravi na porod, negi in varstvu otroka takoj po**



rojstvu ter zaščiti materinega zdravja ob rojstvu otroka. Materinski dopust traja 105 dni in **se izrabi v strnjenem nizu v obliki polne odsotnosti z dela. Mati nastopi materinski dopust 28 dni pred predvidenim datumom poroda. Pravico do materinskega dopusta ima mati otroka**, le v določenih primerih (če mati umre, zapusti otroka, je po mnenju pristojnega zdravnika trajno oziroma začasno nesposobna za nego in varstvo otroka ali če gre za mladoletno mater, ki ima status učenke ali dijakinje) lahko največ 77 dni materinskega dopusta izrabi oče otroka ali druga oseba, ki dejansko skrbi za otroka po rojstvu.

Starševski dopust je **namenjen nadaljnji negi in varstvu otroka** takoj **po poteku materinskega dopusta**. Starševski dopust traja 260 koledarskih dni in se lahko koristi v obliki polne ali delne odsotnosti z dela, pri čemer se v primeru delne odsotnosti z dela trajanje starševskega dopusta ne podaljša. Vsak od staršev ima pravico do starševskega dopusta v trajanju 130 dni, pri čemer lahko mati na očeta prenese 100 dni starševskega dopusta, 30 dni pa je neprenosljivih. Oče lahko svojih 130 dni starševskega dopusta v celoti prenese na mater. Primer: Mati lahko izrabi 260 dni, če oče nanjo prenese vseh svojih 130 dni starševskega dopusta. Oče lahko izrabi največ 230 dni, če mati nanj prenese 100 dni starševskega dopusta, 30 dni pa zapade, če jih ne izrabi mati. Le izjemoma lahko oče izrabi vseh 260 dni (kadar je mati umrla, zapustila otroka, ali je po mnenju pristojnega zdravnika trajno oziroma začasno nesposobna za nego in varstvo otroka). O tem, kdo in v kakšnem obsegu bo koristil starševski dopust, se starša dogovorita najkasneje 30 dni pred iztekom materinskega dopusta. Kadar se starša dogovorita, da bosta starševski dopust koristila oba, ga koristita izmenoma, ne istočasno.

V primeru rojstva otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo pa veljajo nekatere posebne določbe glede trajanja in načina izrabe starševskega dopusta, in sicer:

Podaljšanje starševskega dopusta: Ob rojstvu otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, se starševski dopust na podlagi mnenja zdravniške

komisije podaljša za 90 dni. Če je motnja v telesnem ali duševnem razvoju ali dolgotrajna hujša bolezen otroka ugotovljena po tem, ko je bila pravica do starševskega dopusta že izrabljena, otrok pa še ni dopolnil starosti 18 mesecev, lahko eden od staršev uveljavlja pravico do dodatnih 90 dni starševskega dopusta.

Možnost hkratnega koriščenja starševskega dopusta obeh staršev:

Kljub splošnemu pravilu, da starša ne moreta hkrati koristiti starševskega dopusta v obliki polne odsotnosti z dela, pa zakon določa izjeme, ko je hkratno koriščenje dovoljeno. Tako lahko starša hkrati koristita starševski dopust v obliki polne odsotnosti z dela v primeru rojstva otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, ali v primeru rojstva otroka v družini, v kateri starša že negujeta otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo.

Prenehanje pravice do starševskega dopusta: Pravica do starševskega dopusta preneha pred iztekom 260 koledarskih dni, če je otrok zaupan v varstvo in vzgojo drugi osebi ali nameščen v rejniško družino ali v zavod.

Očetovski dopust je **namenjen očetom**, da bi bolj aktivno sodelovali pri

negi in varstvu otroka. Oče ima pravico do očetovskega dopusta v skupnem trajanju **90 koledarskih dni**, od teh pa mora **prvih 15 dni** dopusta koristiti **do dopolnjenega šestega meseca otrokove starosti (le v določenih primerih izjemoma do dvanajstega meseca otrokove starosti)** sicer ta del očetovskega dopusta propade. Očetovski dopust lahko oče koristi v obliki polne ali delne odsotnosti z dela, v strnjenem nizu (brez prekinitev) ali po dnevih. Kadar oče izrabi očetovski dopust po dnevih, se trajanje pravice določi v delovnih dnevih tako, da se upošteva 70% pripadajočih koledarskih dni očetovskega dopusta. Po trenutno veljavni ureditvi očetu za **15 dni očetovskega dopusta**, ki jih izrabi do dopolnjenega šestega meseca otrokove starosti, pripada **očetovsko nadomestilo, za druge dni** očetovskega dopusta, ki jih lahko izrabi **do tretjega leta starosti otroka, pa mu država zagotavlja plačilo prispevkov za socialno varnost od minimalne plače**.

V času izrabe materinskega in starševskega dopusta ter ob koriščenju prvih 15 dni očetovskega dopusta, se staršu, ki koristi dopust, izplačuje tako imenovano starševsko nadomestilo. Pravico do nadomestila imajo tiste osebe, ki



imajo pravico do dopusta in so bile vključene v obvezna zavarovanja dan pred nastopom posamezne vrste dopusta. Pravico do nadomestila imajo tudi osebe, ki nimajo pravice do dopusta (npr. niso v delovnem razmerju), če so bile vključene v obvezna zavarovanja najmanj 12 mesecev v zadnjih treh letih pred uveljavljanjem pravice do nadomestila.

Pravica staršev do krajšega delovnega časa: Pravico do dela s krajšim delovnim časom ima eden od staršev, ki neguje in varuje otroka do tretjega leta starosti ali najmanj dva otroka do končnega prvega razreda osnovne šole najmlajšega otroka. Kadar pa gre za nego zmerno ali težje gibalno oviranega otroka ali otroka z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju, pa ima eden od staršev pravico do dela s krajšim delovnim časom tudi po dopolnjenem tretjem letu starosti otroka, vendar najdlje do 18. leta otrokove starosti. Krajši delovni čas mora obsegati najmanj polovico tedenske delovne obveznosti, pri čemer delodajalec delavcu, ki dela s krajšim delovnim časom, izplačuje plačo glede na dejanski delovni čas, država pa delavcu zagotavlja plačilo prispevkov obveznih zavarovanj za razliko do polnega delovnega časa, in sicer obračunanih od sorazmernega dela minimalne plače. Pravica do dela s krajšim delovnim časom pa staršu ne pripada, če je otrok zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu ali zdravstveni ustanovi, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo, razen če je obdobje krajše od 30 dni v letu.

Družinski prejemki po ZSVPD-1 so denarni prejemki, ki obsegajo:

- starševski dodatek,
- pomoč ob rojstvu otroka,
- otroški dodatek,
- dodatek za veliko družino,
- dodatek za nego otroka in
- delno plačilo za izgubljeni dohodek.

