

maž

DECEMBER 2015 • ŠT. 18

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 01 > Evropske zadolžitve pri izvajanju konvencije o pravicah invalidov
- 09 > 87-letni članici DDS aktivni tudi v času svoje rehabilitacije
- 14 > Zemljevid centra Ljubljane za gibalno ovirane
- 18 > EAMDA 2015 v Beogradu

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Množična obiskovanost organiziranih
društvenih predavanj.



Večgeneracijsko druženje.



Mladí upí.



Hkrati člani društva in zaposleni
v Birografiki BORI.



Praktična fizioterapevtska obravnava.



Družinska idila na domski terasi.

Evropske zadolžitve pri izvajanju konvencije o pravicah invalidov



Zadnja leta večkrat načenjam teme, ki zadevajo razgrajenost ali specifične slabosti pri izvajanju invalidskega varstva v naši državi. Smiselni odgovor na to je seveda prizadevanje, da pristojne državne institucije in pa tudi invalidi prek svojih reprezentativnih invalidskih organizacij dosežejo obnovitev sedanjim razmeram in času primerne invalidske politike. V določenih krogih slovenske politike je ignoranca do invalidov že tako obsežna (seveda tudi do distrofikov), da brez leta 2008 v Sloveniji ratificirane mednarodne konvencije o invalidih tega ne bi bilo mogoče več popraviti brez hudih pretresov.

Po mojem prepričanju je daleč najbolj spotakljivo dejstvo, da niti ne razpravljamo o uresničevanju določil te konvencije, kaj šele, da bi imeli neki načrt ukrepov za v sedanjih razmerah dosegljive cilje, ki so sistemsko deklarirani v tem dokumentu. Prav indikativno je, da so na primer v Srbiji in na Hrvaškem pripravili poročilo o izvajanju te konvencije na državni ravni, njihovim invalidom pa enako omogočili pripravo pisnega senčnega poročila (shadow report), v katerem so invalidi sami opredelili svoje aktualne poglede in stališča. O vseh teh poročilih je bila opravljena tudi razprava na pristojnem organu OZN v Ženevi, ki je izdelal priporočila za nadaljnji razvoj njihove invalidske politike. Zelo žalostno je, da tega v Sloveniji doslej nismo zmogli, čeprav imamo v državni upravi specializiran organ za invalide, Svet za invalide RS pa je strukturiran tripartitno iz predstavnikov invalidskih organizacij, strokovnih ustanov in institucij države.

Zanimivo je, da je tudi Evropska Unija pripravila tovrstno poročilo, pri katerem smo slovenski invalidi lahko sodelovali, in sicer posredno prek NSIOS, ki je konstitutivni član Evropskega invalidskega foruma (EDF) s sedežem v Bruslju. Komite OZN za pravice invalidov je izrazil zaskrbljenost nad neizvajanjem določil konvencije in pozval vse države Evropske Unije k njihovemu doslednemu spoštovanju. Zlasti so opozorili na pojave neenakosti in diskriminacije v vsakdanjem življenju, težave invalidnih žensk in otrok, vprašanja arhitektonske in informacijske dostopnosti, usposabljanja in izobraževanja ter zaščite integritete invalida posameznika. Velik poudarek so dali vlogi in pomenu reprezentativnih invalidskih organizacij, katerih kvalificirane predstavnike nekatere države premalo vključujejo v soodločanje.

Razveseljivo je, da je ob letošnjem 3. decembru, mednarodnem dnevu invalidov, kar pet občin prejelo listino Zveze delovnih invalidov Slovenije za izvajanje projekta občina po meri invalida. Vsekakor gre za konkretne pozitivne ukrepe, ki imajo dolgoročni pomen za invalide, pa tudi mnoge starejše ljudi.

Vsako praznovanje božiča in novega leta je povezano s pričakovanji in novimi željami: mogoče bomo pa v letu 2016 začeli neposredno uresničevati temelje za ponovno povrnitev jasne družbene identitete invalidov in invalidskega varstva. Slovenskim invalidom to nesporno pripada in s svojim odgovornim ravnanjem to tudi zaslužimo!

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Evropske zadolžitve pri izvajanju konvencije o pravicah invalidov 1

V OSPREDJU

Barve neodvisnega življenja v aktivnem socialnem udejstvovanju- Intervju s
Tadejo Virant 3

MAŽEV VRTINEC

Izvedba vsakoletne skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije za
distrofike 7
87-letni članici DDS aktivni tudi v času svoje rehabilitacije 9
Prvič na rehabilitaciji v Domu dva topola v Izoli 11
Srečanje odbora za ALS na URI-Soča 12
Zemljevid centra Ljubljane za gibalno ovirane 14
Spletni portal www.pridem.si 15

ZDRAVJE

Medicinska tematika na letošnji EAMDA-i 6
Fotoreportaža: Evropski distrofiki so se srečali v Beogradu 18

ZAKONODAJA

Pravice staršev invalidnih otrok 2. del 21

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Družbena odgovornost in okoljska ozaveščenost 25

KULTURA

Ljubljana 27

ŠPORT

Eni bi rekli »po slovensko« 28

IZ ŽIVLJENJA

Napačno parkiranje na invalidskih parkirnih mestih 30
Sejem »Narava-zdravje« 31
Bralni kotiček 31
Mednarodni dan invalidov 2015 32
Ob svetovnem dnevu invalidov 34
Društveni koledar za leto 2016 35

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI

Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO) ter Ministrstvo za delo, družino, socialne in enake možnosti (MDDSZEM) podpirata in sofinancirata izvajanje posebnih socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.

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 KorošecOblikovanje, 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

MAŽ je vpisan v razvid medijev, ki ga
vodi Ministrstvo za kulturo RS.

Fotografija z naslovnice:

Brata Igor in Zoran Sivonjič na
obmorski obnovitveni rehabilitaciji v
Domu dva topola v Izoli.



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Barve neodvisnega življenja v aktivnem socialnem udejstvovanju

V ospredju tokrat predstavljamo univerzitetno diplomirano socialno delavko Tadejo Virant. Za intervju smo jo zaprosili, ker je letos spomladi postala članica društvenega upravnega odbora v novi sestavi. Tadeja, sicer tudi sama članica društva distrofikov, trenutno opravlja pripravništvo na Centru za socialno delo Moste v Ljubljani. Do tega jo je pripeljala želja po samostojnosti in ustvarjalnem delu, predvsem pa po razvijanju svojih lastnih sposobnosti v običajnem delovnem okolju. Sprejela je velik izziv, saj se vsak dan vozi v Ljubljano iz oddaljene vasice pri Grosuplju. Z bralci MAŽ-a je bila pripravljena deliti drobce svoje osebne življenjske zgodbe.



Tadeja v svojem delovnem okolju.

Kako bi se sama predstavila tistim, ki vas sploh ne poznajo?

To je težko vprašanje... V bistvu rada spoznavam nove ljudi, tako bi dala vsakemu, ki želi izvedeti kaj več o meni, možnost, da preživi nekaj časa v moji družbi, me spozna in si ustvari lastno mnenje o meni.