Starševski dodatek je denarna pomoč tistim staršem, ki po rojstvu otroka niso upravičeni do starševskega dopusta in nadomestila v času starševskega dopusta, ker pred rojstvom otroka niso bili (dovolj

časa) zavarovani za starševsko varstvo. Starševski dodatek se izplačuje v znesku 252,04 evrov mesečno, pravica pa traja 365 dni od rojstva otroka. V primeru rojstva otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, pa se na podlagi mnenja pristojne zdravniške komisije pravica do prejetja starševskega dodatka podaljša za dodatnih 90 dni.

Pomoč ob rojstvu otroka je **enkratni denarni prejemek 280 evrov, namenjen nakupu opreme za novorojenca**. Do nje so upravičeni starši, če prihodki družine ne presegajo cenzusa, ki trenutno znaša 643,46 evra na družinskega člana.

Otroški dodatek je kot **dopolnilni mesečni prejemek enega od staršev namenjen delnemu kritju stroškov za preživljanje otroka do 18. leta starosti (če otrok pred polnoletnostjo pridobi status zaposlene ali samozaposlene osebe, pravica do otroškega dodatka staršu preneha)**. Pravica do otroškega dodatka se z odločbo prizna **za dobo največ enega leta, zato je treba vsako leto podati novo vlogo** za priznanje oziroma podaljšanje pravice do otroškega dodatka. **Višina otroškega dodatka se določi glede na uvrstitev družine v dohodkovni razred ter glede na število otrok v družini**. Morebitna invalidnost ali kronične zdravstvene težave otroka ne vplivajo na odmero višine otroškega dodatka, saj je zanje namenjen poseben dodatek. Vendar pa pravica do otroškega dodatka **ne pripada v primeru**, če je otrok zaradi zdravljenja, vzgoje, šolanja ali usposabljanja v zavodu oziroma zdravstveni ustanovi, v kateri ima celodnevno brezplačno oskrbo v trajanju več kot 30 dni v letu oziroma se v takšnem primeru prizna pravica do otroškega dodatka v sorazmernem delu, če se dokaže, da tudi v tem času starši materialno skrbijo za otroka. Center v tem primeru lahko prizna pravico za dobo treh do šestih mesecev na leto, preračunano na sorazmerno višino v celem letu. V kolikšnem sorazmernem znesku se prizna pravica do otroškega dodatka, je odvisno od tega, kolikšno je letno število dni, ki jih je otrok preživel v družini v zadnjih 12 mesecih pred vložitvijo vloge za uveljavitev pravice do otroškega dodatka.

Dodatek za veliko družino je **letni prejemek, ki je namenjen družinam s tremi ali več otroki, ki so mlajši od 18 let (oziroma 26 let, če se redno šolajo)**. Za priznanje pravice v posameznem letu družina ne sme presegati dohodkovnega cenzusa, ki trenutno znaša 643,46 evrov na družinskega člana. **Dodatek za družino s tremi otroki znaša 395 evrov, za družino s štirimi ali več otroki pa 480 evrov. Dodatek za veliko družino se izplača v enkratnem znesku.**

Dodatek za nego otroka je denarni prejemek, namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina pri preživljanju in negi otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. Višina dodatka za nego otroka je 100 evrov mesečno. Za otroke s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranostjo (otrok ima malo uporabnih gibov, samostojno gibanje ni možno; v celoti je odvisen od tuje pomoči; otrok je lahko težko moten v komunikaciji, sporazumeva se s pomočjo neverbalne komunikacije oziroma nadomestne komunikacije) ali za otroka, ki ima bolezen, uvrščeno na seznam hudih bolezni, pa znaša dodatek 200 evrov mesečno. O tem, ali je otrokovo zdravstveno stanje takšno, da utemeljuje priznanje pravice do dodatka za nego, poda mnenje zdravniška komisija. Pravica do dodatka za nego otroka traja za obdobje, ko se otroku zagotavlja posebna nega zaradi zdravstvenih razlogov, vendar najdalj do 18. leta oziroma do 26. leta starosti, če se redno šola na višješolskih ali visokošolskih programih.

Delno plačilo za izgubljeni dohodek je osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev ali druga oseba, ki je zapustila trg dela ali dela krajši delovni čas od polnega zaradi nege in varstva otroka, ki ima težko motnjo v duševnem razvoju ali je težko gibalno oviran ali ima bolezen, uvrščeno na seznam hudih bolezni, torej v primeru nege otroka, ki izpolnjuje pogoje za priznanje pravice do višjega zneska dodatka za nego otroka. Pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek ima tudi eden od staršev ali druga oseba, ki neguje in varuje dva ali več otrok z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju ali zmerno ali težjo gibalno oviranostjo. Višina delnega plačila za izgubljeni dohodek je



734,15 evrov mesečno. V primeru dela s skrajšanim delovnim časom pa se nadomestilo odmeri v sorazmernem delu. O pravici Center za socialno delo odloči na podlagi mnenja zdravniške komisije. Pravica do delnega plačila za izgubljeni dohodek se uveljavlja 30 dni pred zapustitvijo trga dela oziroma najpozneje 30 dni po zapustitvi trga dela. Če se pravica ne uveljavlja v tem roku, pripada pravica do delnega plačila z dnem vložitve vloge. Pravica do delnega plačila za izgubljeni dohodek traja dokler so izpolnjeni pogoji za njeno priznanje, a najdlje do 18. leta starosti otroka. Če otrok umre, upravičenec obdrži pravico še dva meseca po smrti otroka.

Pravica se ne prizna, če je otrok zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu oziroma zdravstveni ustanovi, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo, razen če je to obdobje krajše od 30 dni v letu. Pravica preneha tudi v primeru, če zdravniška komisija na podlagi mnenja pristojnega centra ugotovi, da prejemnik plačila za izgubljeni dohodek otroku ne zagotavlja primerne nege in varstva. V primeru prenehanja pravice do nadomestila lahko starš oziroma oseba, ki je prejemala delno plačilo za izgubljeni

dohodek, uveljavlja pravice z naslova zavarovanja za primer brezposelnosti, kot če bi ji prenehala pogodba o zaposlitvi brez njene krivde.

Postopek uveljavljanja pravic

O priznanju pravic po ZSVDP-1 odločajo Centri za socialno delo. Temeljni pogoj za priznanje pravic z naslova starševskega varstva je vključenost vlagatelja (starša) v sistem starševskega zavarovanja, to pomeni vključenost v obvezna zavarovanja (vsi zaposleni pri delodajalcih s sedežem v Sloveniji, samozaposleni in vsi, ki so vključeni v obvezna zavarovanja na drugih podlagah). Pogoji za priznanje pravic z naslova družinskih prejemkov pa so: prijavljeno in dejansko stalno prebivališče vlagatelja-starša in otroka na območju Republike Slovenije, nepreseganje premoženjskega cenusa (kjer je ta določen, npr. pri otroškem dodatku) in dejanska skrb za otroka. Pri pravicah, ki so pogojene z zdravstvenim stanjem otroka, Center za socialno delo odloči na podlagi mnenja zdravniške komisije. O priznanju pravice Center za socialno delo odloči s pisno odločbo. Zoper odločbo je mogoče vložiti pritožbo, o kateri odloča Ministrstvo za

delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. V sporih zoper odločitve ministrstva odloča pristojno delovno in socialno sodišče.

Podrobnejše informacije o vsebini pravic s področja starševskega varstva in družinskih prejemkov ter o postopku za njihovo uveljavljanje so dostopne na Centrih za socialno delo ter na spletnih straneh Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, kjer so objavljeni tudi obrazci vloge za uveljavljanje pravic po ZSVDP-1. Spletno stran ministrstva najdete na povezavi: http://www.mdds.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/starševsko_varstvo_in_družinski_prejemki/.

Na kratko predstavljeni Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih seveda ni edini predpis, ki določa nekatere posebne pravice staršev invalidnih otrok. Posamezna posebna določila se namreč nahajajo tudi v zakonih z drugih področij. Te bomo predstavili v naslednji številki MAŽa. Do takrat vsem našim bralcem želim prijetno jesen. Naj vam podari čim več veselja ob zrelih sadežih in barvah narave.

■ Mateja Toman

Svetel zgled tudi v mednarodnem okolju

Tokrat se bomo navezali na mednarodno konferenco o invalidskih podjetjih, ki se je pod okriljem in v organizaciji Združenja invalidskih podjetij (v nadaljevanju krajše ZIPS) junija že drugič odvijala v Cankarjevem domu v Ljubljani. Ker je Birografika BORI tudi ustanovitvena članica ZIPS-a, ima omenjena konferenca z vidika poslovanja in izmenjave izkušenj za naše podjetje prav poseben pomen. Omeniti velja, da se je vabilu ZIPS-a odzval tudi Wolfgang Sperl iz Dunaja, ki je na tej konferenci predaval o zaposlovanju invalidov v Avstriji, in sicer kot predstavnik podjetja WIENWORK.



Wolfgang Sperl je na konferenci predstavil svoj referat z naslovom Zaposlovanje v Avstriji s poudarkom na zaposlovanju v invalidskih podjetjih (integrative Betriebe). Na fotografiji od leve proti desni: gostujoči predavatelj iz Italije **Pietro Vittorio Barbieri**, poslovna sekretarka ZIPS-a **Tatjana Brumnič Smrekar**, povezovalka programa **Vida Petrovčič** in gost iz Dunaja **Wolfgang Sperl**.

Na mednarodni konferenci o invalidskih podjetjih je bila tudi letos mnogoštevilna udeležba. Iz pogovorov s predstavniki različnih slovenskih invalidskih podjetij je bilo moč zaznati izredno

naklonjenost organizaciji tovrstnih dogodkov, kar je v razgovoru poudarila tudi **Renata Punčuh Radovanovič**, razvojna usklajevalka v Birografiki BORI.

Slovensko gospodarsko okolje na področju zaposlovanja invalidov potrebuje izmenjavo izkušenj in medsebojno sodelovanje.

Ugotavljamo, da se v slovenskih invalidskih podjetjih zadnja leta srečujemo s številnimi zakonskimi spremembami, ki vsakič posegajo v obseg državnih pomoči za invalidska podjetja. Pomembno bi bilo vedeti, kje je točka, do katere še lahko omejujejo državne pomoči, da lahko invalidska podjetja enakovredno z ostalimi gospodarskimi subjekti tekmujejo na trgu.

Ko smo na konferenci poslušali o vzpostavljeni praksi v Avstriji, kjer invalidska podjetja sama financirajo le okoli tretjino vseh svojih dejavnosti, smo bili vsi zelo presenečeni nad spoznanjem, da v Sloveniji lokalno okolje invalidskim podjetjem nič ne participira. Pri tem se očitno pozablja na javno poslanstvo, ki ga v okviru programa zaposlovanja invalidov že vrsto let uspešno opravljajo slovenska invalidska podjetja. Vsekakor bi si v bodoče vsi skupaj želeli pri tem večjo vlogo lokalne skupnosti.

Renata Punčuh Radovanovič

POMEN MEDNARODNE KONFERENCE O INVALIDSKIH PODJETJIH ZA BIROGRAFIKO BORI

Udeležba zaposlenih iz našega podjetja na konferenci o invalidskih podjetjih je že stalnica, letos pa se je konference udeležilo kar 11 strokovnih sodelavcev. Tako številna zasedba Birografike BORI izhaja iz potrebe po pridobivanju znanja in novih informacij, ki jih vsak zaposlen potrebuje v svojem delovnem okolju. Strokovni delavec pa se je po zakonu o invalidskih podjetjih tudi dolžan stalno strokovno izobraževati in nadgrajevati svoja znanja, za kar je ta konferenca predstavljala krasno priložnost. Udeleženci konference iz našega podjetja so tako poleg koristnih informacij pridobili tudi certifikat o usposabljanju, predvsem pa mednarodni vpogled in možnost primerjave med različnimi evropskimi ureditvami.

V nadaljevanju vam predstavljamo nekaj vtisov udeležencev konference iz našega podjetja.

Invalidska podjetja med izkušnjami, tradicijo in prihodnostjo v socialni ekonomiji – izjave zaposlenih:

Zanimiva je primerjava organiziranosti pri zaposlovanju invalidov v različnih državah, saj se pristop in zakonodaja razlikuje od države do države. Opazno in zaskrbljujoče je, da se invalid še vedno zelo težko zaposli v neinvalidskem podjetju. To velja približno za vse države enako.

Projekt ZMOREMO je zanimiva predstavitve, kako bi lahko izboljšali mobilnost invalidnih oseb, če bi se to upoštevalo že pri sami arhitekturni zasnovi stavb in urbanistične zasnove. Seveda to še vedno ni dovolj, saj se tudi okolica, s tem mislim sočloveka, vse premalo ukvarja s tem problemom. Na fotografijah so bili prikazani primeri, kako se npr. za invalida prirejani prostori, kot so kopalnice in stranišča v javnih stavbah, uporabljajo za razna priročna skladišča in podobno, kar dokazuje prejšnjo trditev.

Primeri dobrih praks predstavljenih treh primerov dokazujejo, kako je možno tudi invalidnim osebam dostojno omogočiti opravljanje dela. Vsi trije primeri imajo tudi skupni imenovalc. Vsi trije se strinjajo, da se država vedno bolj od teh težav odmika in nepravilno zmanjšuje razne podpore takim podjetjem.

Tomislav Jenko

Menim, da bi bilo potrebno še bolj povezati invalidska podjetja med seboj ter z ostalimi podjetji v Sloveniji. Vsekakor dober način sklepanja poslov in povezovanja, ter vključevanje invalidov v podjetja. Slišali smo, kako so lahko tudi invalidska podjetja zelo uspešna in produktivna, tako da je na tem področju še veliko za narediti. So pa vsekakor problem finančni prilivi v invalidska podjetja, predvsem s strani države. Premalo je interesa in volje, da bi se ta zadeva ustrezno rešila.

Matjaž Kregar

Konferenca je bila zelo zanimiva, saj je bila vsebinsko zelo bogata. Zanimivo je bilo prisluhniti tujim predavateljem, predvsem pa spoznati načine dela v tujini. Širši pogled nam daje boljšo predstavo o tem, kako so zadeve urejene v domačem okolju.