Imate kakšne skrite hobije, talente, kaj rada počnete v prostem času?

Prosti čas najraje preživim v družbi prijateljev in družine. Ob današnjem tempu življenja mi je to najpomembnejše.

Prav tako rada preberem kako dobro knjigo ali si pogledam kak film. Zelo uživam tudi v ročnih spretnostih, zato izdelujem voščilnice, gobeline, poskusila sem se tudi že v štrikanju oz. pletenju. Prav zaradi želje po širjenju socialne mreže, pridobivanju izkušenj in razvijanju novih idej, sem se letos tudi priključila turističnemu društvu v svojem kraju. K sodelovanju so me povabili pred kratkim, tako, da še nisem dobila posebne zadolžitve. Se pa od mene pričakuje predvsem sodelovanje pri kreiranju novih idej glede podeželskega turizma, pomoč pri administraciji in sodelovanju na sejah...

Poklicno se uvajate v poklic socialne delavke. Kaj vas je pripeljalo do odločitve za tak študij?

Moje želje o poklicu so se tekom srednje šole zelo spreminjale. Razpeta sem bila med več področji, ki so me zanimala, in sicer pravo, psihologija, sociologija ter predvsem delo z ljudmi. Ko se začela intenzivneje razmišljati o bodočem poklicu in raziskovati študijske programe, sem ugotovila, da socialno delo združuje vsa ta področja.



S potepanja v lepem okolju.

Ves čas pa me je vodila tudi želja po pomoči ljudem. Sama sem namreč vse življenje odvisna od tuje, predvsem fizične pomoči, in s tem poklicem, lahko pomoč, sicer v drugačni obliki, ampak vseeno, vračam »človeštvu«.

Vam je kdaj žal za brezskrbnimi študentskimi leti?

Moja študentska leta niso bila tako daleč nazaj, pa vendar se resnično kdaj zamislim, da sem bila takrat mnogo bolj brezskrbna kot sedaj. Vendar je življenje nepredvidljivo, čas teče in sama skušam morebitne skrbi dojemati kot postojanke do prave poti, ki vodi do uresničitve zelenih ciljev.

Kje vidite svojo največjo vlogo kot socialna delavka?

Ker se z vsemi področji dela še sploh nisem srečala oz. se v njih še nisem preizkusila, je to težko reči. Glede na dosedanje izkušnje, pa lahko rečem, da me veseli predvsem delo z družinami, invalidi in starejšimi. To so tudi skupine ljudi, ki glede na trenutne razmere v družbi, prvenstveno potrebujejo podporo.



Podelitev diplome.

Kako ste si uredili pripravništvo, saj je po mojih informacijah to kar težko. Vam je uspelo - je bila to nova pot?

V okviru pravice do zaposlitvene rehabilitacije opravljam usposabljanje



Tadeja na ustanovni seji upravnega odbora društva v novi sestavi.

na delovnem mestu. Glede na to, da se na mojem delovnem mestu trudimo, da bi se čim bolj naučila veščin in znanj socialnega delavca, s sodelavci to vseeno imenujemo kar pripravništvo. Res je, od leta 2013 razpisanih mest za pripravništvo v socialni ni, tako da je praktično nemogoče priti na trg delovne sile. V tem primeru torej lahko rečem, da imam srečo, ker sem invalid, saj drugače ne bi dobila priložnosti za tovrstno usposabljanje. Tako sem dobila priložnost, da si nabere delovnih izkušenj in izpolnim pogoj za opravljanje strokovnega izpita, ki je nujen za nadaljnje delo na področju socialnega varstva.

Kakšno je vaše videnje sistema invalidskega varstva v Sloveniji?

Če pogledam skozi celotno moje življenje, lahko rečem, da je v teh letih do nekaj pozitivnih sprememb vsekakor prišlo. Kljub temu, pa bo potrebnih še mnogo bitk, da bomo lahko zaživel neodvisno, samostojno. To je po mojem mnenju tisto, k čemer trenutno najbolj stremimo vsi. Čeprav država meni, da nam z raznimi socialnimi transferji omogoča dostojno življenje, je to le metanje peska v oči. Prvi korak, ki bo obrnil stvari na bolje, je po mojem mnenju oblikovanje zakona o osebni asistenci, ki ga v tem trenutku vsi najbolj pričakujemo.

Ste morda med študijem vseeno pridobili že kaj delovnih izkušenj ali je pripravništvo za vas povsem nov začetek?

Vsa štiri leta študija smo seveda imeli obvezno študijsko prakso. Prvi dve leti je to potekalo v obliki prostovoljnega dela, in sicer kot druženje z uporabniki. V teh dveh letih sem pridobila izkušnje dela z otroki in starimi (delala sem v osnovni šoli in v domu starejših občanov). V naslednjih dveh letih pa smo imeli strnjeno enomesečno prakso. Takrat pa sem delala v CUDV Draga, kjer sem spoznala delo v zavodu.

Vse moje dosedanje izkušnje so mi v prvi vrsti pomagale razviti nek vzorec, kako, predvsem komunikacijsko, pristopiti k različnim profilom uporabnikov. Poleg tega sem spoznala različne svetove oziroma načine življenja ter se s tem od blizu seznanila s težavami oz. problemi ljudi, kar mi je omogočilo, da sem lahko še bolj razvila zmožnost empatije, ki je v našem poklicu zelo pomembna. Prav tako sem v grobem (saj menim, da je praktičnega dela skozi celoten čas študija absolutno premalo) lahko spoznala, kako teorija deluje v praksi.

Če se dotakneva vaše vloge v upravnem odboru – kaj vas je napeljalo, da ste sprejeli to vlogo?

Predvsem želja po tem, da se še bolj angažiram na področju, ki se dotika tudi mojega poklica. Vesela sem bila, da je g. Šuštaršič mnenja, da je potrebno dati priložnost tudi mlajšim, saj mislim, da mi morda vidimo zadeve z drugačne perspektive.

S to vlogo se seveda šele seznanjam, težko tudi rečem, kaj mi bo prinesla, vendar bom poskušala iz te izkušnje odnesti le najboljše. Kolege distrofike

bi rada spodbudila k jasnemu izražanju stališč, saj je zame tudi vsaka kritika lahko konstruktivna. Če hočemo v teh časih delati dobro, se moramo po mojem veliko pogovarjati med seboj in se skupaj dogovarjati, saj le tako lahko morebitne drugačne poglede sproti usklajujemo. Vsak izmed nas mora imeti možnost izražanja svojega mnenja, hkrati pa se moramo zavedati, da nam lahko uspe le, če bomo povezani!

Kje lahko vi osebno največ doprinesete distrofikom?

Vsakdo se lahko obrne name, če ima kakršno koli vprašanje glede sociale ali pa če samo potrebuje nekoga za klepet. Predvsem pa mislim, da sem oseba, ki poskuša vsakogar usmeriti v pozitivno razmišljanje in to je tisto, kar vsakemu, slej ko prej, odpre vsaka vrata, skozi katera želi.