Andrej F. Slana, vodja komercialne

Rdeča nit vseh predavanj, ki smo se jih udeležili, je pravzaprav socialno vključevanje invalidov v družbo in s tem njihov osebnostni razvoj. To je mogoče le na način, da so invalidi zaposleni in aktivni skozi daljše časovno obdobje. Seveda to velja za tiste, ki to dejansko zmorejo in so tako v času svoje delovne dobe angažirani v različnih invalidskih podjetjih.

Brezposelnost kot vzporeden pojav, ki je vse bolj pogosta tako v razvitih kot manj razvitih državah, pomeni vse resnejši problem, tudi za invalide. Le-ti namreč spadajo v t.i. rizično skupino, ki je v procesu povpraševanja po delovni sili na vsak način manj zaželena. Podjetja, v katerih so invalidi aktivni, in ki kot taka delujejo na trgu, morajo delovne pogoje v veliki meri prilagoditi specifičnim osebnostnim lastnostim oseb, ki so vključene v proces dela. To se mi zdi velik izziv za vodstva takšnih podjetij. Uspešne rešitve, ki so bile še posebej zanimive, so bile prikazane na več primerih dobre prakse.

Seveda se ob tem pojavi vprašanje, če so invalidska podjetja, kljub temu, da so deležna nekaterih olajšav, ter da

lahko pridobijo nepovratna sredstva, tudi rentabilna. Na trgu proizvodov in storitev morajo biti konkurenčna ostalim podjetjem. Odgovor na to vprašanje je prav gotovo lahko pozitiven, vsaj če sklepamo na podlagi primerov, ki so bili prikazani na mednarodni konferenci v Cankarjevem domu. Vendar situacija ni enostavna, saj se vsako podjetje bori za preživetje in obstoj med Scilo in Karibdo. Invalidska podjetja so tako prisiljena delati stroškovno učinkovito in pri tem predvsem stimulirati tudi osebno napredovanje invalidov v okviru podjetja. Torej ne gre le za tekmovalnost na trgu, ampak tudi navznoter. Zato je toliko bolj pomembno, da bi vsako invalidsko podjetje bilo deležno predvsem tistih olajšav ali pa nepovratnih sredstev, ki so namenjena za usposabljanje in izobraževanje zaposlenih in še toliko bolj tistih, ki imajo status invalida. Motivirani in usposobljeni delavci so namreč „pogonski stroj vsakega podjetja“.

Tega se očitno dobro zavedajo v podjetjih, ki so nam jih predstavili. Na podlagi teh pričevanj smo se lahko prepričali, da lahko invalidska podjetja dosežejo tisto, kar se nam je v preteklosti zdelo skoraj neuresničljivo. Po takšni poti gre tudi podjetje Birografika BORI in upamo lahko, da je ta pot tudi edina pravilna.

Primož Stružnik



Strokovni sodelavci Birografike BORI na mednarodni konferenci o invalidskih podjetjih junija v Cankarjevem domu v Ljubljani.

Tovrstna srečanja strokovnih sodelavcev iz različnih invalidskih podjetij ponujajo ogromno možnosti izmenjave izkušenj ter posredovanja dobrih praks na področju zaposlovanja in dela invalidov. Vse to odražajo tudi nekatera razmišljanja strokovnih sodelavcev iz Birografike BORI, ki so se udeležili letošnje mednarodne konference.

VTISI AVSTRIJSKEGA PREDSTAVNIKA OB OBISKU NAŠEGA PODJETJA

Obisk Wofganga Sperla v Birografiki BORI (kot primeru dobre prakse na področju zaposlovanja invalidov in uspešnega invalidskega podjetja z dolgoletno tradicijo) je potekal kot spremljajoči dogodek mednarodne konference o invalidskih podjetjih. *»Vključevanje invalidov v delovne procese je zaradi svoje specifičnosti še toliko bolj občutljivo področje,«* je ob obisku Birografike pritrdil avstrijski gost **Wolfgang Sperl**. Ob tej priložnosti je povedal, da imajo v Avstriji zgolj osem podjetij, ki bi jih lahko uvrstili v kategorijo invalidskih podjetij z dolgoletno tradicijo. V teh osmih podjetjih, katerih značilnost je, da so bila ustanovljena na pobudo lokalne oblasti, se ne zaposlujejo zgolj invalidi. Tako so imeli v juniju glede na razpoložljive statistične podatke okoli 600 zaposlenih; od tega 2/3 z različnimi oblikami invalidnosti, 190 odraslih s fizičnimi in senzornimi ovirami, 167 mladih z učnimi težavami, 44 dolgotrajno nezaposljivih oseb, 190 zaposlenih neinvalidov, svoje svetovalne programe in druge storitve pa letno ponudijo še približno 2000-im uporabnikom. V podjetju so izrazito podjetniško naravnani, svojim zaposlenim pa zagotavljajo stabilno socialno orientirano okolje.

Takšna integrativna podjetja, iz katerega izhaja tudi avstrijski gost, so pravzaprav nekakšna nadgradnja oblike poklicne rehabilitacije, kot jo poznamo v Sloveniji.



V invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. se produktivno zaposlujejo distrofiki in drugi invalidi v polnem ekonomsko-socialnem sožitju z ostalimi zaposlenimi neinvalidi.



Utrine iz proizvodnje podjetja.

Gospod Sperl si je z zanimanjem ogledal proizvodne oddelke podjetja, pri čemer mu je vse tehnološke procese in strojno opremo predstavil vodja tiskarne **Marko Rakovič, graf. ing.** Strojna opremljenost tiskarne Birografike BORI je gosta iz Avstrije najbolj presenetila in s tem pritegnila tudi največ njegove pozornosti.

PREDSTAVITEV NAJNOVEJŠIH PRIDOBITEV BIROGRAFIKE BORI

Naše podjetje se lahko z letošnjim letom pohvali tudi z okoljskim certifikatom FSC – CoC, s čimer smo postali FSC certificirano podjetje, naši izdelki pa s tem izkazujejo prijaznost okolju in usmerjenost k trajnostnemu razvoju. K prepoznavnosti Birografike BORI na tržišču prispeva tudi kolektivna

blagovna in storitvena znamka *»Invalidsko podjetje«*, ki jo prav tako podeljuje ZIPS. Znak se počasi uveljavlja in kupcem izdelka s tem znakom zagotavlja, da so izdelek kupili v družbeno odgovornem podjetju.

NAMESTO ZAKLJUČKA

Iz zgoraj opisanega lahko povzamemo, da dejavnosti, ki se izvajajo v Birografiki BORI v okviru udejstvovanja v zunanjem in notranjem okolju podjetja, izpričujejo nenehno rast in razvoj. Temeljno tega je v stalnem izobraževanju in usposabljanju vseh zaposlenih. Znanje in vlaganje v kadre je največji potencial podjetja in tisti dejavnik, ki zagotavlja obstoj kljub nemirnemu in negotovemu ekonomskemu obdobju. Sodeč po obisku predstavnika iz tujine in iz vidika na konferenci predstavljenih mednarodnih praks, pa lahko z gotovostjo trdimo, da je naše podjetje primer dobre prakse tudi v mednarodnem okolju.

O nadaljnjih korakih razvoja podjetniške dejavnosti v podjetju Birografika BORI vas bomo v tej rubriki še naprej sproti obveščali. Do naslednjega branja pa se imejte lepo in uživajte v pisanih barvah jeseni!

■ Pripravili:

Vesna Veingerl in Mateja Toman

Slovenci tokrat brez zmage

Pretekli mesec se je v Poljskem Poznaniu odvijalo Odprto svetovno prvenstvo v bocci, katerega se je udeležila tudi slovenska reprezentanca.



Matjaž Bartol, sicer član Društva distrofikov Slovenije, med akcijo.



Matjaž Bartol s portugalsko tekmovalko.

Slovenska odprava je tokrat odpoštovala v nekoliko manjši zasedbi kot v Španijo, saj so slovenske barve zastopali Matjaž Bartol, Jakob Škantelj in Natalie Finkšt, manjkal pa je Fabio Rizzi. Trojica je nastopala v posamičnih konkurencah kategorij BC2 in BC4, poleg tega pa sta Škantelj in Bartol v BC4 sestavila tudi par. Izjemno kakovostno tekmovanje, ki je bilo v vseh kategorijah zastopano celo z močnejšo konkurenco kot bodo naslednje leto paraolimpijske igre, je naše tekmovalce postavilo pred zelo težko nalogo, ki ji na žalost tokrat niso bili kos. Par je najprej izgubil proti, na koncu drugi, Kanadi in nato še sedmi državi sveta Grčiji ter končal na 10. mestu. V posamičnih konkurencah pa so se nato vsi trije borili za vsaj častno zmago, a jim na koncu po sedmih dvobojih ni uspelo. Natalie je izgubila dvoboja z Japoncem in Slovakom, predstavnikoma te države pa sta morala premoč priznati tudi Bartol in Škantelj. Slednji je izgubil še proti Angležu in Nemcu, medtem ko je Bartola premagala Kanadčanka Vietnieks, ki ima več 10 let izkušenj.

Sicer pa je tekmovanje minilo v znamenju velike udeležbe, saj je 32 držav prišlo iz štirih celin, kar je pomenilo na koncu več kot 130 športnikov na enem mestu. Daleč najuspešnejša je bila Portugalska, ki je osvojila 5 medalj, sledi

pa jim Brazilija s tremi osvojenimi kolajnami. Čeprav tekmovanje za Slovenijo tokrat ni bilo rezultatsko uspešno, pa verjamemo, da so si nabrali veliko novih izkušenj ter znanj, ki jim bodo prišla prav na prihodnjih prvenstvih.

■ Jakob Škantelj



Slovenska reprezentanca na Poljskem.

Branje za znanje in branje za zabavo

V današnjem bralnem kotičku bom napisala nekaj o temeljni dejavnosti povezani s knjigo, to je o branju.



Znanje branja in pisanja je v Slovarju slovenskega knjižnega jezika opredeljeno kot pismenost človeka, torej pismen je tisti, ki zna brati in pisati. Še pred dvema stoletjema je bila večina ljudi na Slovenskem nepismenih, knjige so bile drage in dostopne le premožnejšim, poleg tega pa so bile večinoma v nemščini, ki je veljala za jezik izobraženih (Gabrič, 2011). Na dvig pismenosti so vplivale šolske reforme v 19. st., na izboljšanje bralne kulture pa je vplivala tudi pestra in zadovoljiva ponudba knjig, ki se je proti koncu 19. st. krepila po zaslugi sredi stoletja ustanovljene Družbe sv. Mohorja. V letnem kompletu so bili koledar Družbe sv. Mohorja, koristen priročnik za širši krog ljudi, kakšno poljudnoznanstveno delo in lahko pisane zgodbe za sprostitev v zbirki Slovenske večernice, ki je še danes izhajajoča najstarejša knjižna zbirka na Slovenskem. Da pa bi bila knjiga čim bolj dostopna ljudem, pa imajo zasluge številna izobraževalna in prosvetna društva, ki so v svojo dejavnost vključevala ustanavljanje knjižnic in čitalnic. Branje je v prvi polovici 20. st. postajalo vse pomembnejše pri zaposnjevanju prostega časa ljudi, saj je bila mreža knjižnic z dobro ponudbo precej razvejana. Med drugo svetovno

vojno je bilo veliko knjig uničenih, izdajanje novih je bilo omejeno, a so se razmere izboljševale. Za dvig bralnih navad je bil leta 1972 organiziran prvi slovenski knjižni sejem, leta 1974 pa prvi slovenski knjižni klub Svet knjige, ki še danes omogoča nakup knjig po ugodnejših cenah. Za krepitev bralnih navad osnovnošolcev pa je bila ustanovljena bralna značka, ki se danes širi tudi med odraslimi in vse več je navdušencev, ki se družijo na pogovorih o prebranih knjigah.

Okus bralcev se z leti spreminja, na kar vplivajo tudi družbene razmere. Glede na naravo besedil ločujemo branje leposlovja, časopisov, študijskih gradiv in znanstvenih besedil. Z branjem pridobimo nove podatke, krepimo domišljijo in besedni zaklad, spoznavamo druge kulture in običaje, preganjamo dolgčas. Beremo raznovrstno in različnih težavnostnih stopenj, besedila, ki zabavajo ali bogatijo, ali pa podajajo koristna sporočila. Z branjem razvijamo bralno sposobnost in dobro razvita nam omogoča dostopanje do različnih podatkov in oblik leposlovja, oblikuje obrambo pred manipulacijo z raznimi besedili, prispeva k razvoju jezikovnih zmožnosti, ki omogočajo uspešnejše delo in kakovostnejše življenje.

Dober bralec se ne rodi, ampak se naredi. Da bo posameznik postal redni bralec, pomembno vplivata družina in okolje. Glasno branje v družini naj bi potekalo od rojstva do osmega leta starosti, ko otrok že zna samostojno brati. Mlajšim otrokom naj bi brali starši, dedki, babice, sorejenci in drugi člani družine. Med branjem naj bi otroka držali v naročju ali na kolenih, da otrok občuti ugodje in varnost, ki ju prinaša branje (Kralj, 2010). Poleg tega pa so tako kot povsod drugod starši z zgledom najboljša spodbuda svojim otrokom tudi pri branju. Še vedno pa je najpomembnejši dejavnik, ki vpliva na dolgoročno branje, šola. Kljub temu pa so pogosti očitki staršev, da so obvezna domača branja preveč staromodna, kar otroke in mladostnike odbija od nadaljnjega branja v dobi odraslosti, saj si v mladosti ne naberejo dovolj pozitivnih izkušenj. Ravno zato so tako dragoceni tisti starši in učitelji, ki v otrocih prebudijo strast do knjig in njihovo dolgoročno zavezanost branju in knjigam (Rugelj, 2014).