Kakšen vtis je na vas pustilo letošnje srečanje Evropskega združenja distrofikov, krajše EAMDA-e, ki ste se je v okviru delegacije Društva distrofikov Slovenije udeležili prvič? Kaj menite o povezovanju z distrofiki iz drugih držav?

To je bila res zelo pozitivna izkušnja. Ne le, da se seznaniš z mnogimi

novimi spoznanji oz. pristopi tako na zdravstvenem kot na socialnem področju, temveč je bistveno tudi to, da spoznaš nove ljudi, tudi iz tujih držav, s katerimi si izmenjaš različne življenjske izkušnje in sklepaš nova prijateljstva. Glede na to, da smo bili v tujini, pa smo seveda imeli možnost, da smo nekoliko spoznali drugo kulturo in utrip mesta.

Najbolj zanimiv pa mi je bil seveda socialen del predavanj, kjer so bili po državah (Hrvaška, Slovenija, Srbija, BiH, Bolgarija) predstavljeni modeli oz. organizacija pomoči za neodvisno oz. samostojnejše življenje ljudi z živčno-mišičnimi obolenji.

Tudi sami imate eno od oblik distrofije. Kakšen je bil vaš prvi stik z društvom?

Sama imam spinalno mišično atrofijo. Svojih prvih stikov z društvom pa se pravzaprav ne spomnim, saj sem bila stara komaj nekaj let, ko so me vanj vključili starši. Bolj se spominjam prvih obmorskih obnovitvenih rehabilitacij, ko sem z zanimanjem občudovala tiste, ki so že imeli električne invalidske vozičke. Že takrat sem ugotovila, koliko več samostojnosti ti prinese takšen voziček in da ti je neke vrste nadomestek za »nedelujoče« noge.



Tadeja v bazenu plaže Doma dva topola.

Kdaj ste se potem prvič udeležili rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli in kaj vam ta program, ki se redno izvaja ob morju, osebno pomeni?

Rehabilitacije sem se prvič udeležila, ko sem imela kakih pet let. Takrat je bil Dom dva topola mnogo manj urejen kot danes, vendar ga imam, predvsem zaradi toplih, prijaznih ljudi, ki so tam takrat delali, v izredno lepem spominu.

Menim da je program obnovitvene rehabilitacije izredno pomemben za ohranjanje našega zdravja. Terapije, ki



Med ostalimi udeleženci socialnega dela EAMDA-e.



Utrinek z beograjskih ulic.

so nam na voljo, morski zrak in voda nam omogočajo, da vsaj enkrat letno intenzivno delamo na fizični kondiciji. Neprecenljivo vrednost pa ima ta društveni socialni program tudi zaradi spoznavanja ljudi s podobnimi življenjskimi zgodbami. Z mnogimi smo v teh letih stkali precej tesna prijateljstva in se vsako leto veselimo ponovnega druženja.

Imate kakšen poseben utrinek iz otroštva, ki bi ga podelili z bralci?

Moji spomini na otroštvo so zelo lepi in jih tudi skupaj s prijatelji večkrat radi obujemo. Vsa prijateljstva iz zgodnjega otroštva smo namreč ohranili do danes. Glede na to, da živimo na vasi, smo že v otroštvu prijatelji skoraj ves čas preživeli skupaj. Moja invalidnost nas pri igri ni ovirala, našli smo načine, da sem se tudi jaz lahko vključevala vanjo. Ker sem imela sprva navaden invalidski voziček, so me naokoli vozili prijatelji in nemalokrat se je zgodilo, da so me zapeljali čez kako oviro, ponavadi luknjo, ki je bila vzrok za moj padec z vozička. Na srečo sem jo vedno odnesla zgolj s kako prasko ali odrgnino.

Ste med šolanjem ves čas bivali doma ali v Kamniku? Kakšni so vaši spomini na to obdobje?

Ves čas šolanja sem živela doma in bila vključena v šole v domačem kraju. Za to sem izredno hvaležna svojima staršema, ki sta mi s tem dala možnost, da nisem imela težav pri vključevanju med vrstnike. Z mnogimi imamo stike še danes. Nikoli nisem bila na račun invalidnosti izločena iz skupine, saj sem vedno vsem povedala o sebi vse, kar jih je zanimalo. To mislim, da je tudi najpomembnejše pri razbijanju tabujev, ki so največkrat vzrok diskriminacije.

Nam lahko razkrijete vaše poklicne cilje?

Prvi in glavni cilj v tem trenutku je zame opravljanje strokovnega izpita iz socialnega varstva. Vsekakor si želim delovnega mesta, ki bo povezan z delom z ljudmi, z mojim poklicem. Rada bi si nabrala čim več delovnih izkušenj, ki bi mi kar najbolj pomagale, da morada nekoč ustanovim svoje socialno podjetje.

Od kod črpate največ motivacije?

Največ motivacije mi da iskanje mojega poslanstva. Menim, da je vsakemu človeku dano življenje z nekim namenom. Pri tem mi je v pomoč pozitivna naravnost, saj verjamem v »zakon privlačnosti«, ki pravi, da pozitivno privlači pozitivno in negativno privlači negativno. In verjemite, veliko lažje ti je, če si sposoben videti napol poln kozarec. ;)

Lepo povedano. Bi za konec morda še kaj sporočili bralcem MAŽ-a?

Pomembno je, da se ljudje začnemo zavedati predvsem nepričakovanih pozitivnih obratov v življenju. Čeprav se nam zdijo kot čudeži, smo jih ustvarili sami s svojimi dejanji, mislimi in prepričanji. Sami namreč izbiramo kaj bomo počeli in kako bomo to počeli. Zakaj torej stvari ne bi počeli s pozitivno energijo? Bodimo drzni in odločni ter si upajmo!

■ Vesna Veingerl

Izvedba vsakoletne skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije za distrofike

Kratek razgovor z Darinko Zagoršek, organizatorko poslovanja v Domu dva topola Izola, o praktični izvedbi skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije, pri kateri odigrava dobra poslovna organizacija bistveno vlogo.

Darinka, večina bralcev MAŽ-a rada sliši besedno zvezo »skupinska obnovitvena rehabilitacija«, saj jim to obdobje predstavlja možnost aktivnega preživljanja prostega časa, menjavo okolja, skrb za zdravje, pridobivanje socialnih veščin ipd. Izvedbo rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli je za vse zaposlene izjemno zahteven projekt. Bi nam bili pripravljeni kaj več povedati o vaši vlogi pri tem?

Izvedba same rehabilitacije distrofikov je dejansko zelo pomemben vidik sodelovanja med Domom dva topola in Društvom distrofikov Slovenije, pod okriljem katerega tudi izvajamo ta poseben socialni program. Moram povedati, da moja vloga organizatorke poslovanja zajema celega človeka. Svoje službe preprosto ne morem enačiti z osemurnim delavnikom, imam pa to srečo, da dejansko opravljam delo, ki ga imam rada. Z mnogimi rehabilitanti

so se v teh letih spletle posebne vezi, družimo se tudi kot prijatelji, kajti za mnoge distrofike predstavlja Dom dva topola v Izoli še vedno »drugi dom«, kjer se počutijo sprejete, je za njih primerno poskrbljeno, si v času rehabilitacije naberejo nove kondicije in se s spremembo okolja ter medsebojnim druženjem odpočijejo od vsakdanjih skrbi. Sama se s pomočjo vseh zaposlenih v domu trudim, da bi ljudje, ki pridejo k nam, občutili to domačnost in bi se v času bivanja v domu res prijetno počutili.