Zakaj in kaj pa vi radi berete?

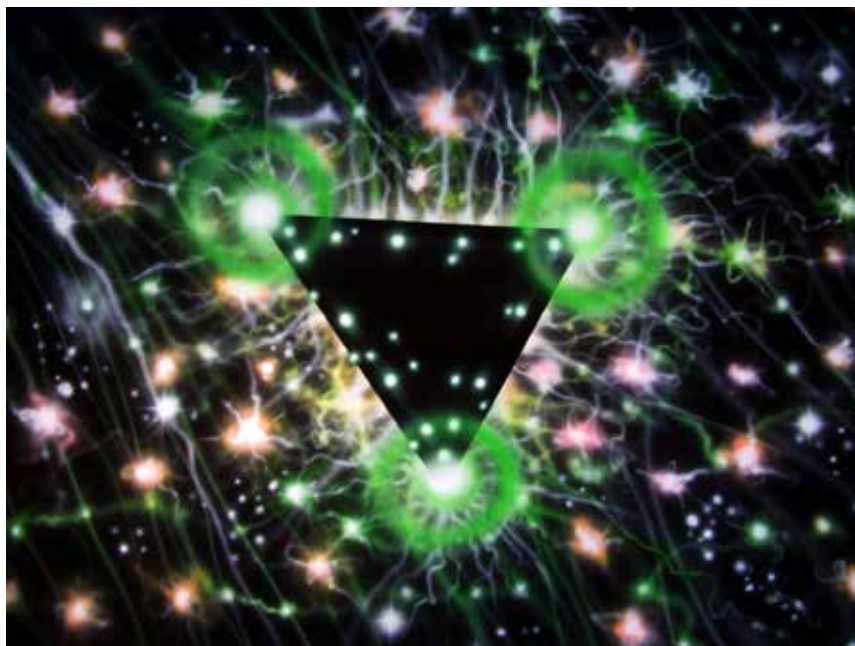
■ Andreja Suštar

Uporabljeni viri:

1. Gabrič, Aleš. 2011. *Branje od razvedrila elite do splošne dobrine*. Knjižnica, 55, 4, 163 – 184.
2. Kralj, Saša. 2010. *Vloga odraslih oseb pri spodbujanju bralne motivacije*. Maribor, Filozofska fakulteta.
3. Orel, Maja. 2005. *Vloga šolskega knjižničarja pri bralnih navadah in interesih mladostnikov*. Ljubljana, FDV.
4. Rugelj, Samo. 2014. *Šola in branje knjig*. Bukla, 104, 1.

Misterij vesolja

Član Društva distrofikov Slovenije Jure Jurečič se ukvarja s svojevrstnim hobijem, in sicer ustvarja slike vesolja. O svojem nekoliko nenavadnem hobiju nam je v krajšem intervjuju spregovoril za revijo MAŽ.



*Vesolje, kot ga vidi
avtor slik Jure Jurečič.*

Jure, kako bi nekomu, ki ne pozna vesolja in ne razume tvojih slik, pojasnil, kaj sploh delaš?

Vesolje je uganka tudi za vse strokovnjake, tako da je težko definirati, kaj je vesolje, predvsem pa je za našo predstavo enormno veliko oz. neskončno. Moje slike predstavljajo mojo domišljijo, so odsev mojih predstav, kako naj bi izgledalo kakšno plovilo nezemeljske inteligence ali pa kakšno bitje izven našega uma. Naj mi nihče ne zameri, a prepričan sem, da sami v tako velikem prostoru vsekakor nismo, čeprav večina zemljanov žal tako misli.

To področje ponuja veliko možnosti za razmišljanje ali fantazijo, za igranje z dizajnom in barvami, pri čemer pač uživam.

Kdaj te je začelo vse skupaj veseliti (kako dolgo se že s tem ukvarjaš)?

Že od malega me je zanimalo vesolje,

tako da me še danes fascinira kakšno novo odkritje. Naša tehnologija po mojem mnenju ne seže niti do kolen tej inteligenci, sploh glede na moje videenje posnetkov NLP-jev in ob branju zgodb očitvidcev. Če si predstavljate, da v morju živijo rakci pri temp. skoraj 400 stopinj zraven vrele vode, potem si lahko predstavljate, kaj vse bi lahko živelo izven našega osončja.

Risanje me je zanimalo že od malega in sem se z leti čedalje bolj želel približati realnemu videzu stvari, talent imam pa po mami in očetu. Dolga leta sem risal z barvicami, potem pa sem le nekako iz Amerike dobil Airbrush. Takrat ga pri nas nisi dobil, zdaj se dobi kar hočeš. Z airbrushem se ukvarjam več kot 25 let, vendar sem se kar nekaj let učil z njim delati. Tehnika namreč ni preprosta, v veliko pomoč so plastične makete, ki so vmes, tako da se tudi s pomočjo njih učiš veščin barvanja.

Koliko časa potrebuješ, da ustvariš eno takšno sliko?

Za eno sliko porabim vsaj tri ure, to je najmanj, ker je delo z airbrushem kar zahtevno. Imeti moraš zelo dober občutek za globino, senčenje, predvsem pa zelo dober občutek v rokah, ker je veliko dela s prosto roko. Delam s šablonami, ki jih večinoma izdelam sam. Pri tem se takoj vidi vsaka napaka, če česa ne narediš pravilno. S tem načinom risanja se poslikavajo čelade, motorji itd. Z airbrushem se naredijo slike, ki so take kot fotografije, vendar zahtevajo izredno potrpljenje.

Kakšen je finančen znesek tvojega hobija in kako shajaš s stroški?

Finančno oprema ni pretirano draga, ker je danes na tržišču vsega preveč. Delam seveda tudi s čopičem na platno. Finančno mi je važno, da sem opremo amortiziral, vse ostalo

je veselje do ustvarjanja. Čisto vsega tudi ne znam narisati, čeprav mnogi tako mislijo.

Si morda razmišljal o kakšni razstavi svojih del oz. si jo že kdaj imel?

O samostojni razstavi sicer le razmišljam, vendar pa sem razstavljal preko KUD REVOZ, katerega član sem.

Kaj je tvoja največja motivacija v življenju?

Motivacija v mojem življenju je, da se ne bom vdal v usodo in bom poskušal gibati čim dlje. Ustvarjanje slik me

psihično zadovoljuje in neizmerno osrečuje.

Kaj sicer v življenju rad počneš?

V življenju, kot sem že omenil, rad ustvarjam, se zabavam. Glede tega nisem nič drugačen od drugih, me pa utruja sivina življenja, zato pa v tem ustvarjanju najdem veselje. Ne zanima me, kaj soseda kuha, če razumete... Imam še drugi hobi oz. sem po poklicu orodjar in mi ročne spretnosti niso tuje. Dolgčas mi ni nikoli. Če le imam čas, pa tudi zelo rad kuham in kaj dobrega spečem.

Kaj bi sporočil bralcem MAŽ-a, če bi imel to možnost?