V Domu dva topola, ki je sicer invalidsko podjetje, je zaposlenih tudi nekaj distrofikov, a vseeno premalo, da bi lahko sami poskrbeli za vse rehabilitante. Kako vso to izvedbo sploh zmorete?

Strinjam se, da je izvedba res zelo zahteven proces, a če svoje delo opravljaš

z veliko volje in s pozitivnim pristopom, uspeš premostiti tudi najhujše ovire. V času poletne sezone z nami seveda sodelujejo tudi sezonski delavci, zaposleni po različnih programih usposabljanja v sodelovanju z Zavodom za zaposlovanje, veliko pa imamo tudi študentov na praksi. V sodelovanju s centri za socialno delo pri nas včasih posamezniki opravljajo družbeno koristno delo kot pomožni delavci pri zunanjem vzdrževanju. Omogočamo tudi zaposlitveno rehabilitacijo na delovnem mestu različnim invalidom, ki so sicer nezaposleni in tako pridobivajo izkušnje ter tudi preizkušajo svojo delazmožnost. Tako da je paleta različnih oblik sodelovanja z drugimi institucijami kar široka. Moja naloga je seveda spremljati vsa področja, ki so kakorkoli povezana z delovanjem doma, zato se čutim odgovorna za poslovanje in seveda rehabilitante ter ostale goste.

Marsikdo izmed članov nima možnosti, da bi se v Izolo pripeljal samostojno. Kako pa rešujete takšne zadeve, posebej če kdo vendarle med rehabilitacijo potrebuje prevoz, pa ga sam nima?

Mnogo članov društva distrofikov samih ne vozi avtomobila, zato so v skladu s svojimi potrebami vključeni v izvajanje društvenega posebnega socialnega programa prevozi. Koordinatorji prevozov v Ljubljani in Mariboru redno usklajujejo termine prihodov in odhodov v Izolo in komunicirajo z uporabniki. Če pa kdaj v obdobju rehabilitacije potrebujemo



Prenovljena recepcija doma.

kakšno nadomestno vožnjo, uporabimo tudi domsko kombinirano vozilo (kombi), ki ga imamo na obali.

Najbrž je včasih zelo težko zadovoljiti vsem in upoštevati številne potrebe distrofikov?

Ker imam ljudi rada, mi je z njimi delati v veselje. V okviru danih možnosti se ves čas trudim zadovoljiti njihove želje in potrebe. Usmerjena sem predvsem k praktičnim rešitvam problemov, zato se mi je najtežje soočiti s situacijo, ko ima rehabilitant hitro napredujočo obliko obolenja. Svojci se namreč zaradi šoka, ki so mu izpostavljeni nenadoma in ki nedvomno izrazito vpliva na spremembe v njihovem vsakdanjem življenju, s tem najtežje spoprimejo. Še posebej je težko, če se to zgodi mladim, delavno aktivnim ljudem. Stiske ljudi, posebej še kadar nimajo dovolj informacij, so izredno hude, zato že pogovor in dodatne informacije iz naših izkušenj, lahko ublažijo situacijo. Zdi se mi, da je mnogo lažje, kadar mišična moč usiha počasi, ljudje takšne spremembe lažje sprejemajo, saj se lažje nanje pripravijo in s tem ustrezno prilagodijo svoje življenje. Velikokrat ne pomaga drugega, kakor da na neprijetne življenjske okoliščine pogledamo s čim bolj svetle plati in mislim, da je to tisto, k čemur smo vsi zaposleni v domu tudi naravnani. Z dobro voljo in pozitivnostjo ter z medsebojnim sodelovanjem ublažimo tudi različne poglede in navedemo zadovoljive rešitve za vse.

Veliko vlogo pri izvedbi rehabilitacije odigra tudi vloga fizioterapije. Kako pridobiti dobro fizioterapevtko, glede na to, da so oblike mišičnih obolenj precej zahtevno področje?

Mišična in živčno-mišična obolenja so res specifična, zato ni vseeno, kdo izvaja fizioterapijo z distrofiki. Vesela sem, da imamo v okviru Doma dva topola dobro strokovno jedro. Nastajalo in razvijalo se je skozi dolga leta izkušenj in dodatnih izobraževanj, sedaj pa se znanje prenaša na mlajše, sicer manj izkušene, ampak zelo željne znanja. S tem se dviga nivo uspešne in kvalitetne izvedbe fizioterapije. Na ta način si prizadevamo, da vključujemo mlade ljudi,



V Domu dva topola deluje dobro strokovno jedro fizioterapevtov.

ki so se pripravljene dodatno izobraževati in ki jim delo z distrofiki predstavlja izziv. V vsaki skupini rehabilitantov imamo tudi pregled pri zdravniku specialista z Univerzitetnega inštituta RS za rehabilitacijo-Soča v Ljubljani. Z nami sodeluje več visoko strokovno usposobljenih zdravnikov, s katerimi se lahko fizioterapevti ves čas tudi posvetujejo, predvsem če se v samem poteku fizioterapije pokažejo kakšne težave.

Po potrebi organizirate tudi dietno prehrano. Prenova jedilnice je omogočila, da lahko dom sprejema skupine tudi ob deževnem vremenu in prav gotovo predstavlja velik korak naprej v zagotavljanju boljšega počutja rehabilitantov. Kako je delo v kuhinji organizirano?

Na obmorsko obnovitveno skupinsko rehabilitacijo prihajajo tudi ljudje, ki nimajo samo težav z gibanjem, ampak se ob distrofiji spopadajo še s celim kupom ostalih zdravstvenih težav; so na primer diabetiki, želodčni bolniki, nekateri zaradi nezmožnosti požiranja potrebujejo pasirano hrano, vse več pa je tudi ljudi, ki se odločajo za vegetarijansko ali vegansko prehrano. V domu se trudimo upoštevati vse izražene potrebe, zato temu primerno tedensko prilagajamo dietni jedilnik. Pomembno pa je tudi, da imamo v jedilnici ves čas na razpolago usposobljeno

osebje, ki po potrebi nudi pomoč rehabilitantom, saj si mnogi ne morejo sami prinesiti skodelice k mizi, narezati mesa in podobno. V tem primeru na nevsiljiv način osebi, ki potrebuje pomoč, tudi ustrezno pomagamo.

Na rehabilitacijo prihajajo zelo različni ljudje. Eni so člani društva distrofikov že vrsto let, nekateri se z društvom sploh še niso srečali in se šele seznanjajo s svojim obolenjem. Vem, da ste si v teh letih nabrali veliko izkušenj in na podlagi teh vaših izkušenj me zanima, kaj se vam zdi največja pridobitev za katerega koli človeka, ki se udeleži rehabilitacije v Domu dva topola?

Dom dva topola v Izoli je popolnoma prilagojen za gibanje, tako da se lahko uporabniki invalidskih vozičkov znotraj doma in po prilagojeni plaži neovirano gibljejo. Uporabnikom invalidskih vozičkov je prijazno tudi mesto Izola, kar jim poveča občutek svobode. Dom nudi vsem invalidom pogoje za kakovostno in kvalitetno bivanje, saj je za njih ves čas poskrbljeno v skladu z njihovimi potrebami po fizični pomoči drugega človeka. To je poleg medicinskega in socialnega dela rehabilitacije zagotovo dodana vrednost in pomembno je vse skupaj. V domu si namreč ljudje izmenjujejo informacije, se spoznavaajo med sabo in drug drugemu pomagajo z nasveti iz lastnih izkušenj, med njimi pa se pogosto stekajo tudi dolgotrajne prijateljske vezi. Z vidika socializacije in izmenjave izkušenj je to vsekakor pomemben dodatni element programa obmorske obnovitvene rehabilitacije.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Živahno družabno dogajanje v času poletne sezone je pomemben vidik socialne rehabilitacije.

87-letni članici Društva distrofikov Slovenije aktivni tudi v času svoje rehabilitacije

Zadnje oktobrske skupine sta se rehabilitacije udeležili tudi vedno nasmejani gospe, Inge Šarler in Marica Balant. Opazili smo ju, ker sta druga drugi na poseben, skoraj neopazen način, v veliko pomoč. Inge je morda za nianso bolj zgovorna kot skromna Marica in najbrž sta tudi zato tako dober tandem. Kljub njuni zaposlenosti s fizioterapijami in hobiji, sta pristali na kratek intervju za revijo MAŽ.

Gospe, bi se nam najprej predstavili? Od kod prihajata?

Inge: Prihajam iz Maribora. Imam sina, s katerim sva kljub temu, da živi v Ljubljani, izredno navezana drug na drugega. Sin lepo skrbi zame in včasih se odpeljemo tudi na izlet na vikend, ki ga je pred smrtjo uredil mož. Mož mi je umrl in brez prevoza ne morem tja. Živim v drugem nadstropju starejšega stanovanjskega bloka in stopnice so zame vedno težje premagljive. Vesela sem, da imam balkon in se lahko »prezračim« in nadiham svežega zraka. Ven namreč skorajda več ne hodim. Uspela sem se dogovoriti s poštarjem, da mi časopis in pošto dostavi kar do vrat, prej sem pa veliko let sama hodila do nabiralnika v pritličju.

Marica: Mi pa imamo hišo v Šmartnem pri Slovenj Gradcu...

Inge (skoči v besedo): Prekrasno hišo imajo, sem bila že neštetokrat pri njej na obisku, večinoma smo se ustavili v Slovenj Gradcu z društvenim prevozom. Vse zavese je sama nakvačkala, tako da je res nekaj posebnega.

Saj h kvačkanju se bomo še vrnili. Gospa Marica, povejte prosim še kaj več o sebi.

Marica (nadaljuje): Živim skupaj s hčerko v hiši. Nedaleč stran je tudi zetova hiša, pa tudi moja sestra je tam. Smo na podeželju, odraščala sem v kmečkem okolju, kjer je bilo vedno treba veliko



Marica in Inge v parku Doma dva topola.

delati. Včasih smo imeli na kmetiji le roke, drugega ni bilo. Bolečine sem vedno pripisovala utrujenosti, dokler me ni pred približno osemnajstimi leti doletela visoka telesna temperatura ter tako slabo počutje, da sem morala v bolnišnico. Takrat so mi postavili diagnozo, zaradi katere sem več let jemala kortikosteroid Medrol.

Ampak obe delujeta še vedno tako mladostni in polni energije, da sta po mojem mnenju lahko zgled marsikateremu iz mlajše generacije.

Marica: Leta so tako hitro minila, da človek še sam verjeti ne more. Zdaj

me najbolj skrbi, da me ne bi zadela kakšna kap.

Inge: Let, ki so tukaj, ne moreva zanikati. Pri meni gre zdaj vse zelo počasi (se nasmehne). A na splošno je moje življenje še kar dobro. Vedno moraš razmišljati pozitivno!

Se že dolgo udeležujeta obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli?

Inge: Odkar so nama postavili diagnozo, sva članici društva distrofikov. Dom dva topola pa sama obiskujem že 25 let, zadnja tri leta približno si z Marico deliva tudi sobo.

Marica (prikima): Prej nisva bili vedno skupaj.

Kako pa v času rehabilitacije najraje preživljata svoj prosti čas?

Inge: Ob lepem vremenu najraje pose-
dava v parku doma. Tam je tako lepo,
prijia morski zrak, mogočna drevesa,
posedanje na soncu. Do morja si sami
več ne upava, prej pa sva radi hodili na
plavanje v bazen.

Marica: Zelo rada kvačkam. Drugega
skoraj zaradi obolenja ne morem
več početi, kvačkam pa tudi doma.
Naredila sem ogromno posteljnih
pregrinjal in odej za svoje domače.
Razparala sem stare puloverje, volno
predelala in izdelala pregrinjala (*pri
tem se nagajivo nasmeji*). Prirejali smo
tudi tekmovanja iz narejenih ročnih
del. Prej, ko sem bila še bolj pri zdravju,



Marica s svojim ročnim izdelkom.

smo hodili na rehabilitaciji tudi plesati
v hotel Delfin. Peljali so nas s kombijem
in je bilo prav veselo!

Gospa Marica, kako dolgo že kvačkate?

Marica: Kvačkam že od osnovne šole
naprej. Takrat sem se naučila in učiteljica
ni mogla prehvaliti mojega izdelka.
Tako sem dobila veselje in v tem uživa-
vam še danes.

Inge: Občudujem jo, da ima še tako
dobre oči.

Kaj pa sicer še radi počneta doma?

Inge: Tudi berem po malem. Vsak dan
po zajtrku prelistam Večer, med knji-
gami pa me je v zadnjem času navdu-
šila tista z naslovom »Ti povem še eno
zgodbo«, saj je polna življenjskih mo-
drosti. Pisal jo je pisatelj, ki že nekaj
desetletij opravlja psihoterapevtsko
dejavnost. Drugače pa berem bolj »po
obrokih«, saj me že malo izdajajo oči.

Moram pa povedati, da sem včasih zelo
rada pekla vse mogoče sladice, ker so v
moji družini zelo sladkosnedi (*toplo se
nasmeji*).

**Se mi je kar zdelo, da vaju zanima
veliko stvari. Ko smo se dogovarjali
za ta intervju, sta se mi zdeli izredno
zaposleni gospe. Nič vama ne uide,
imam prav, če rečem, da v življenju
znata zares uživati?**

Inge: Ja no, doma se, kot rečeno, držim
bolj v stanovanju. Zadovoljna sem,
da je blok, v katerem živim, obdan

z zelenjem in da mi je pozimi toplo.
Strah me je hoje po stopnicah, da me
ne bi zaneslo in bi padla, zato mora biti
takrat, ko zapustim stanovanje, vedno
nekdo z mano. Televizija pa je pri me-
ni ves čas zelo na glas (se nasmehe).
Rada imam opero in sem včasih veliko
hodila na predstave.