V Izoli se med distrofiki vedno dobro počutim. Postali smo prijatelji in zelo občudujem to veselje do življenja, ki ga izžarevajo okoli mene, česar se v času bivanja ob morju vedno znova »nalezem« tudi sam. Poznam kar nekaj ljudi, ki ustvarjajo z usti; na primer gospa Gorjanec, ki slika konje, potem Luksa, kakor ga kličejo, ki je narisal grafite in so mi všeč, ker je zelo dobro prikazal izraz na obrazih temnopoltih ljudi, kar ne zmore vsak. Dober portretist je gospod Koman iz Kamnika. Skratka, lahko rečem, da je v naše društvo vključenih precej ljudi, ki imajo izrazit smisel za umetniško ustvarjanje.

Spomin na Enčija Ernesta Krnaiča

Bil si dober mentor in prijatelj moj,
sem hvaležen za vsak nasvet tvoj.

Poznala sva se mnogo let, veliko dni,
govorila o delu, bolezni, imela tudi skrbi.

Bil si pozoren poslušalec, mirne narave,
ko si spregovoril, besede so bile prave.

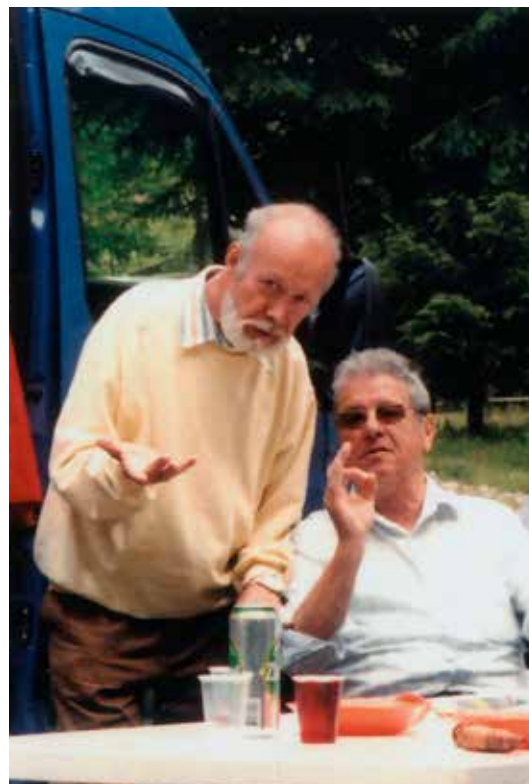
V izražanju bil zelo si duhovit,
tvoj čut za umetnost pa čudovit.

Tvoje slike o naravi so krasne,
po umetniški vrednosti brezčasne.

Želim ti v grobu mir spokojni,
ki žal ga nimajo vsi pokojni.

Ob odhodu tvojem nastala je praznina,
ne boš pozabljen, izbrisan iz spomina.

Maj 2015
Jože Kovačič - Jojo



Na fotografiji od leve proti desni:
avtor pesmi Jojo in njegov likovni mentor Enči.

Dunaj v znamenju gradnje mostov

Evrovizijska popevka 2015 je v bogatem naboru izvajalcev letos poskrbela za presenečenje, povezano z odpravljanjem zakoreninjenih stereotipov. Ne samo dejstvo, da sta slovenska predstavnika Marjetka in Ray (duo Maraya) zapela s slušalkami, ki so postale hit takratnih dunajskih trendov, pač pa je bistveno spoznanje, da je bila celotna letošnja prireditev na Dunaju zasnovana tako, da ruši ovire med nami, tudi takšne, morda zgolj navidezne.

Za to je med drugim poskrbela predstavnica Poljske, saj je med svojim nastopom sedela na invalidskem vozičku. Uporabnica invalidskega vozička je od prometne nesreče naprej, ki ji je za vedno spremenila življenje, kar

pa zanjo ni predstavljalo takšne ovire, da bi zaradi tega prenehala s petjem. Predvsem to, da je v življenju ne glede na vse okoliščine vedno potrebno zgolj vztrajati, in da ji volje in podpore pri tem ne manjka, je dokazala s svojim izjemnim evrovizijskim nastopom, med katerim smo gledalci v ozadju lahko spremljali njene fotografije s časov, ko je še lahko hodila.

Drugo takšno presenečenje so k t.i. »gradnji mostov« prispevali Finci s punk skupino, sestavljeno iz članov z avtizmom in Downovim sindromom.

Ti nastopajoči invalidi na tako velikem mednarodnem spektaklu nedvomno dokazujejo, da invalidnost ni in ne more

biti izključujoč dejavnik v zavzemanju svoje aktivne vloge v vsakdanjem družbenem življenju. S tega vidika je morda ta droben korak vendarle znanilec bodočih velikih sprememb, po katerih pravzaprav hrepenimo vsi, ki se v svojem življenju srečujemo z ovirami.



Poljsko je zastopala pevka Monika Kuszyńska.

Srečanje staršev in svojcev otrok z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji

Na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča v Ljubljani je 11. septembra potekalo strokovno srečanje, namenjeno staršem in svojcem otrok z različnimi oblikami mišičnih in živčno-mišičnih obolenj.

Srečanje, ki ga je za svoje člane organiziralo Društvo distrofikov Slovenije, sta vodila dr. Uroš Krivec, dr. med., vodja Službe za pljučne bolezni ter doc. dr. Damjan Osredkar, dr. med., predstojnik

Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo

iz Pediatrične klinike v Ljubljani. Dr. Osredkar je predstavil trenutno stanje na področju mišičnih in živčno-mišičnih obolenj ter obete s področja razvoja novih zdravil, t.i. zdravil sirot, dr. Krivec pa je spregovoril o motnjah dihanja pri otrocih.

Iz pogovorov z udeleženci strokovnega srečanja lahko sklepamo, da sta bila oba prispevka sprejeta z velikim odobravanjem in da si starši želijo še več tovrstnih koristnih informacij.



Predavanje za starše in svojce otrok z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji na URI Soča.

Pes kot pomočnik in prijatelj

Obstaja rek, da je pes lahko najboljši človekov prijatelj, kar zagotovo potrjujemo vsi »pasjeljubci« ali lastniki psov. Tokrat bomo v MAŽ-u spregovorili o dečku in psu, ki ima v življenju prav posebno nalogo, in sicer pomagati Maksu na invalidskem vozičku. O tem posebnem dečku smo v naši reviji sicer že pisali, ko je osvojil nagrado za aplikacijo Google, sedaj pa ga spoznajmo še skupaj z njegovim kosmatincem Diegom.



Maks in njegov kosmatinec Diego.

Odkar je Diego kot majhen psiček vstopil v življenje tega pogumnega ustvarjalnega fanta, imajo dnevi drugačne barve in nasmeh se večkrat pokaže na Maksovem obrazu. Psa si je že dolgo želel, a po nesrečnem prijetljaju z vzreditelji, ki so se na koncu odločili svojo čivavo oddati drugim, je že skoraj malce obupal. Potem pa so našli Diega in majhen kuža pasme Cavalier King Charles španjel je brez zapletov pristal v varnem objemu njihove lju-beče družine.

Ker se vsi skupaj radi lotevajo številnih podvigov, so se tokrat, po določenem času šolanja novega družinskega člana, odločili, da se udeležijo razstave CACIB na Bledu, kjer je Diego osvojil naslov »prvak razreda mladih«.

Tabela značilnosti pasme Cavalier King Charles španjel

Izvor:	Anglija Od približno 13. stoletja so se pojavljali kot nepogrešljivi hišni ljubljenci aristokratov. Bili so zvesti spremljevalci angleškega kralja Charlesa II., po katerem so dobili tudi ime.
Skupina:	IX. FCI skupina, sekcija 7, št. 136
Uporaba:	spremljevalec
Življenska doba:	12-14 let
Videz:	Glava je rahlo zaobljena s polnimi ličnicami, gobček koničast s prileženimi ustnicami in črnimi nosnicami. Zobovje je škarjastega ugriza. Oči so velike, okrogle in temne. Dolga ušesa so visoko nastavljena. Vrat je srednje dolg. Hrbtina linija je ravna, prsi srednje globoke, rebra rahlo zaobljena, ne premočni in ledvenem delu. Tačke imajo močne sklepe, šape zaprte, prednje noge so paralelne.
Barva:	Priznane so 4 barvne kombinacije: Blenheim - belo-rjava Tricolour - belo-črna z rjavo barvo na določenih mestih (npr. okoli nosa) Black and tan - črna z rjavo na določenih mestih Ruby - rdečkasto rjava
Dlaka:	Srednje dolga in relativno nezahtevna za vzdrževanje.
Oskrba:	Ne pojedjo veliko in pogosto kopanje ni potrebno. Uhlje je potrebno redno česati in čistiti.
Višina:	približno 30 cm
Teža:	6-8 kg
Temperament:	Veseli, neustrašeni in družabni pes s kraljevsko eleganco. Blage in dobro čutne npravi, ne nervozni, zvest spremljevalec in prijatelj. Uživa v družbi ljudi in živali. Vedno zadovoljen, kar vedno pokaže z mahanjem repa.
Čuvaj:	Ob prihodu tujca bo le tega najavil z lajanjem.
Zaščita:	ne
Bistroumnost:	Pameten pes, ki se hitro uči in se hitro prilagodi okolici, v kateri se nahaja.
Zmožnost šolanja:	Pri učenju je potreben blag pristop, ki vsebuje veliko nagrad s pohvalo, božanjem in poslasticami.
Odnos do otrok:	Idealen partner za otroke, saj v njihovi družbi izredno uživa. Seveda pa je predpogoj, da otroci vedo, kakšen je pravi odnos do živali.
Odnos do drugih živali:	radoveden
Odnos do tujcev:	Živahen in želi, da bi ga pocrkljali kot člani njegove družine.
Karakter:	Cavalier živi za to, da bi ugodil ljudem, kar se vidi že iz njegovih velikih oči in pokaže z veselim mahanjem repa. Izredno je nesrečen, če mora dalj časa ostati sam.
Domače okolje:	Ne potrebuje veliko gibanja, zadovoljen pa je tako v hiši, kot v majhnem stanovanju. Nikakor pa ni primeren za bivanje zunaj.
Primeren lastnik:	Vsak človek, ki je zaljubljen v to pasmo.
Potencialni problemi obnašanja:	Problemov z obnašanjem ni. Ni popadljiv.
Nasveti:	Kupite Cavaliera in ne boste zgrešili, vendar ga kupite pri vzreditelju in ne pri preprodajalcih, saj ima le čistokrvni rodovniški Cavalier prave karakteristike te pasme.

Vir: <http://www.mojpes.net/modules/pasme/index.php?id=336;21.9.2015>



Diego je osvojil naslov »prvak razreda mladih«.

Pri tem je Diega ves čas vodil Maks na električnem invalidskem vozičku. Prvi ring, v katerem sta nastopala, je bil primerno urejen, kar pomeni, da je bila površina, po kateri sta se sprehajala, dovolj ravna in utrjena.

V drugem delu pa je bila zaradi neravnega terena vožnja z električnim invalidskim vozičkom skoraj nemogoča, a Maks je kljub vsemu vztrajal in nastop izpeljal do konca. Nekaj krat mu je sicer morala na pomoč priskočiti mama Mateja, da ga je na vozičku ponovno poravnala. Škoda, da organizatorji o tem niso vnaprej razmišljali, kajti bilo je veliko ljudi in brez tovrstnih spodrseljajev bi bilo vse skupaj lahko še lepše.

Drugače pa je Maks skupaj s svojim Diegom tudi tokrat dokazal, da premore v življenju ogromno vztrajnosti in volje! In skupaj z njim so na Bledu uživali še vsi preostali člani njegove družine, ki so na Maksu izredno ponosni. Obema, tako Maksu kot Diegu, za uspešno uvrstitev čestitamo tudi v uradništvu in jima želimo še veliko lepih skupnih dogodivščin, o katerih bomo lahko poročali v MAŽ-u.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Na fotografijah se dobro vidi usklajenost med dečkom in njegovim pasjim prijateljem.



Po napornih pasjih dogodivščinah Diego najraje takole počiva.



Slovesna podelitev priznanj na blejski prireditvi CACIB.

AKTUALNO

Zakon o izenačevanju možnosti invalidom med drugim opredeljuje tudi pravico oseb s posebnimi potrebami do psa vodnika oziroma psa pomočnika. Za psa vodnika oziroma pomočnika pa ni primeren kar vsak pes, temveč mora biti ustrezno izšolan. V Sloveniji si je poslanstvo šolanja psov za pomoč gibalno in senzorno oviranim osebam naložilo humanitarno društvo CANIS. Več o društvu si lahko preberete na povezavi: <http://www.rtvsllo.si/dostopno/clanki/171>.

V okviru Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti deluje Delovna skupina za pripravo strokovnih izhodišč, za pripravo pravilnika o izvajanju programa šolanja in dodeljevanja psov pomočnikov za težje in najtežje gibalno ovirane invalide. V skupini so ugotovili, da je za nadaljnje delo nujno potrebno pridobiti informacijo, koliko invalidov v Sloveniji bi potrebovalo oziroma želelo imeti psa pomočnika. Izjave invalidov o tem so na ministrstvu zbirali do 21.9.2015, zato lahko v kratkem pričakujemo tudi rezultate omenjene raziskave. Nedvomno bodo ta dognanja ne samo zanimiva, temveč tudi vsesplošno koristna, saj lahko primerno izšolan pes pomočnik izjemno obogati vsakdanje življenje invalida.

■ Pripravila: Karmen Bajt

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



v prijetni družbi



*Sodelavke Birografike BORI skupaj z
društvenima osebnima asistentkama*



Iskrič razgovor dveh podjetnikov



Na fizioterapiji



Na sprehodu



Obmorski motiv



Znani slovenski košarkaš Goran Jagodnik je v razgovoru z distrofiki razložil, da je za uspeh potrebno vztrajno delo.