Marica: V življenju sem morala veliko
delati na kmetiji, zato znam marsikaj
drugače ceniti. Imam velik krog do-
mačih, ki pa so zelo zaposleni. Na dom
sem zelo navezana; imam pet vnukov.

Kaj pa vi, gospa Inge, ima vaš sin kaj otrok?

Inge: Da, tudi jaz imam dva vnuka. In
ker se ne želim preseliti k sinovi dru-
žini v Ljubljano, saj imam preveč rada
svoje okolje v Mariboru, mi je sin uredil
oskrbo na domu. Imam pomoč, ki jo
potrebujem in kadar jo potrebujem,
povezana pa sem tudi s klicnim cen-
trom za nujno pomoč v primeru, če bi
se mi kaj zgodilo.

Bi še kaj želeli sporočiti bralcem MAŽ-a?

Marica: Imam tremo in se trenutno
ničesar ne spomnim.

Inge: Spomnim se enega verza, ki
bo najbrž primeren: »če kdo ti reče žal
besedo, ne vtisni si je kar v srce, ker srce
dostikrat ne ve, kaj usta v hipu govore.«
Tako je vedno govorila moja mama.

**Zahvaljujem se vama za pogovor,
ki je poln življenjskih modrosti in
vama v imenu uredništva želim vse
najlepše.**

*Sreča je kot metulj, ki ga ne moreš ujeti.
Če pa mirno obsediš, bo sedel nate.*

Nathaniel Hawthorne

Prvič na rehabilitaciji v Domu dva topola v Izoli

Udeležence obmorske obnovitvene rehabilitacije, ki so se letos programa prvič udeležili, smo povprašali o njihovih vtisih in osebnih življenjskih izkušnjah.

NASMEH POLEPŠA DAN

Vedno dobro razpoložena zakonca Kajič smo poprosili, da z nami podelita njune vtise. Z nasmehom v očeh in s posebno radostjo, ki ju medsebojno povezuje, sta nam ustregla in nedvoumno izrazila svoje izredno navdušenje.

Anton Kajič: Prosim napišite, da me kličejo Zvone, saj me v domačem kraju kot Antona najbrž ne bi našli (*pove s toplino v očeh*). Rehabilitacije se udeležujem z ženo Majdo, ki mi je v veliko pomoč. Glede na to, da sem v tem domu prvič, ne morem prehvaliti vsega. Najbolj mi je všeč, da je vse prilagojeno za uporabnike invalidskih vozičkov. Tukaj na rehabilitaciji sem si ga imel možnost sposoditi in, ker mi mišična moč izredno peša, ugotavljam, da sem s pomočjo električnega invalidskega

vozička lahko veliko več na prostem, kot bi bil drugače.

Majda Kajič: Lahko le pritrdim, da je tu vse čudovito. Možu med drugim zelo prija morska klima, poleg tega, da je cel dom prilagojen oziroma brez ovir za gibanje z invalidskim vozičkom, pa moram pohvaliti tudi strokovno osebje. Vsi, od sobarice do kuharja in fizioterapevtk, so izredno prijazni in ustrezljivi. O **Darinki Zagoršek** sva veliko slišala že doma od znancev in ko sva jo spoznala, sva se o njeni človeški toplini lahko prepričala sama. Takoj nam je dala občutek, da sva dobrodošla, od nje vseskozi veje izredno pozitivna energija. Če bo le zdravje dopuščalo, bi se v dom rada vrnila že za novo leto, ko bo organizirano skupinsko praznovanje.



Zakonca Kajič.



Pavlica Jožef - Pepi

DAJ LJUDEM VEČ KOT PRIČAKUJEJO IN TO STORI Z VESELJEM

Zgoraj navedena misel je iz nabora lepih misli, ki jih je v času svoje prve rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli ob spremljajočem nastopu gostujočega pevskega zbora nekega večera prebiral Pavlica Jožef, ki ga mnogi poznajo z vzdevkom Pepi. Omenjeni literarni večer je pripravil povsem samoiniciativno.

Izjemno zanimiv in razgledan, večinom globoko zamišljen človek, bi o svojem bogatem življenju lahko napisal več romanov, a njegova največja vrlina, ki se je močno izrazila v obdobju njegovega bivanja v domu, je ta, da je s svojim pozitivnim zgledom skrbel za dobro voljo celotne zadnje oktobrske skupine izolskih rehabilitantov. Vsak dan je namreč dihalne

vaje v parku začel s kakšnim dobrim vicem – povedal ga je tako doživeto, da je izzval krohot s salvami smeha in lahko predvidevamo, da so se mnogi dihalnih vaj množično udeleževali tudi zaradi pričakovane prijetne popestritve.

Pepiju je rek, da je smeh pol zdravja, očitno dobro poznan. Rehabilitanti zadnje skupine so dejansko ne glede na vreme z dihalnih vaj odhajali z iskrkami smeha v očeh in z žarom na novo prejete pozitivne energije. Ob neki priložnosti mi je Pepi zaupal, da je zelo zadovoljen uporabnik društvenih programov. Pravi, da ceni dejavnosti in vsesplošno prizadevanje za aktivno življenje vseh invalidov v Društvu distrofikov Slovenije, zelo zadovoljen pa je tudi z rezultati svoje prve obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli.

Srečanje odbora za ALS na URI-Soča

Društvo distrofikov Slovenije je v okviru letnega srečanja članov odbora za ALS na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča v Ljubljani organiziralo strokovno predavanje.



Udeležba je bila mnogoštevilna. Med ostalimi se je srečanja udeležil tudi dr. Blaž Koritnik (na fotografiji sedi skrajno desno) iz Inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC v Ljubljani.

Približno leto dni je minilo, odkar je »ice bucket challenge« poimenovani dogodek osvajal svet. Deležni smo ga bili tudi v Sloveniji, kjer pa je polivanje z vodo skoraj izgubilo svoj dejanski namen. A če se vrnemo v ZDA, od koder se je ideja razširila z namenom razširjanja znanja o obolenju ALS – amiotrofični lateralni sklerozi, je bilo v tem obdobju v svetu zbranih več kot 100 milijonov evrov, ki so jih dejansko namenili za raziskovanje in zdravljenje tega okrutnega obolenja.

ALS je razmeroma redka in ena najzahtevnejših nevroloških bolezni. Potek njenega zdravljenja se pri vsakem obolelem razlikuje, prav tako se razlikuje tudi napredovanje obolenja in posledice, ki jih obolenje prinese v

vsakdanje življenje obolelega. Zato postaja skrb za obolele vse bolj kompleksno področje in ponekod v svetu se v ta namen ustanavljajo posebni centri. Od leta 2002 naprej je pri Centru za živčno-mišične bolezni na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana organizirana skrb za slovenske obolele za ALS, poteka pa pod okriljem v ta namen ustanovljene skupine za ALS.

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih svojcev s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, očno in ustrezno obravnavo bolečine ter

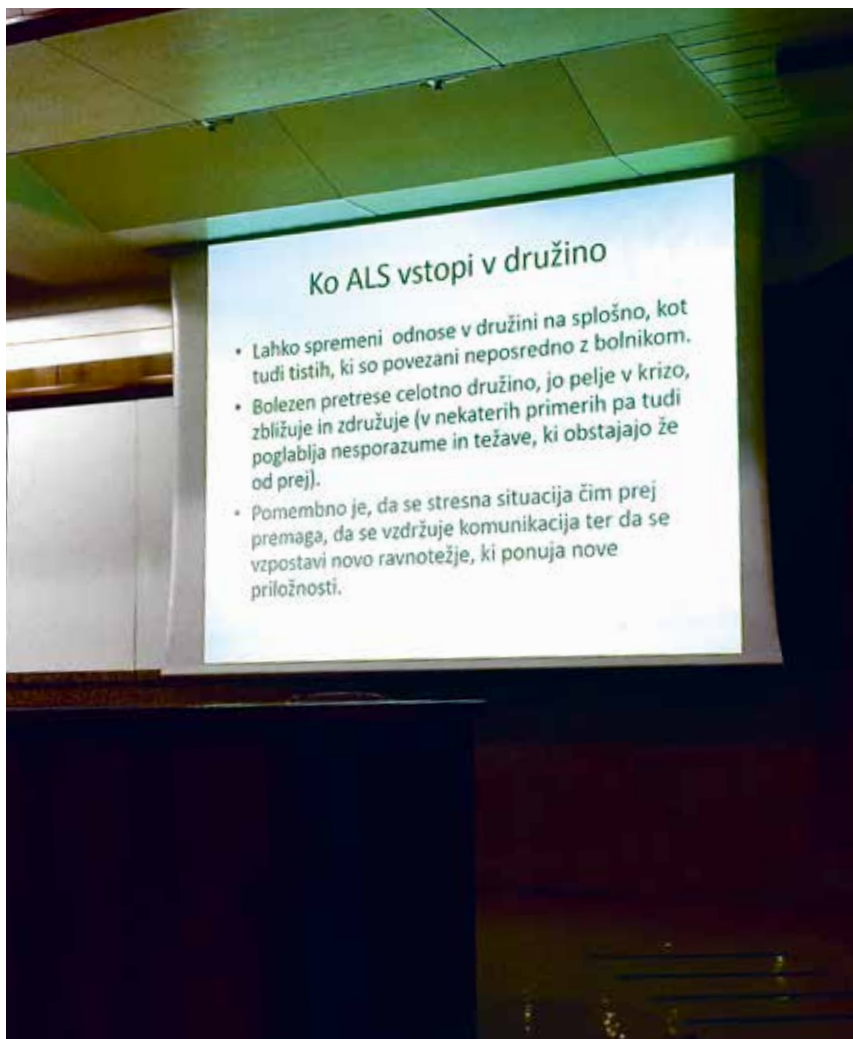
drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav.

Hkrati je zagotovitev ustrezne pomoči pacientom z napredovalnimi kroničnimi in neozdravljivimi obolenji tudi dolžnost države. Paliativna oskrba kronično obolelih predstavlja celostno obravnavo na vseh področjih življenja in s tem uresničevanje temeljne človekove pravice po izboljšanju kakovosti življenja, ki med drugim vključuje tudi podporo v najtežjih trenutkih, na primer pomoč svojcem v času žalovanja. Paliativna oskrba naj bi bila na voljo obolelim tam, kjer so nastanjeni, kar pomeni, da je to največkrat doma, v domovih za ostarele ter v bolnišnicah. Nekateri bolniki potrebujejo kompleksnejšo oskrbo v specializiranih

ustanovah Hospica. Paliativna oskrba se razlikuje od paliativne zdravstvene nege, ki jo izvaja samo medicinska sestra in od paliativne medicine, ki jo izvaja zdravnik. Temelj dobre in učinkovite paliativne oskrbe je več-disciplinaren tim, t.i. paliativni tim, ki ga sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, socialni delavec, psiholog, prostovoljci, duhovnik in svojci. Ker je tudi sama del tima, ki skrbi za obolenje z ALS v okviru Inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC v Ljubljani, je o tem predavala **mag. Stanka Ristić Kovačič**, univ. dipl. soc. del. Po končanem strokovnem predavanju se je v razpravo na obravnavano temo vključil tudi **Iztok Mrak**, univ.dipl.soc.del., ki vodi odbor za ALS v okviru društva in odgovarjal na številna vprašanja o izvajanju posebnih socialnih programov, o uveljavljanju socialnih pravic na sistemski ravni ter nekako vodil razpravo na obravnavano temo.

Po uradnem delu srečanja je sledila pogostitev ter priložnost za druženje ob izmenjavi mnenj. Dogodka so se zraven obolenih z ALS, ki so sicer člani našega društva, udeležili še njihovi svojci in prijatelji, zato je bila udeležba na tem srečanju kot vedno mnogoštevilna.

■ Pripravil: Izток Mrak



Obolenje je lahko veliko breme za družino.



Mag. Stanka Ristić Kovačič in Izток Mrak na srečanju odbora za ALS.

Zemljevid centra Ljubljane za gibalno ovirane

Ko sem novembra 2013 na mednarodnem seminarju spoznala Raluco iz Romunije, ki mi je pokazala karto za gibalno ovirane mesta Constanta, sem pomislila, da bi kaj takega potrebovali tudi v Ljubljani.

Raluca mi je sicer povedala, da je pri njihovem projektu sodelovalo ogromno ljudi, ki so pregledovali teren, merili, beležili in da je trajalo veliko časa, da so karto zaključili in izdelali. Ta podatek mi sploh ni vzel elana in odločila sem se, da bom kar sama poskusila izpeljati projekt, vendar bom zaradi velikega območja pregledala turistično in kulturno najbolj zanimiv center Ljubljane.



Avtorica prispevka Urša Tonejčec na ljubljanskem mostu.

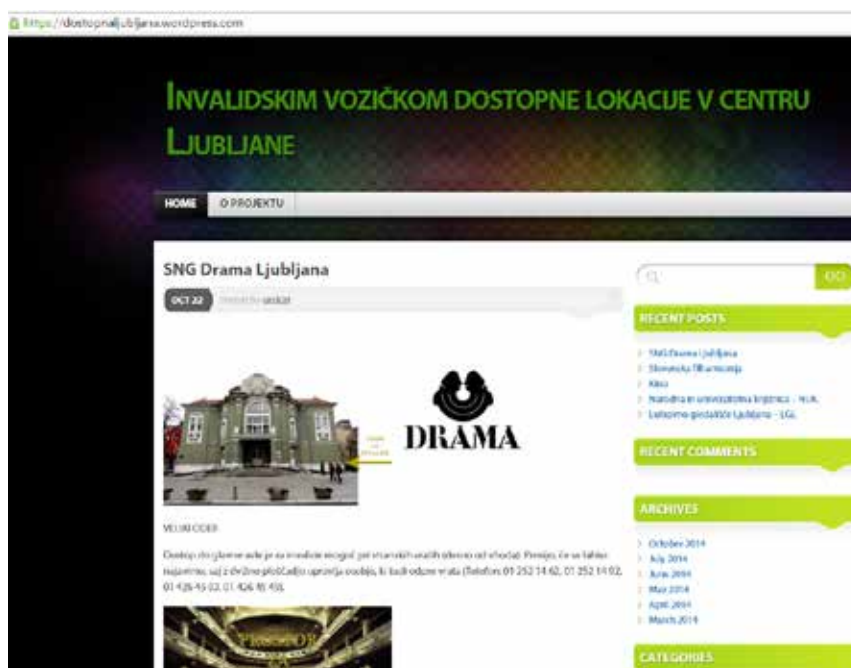
Idejo sem že imela, morala sem še poiskati pot, da bi nekako unovčila ta projekt in mogoče kaj zaslužila. Pri podjetju CenterKontura, kamor sem začela hoditi zaradi iskanja zaposlitve, smo našli možnost, da bi projekt opravila kot zaposlitveno rehabilitacijo pri Društvu distrofikov Slovenije. Super! Tea Č. Pušnjak je postala moja mentorica, h kateri sem se vsak dan hodila podpisovati za evidenco, delo sem namreč opravljala od doma. Potrebovala pa sem še izvajalca oziroma nekoga, ki bo iz mojih podatkov lahko izdelal zemljevid, torej bo imel potrebno tehnično znanje in orodje za izdelavo tiskanega zemljevida. Partnerje sem našla na Geodetskem

inštitutu Slovenije, kjer so bili takoj za izvedbo ideje, imeli pa so tudi izkušnjo s podobnim projektom, saj so pred nekaj leti izdelali karto Maribora za gibalno ovirane. Skupaj smo naredili plan preiskovanja, napotili so me pa tudi na sejo SOAKO-a (Svet za odstranjevanje arhitektonskih in komunikacijskih ovir), kjer sem idejo uspešno predstavila in dobila finančno podporo Mestne občine Ljubljana, ki je krila izdelavo in tisk 3000 izvodov zemljevida.

Moji delavniki so potekali sledeče. Najprej sem določila področje raziskovanja, nato sem poslala e-maile ali sem poklicala ter se dogovorila za obisk lokacije, na kateri sem preverila dostopnost. Na začetku sem se še iskala, nisem si znala biti dovolj strog šef, zato sem veliko časa posvetila pregledovanju mogoče manj pomembnih objektov, npr. bankomatov, ki jih na

karti sploh ni. Počasi sem našla ritem, začela sem pisati tudi blog, na katerem se nahaja dosti uporabnih informacij (<https://dostopnalljubljana.wordpress.com/>). Dela je bilo precej, najprej sem po sklopih pregledala nastanitvene kapacitete, javne sanitarije, parkirišča, bankomate, kulturne in javne ustanove, proti koncu pa je bilo delo predvsem terensko, kajti pregledovala sem, kako dostopni in prehodni so lokali. Spomnim se 30. decembra, ko je bil tak mraz, da se mi je »zanohtalo« po parih minutah na prostem, vendar sem se dogovorila za ogled nekega objekta in sem morala kljub zmrzali na teren.

Podatke sem počasi zbrala, na koncu sem morala še prevoziti celotno območje in določiti varno pot, kjer se lahko varno in po pravilih udeležujemo prometa kot pešci (na nekaterih lokacijah se je namreč mogoče peljati le po



Dostopna Ljubljana.

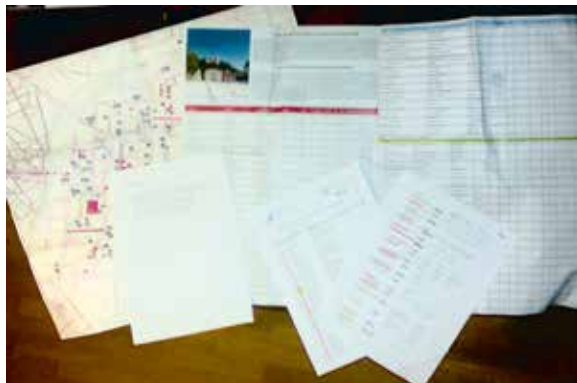
kolesarski stezi, saj je pločnik dvignjen in brez klančine, in podobno). Ko je bilo vse popisano in oddano, smo morali dobiti še fotografije, ki bodo uporabljene na naslovnici tiskane karte. S kolegico Nastijo sva se v ta namen parkrat odpravili v center na foto-pohod, enkrat celo ob 6. uri zjutraj, ko še kave ne moreš dobiti, saj so lokal še zaprti. Takrat je idealna svetloba za fotografiranje in hvala za pomoč, Nastija!

Karta je končno natisnjena, dobiti se jo bo

dalo v TIC-u pri Tromostovju, verjetno pa bo na voljo tudi na društvih. Na Geodetskem inštitutu pa so v istem sklopu izdelali še spletno karto, a se še dogovarjajo, na katerem spletnem

mestu bo objavljena. Za podatke in njihovo sprotno posodabljanje pa bom skrbela kar jaz.

■ Urša Tonejec



Delovni postopek.



Zemljevid

Spletni portal www.pridem.si

En lep in prazničen pozdrav moji novi skupnosti (recimo, sem namreč član Zveze paraplegikov; sicer sem vam pa zelo hvaležen, da sem se lahko prvič po poškodbi skopal v morju na vaši plaži v Izoli!), vsem članom Društva distrofikov, še z moje strani!

Poškodba je podobno kot vsem vam mišična distrofija, tudi meni prinesla obilo sprememb v življenje. Sedaj se vozim in več ne hodim, včasih sem bil najvišji v družbi in še bi lahko našteval. A očitno je prišel čas za spremembe.

Že na Soči sem se prvič srečal s pojmom, vsem nam tako ljubim – *dostopnost*. Hecno, kako sploh nisi pozoren, če ima nek lokal stopnico pred vhodom. Pa si bil tam že stokrat! Ko si pa enkrat na vozu... Pa je to še kako važno! Začelo se je s popoldanskimi izhodi oz. pobegi iz Soče, ko sva s partnerko tuhtala, kam sploh še lahko prideva. In nastala je ideja, da bi bilo fino imeti nek spletni portal, ki bi zbral vse nam dostopne lokacije na enem mestu. Da bi si preprosto pogledal, kam lahko greš jest, se zabavat, na počitnice, ali zgolj poiskal najbližje urejene sanitarije in parkirišče, ko si v kakem novem kraju.

Ugotovil sem, da nič podobnega – vsaj ne tako, kot bi jaz želel – pri nas še ne obstaja. Raziskoval sem naprej, se menil z različnimi institucijami in

posamezniki, naletel na zelo pozitivne povratne informacije, se povezal s programerji,... In tako vam lahko vsi skupaj končno predstavimo Prvi slovenski spletni imenik dostopnih točk – WWW.PRIDEM.SI!!!

Želeli smo narediti karseda preprost, jasen in funkcionalen iskalnik. Tudi pri simbolih lahko vidite, da je vse opisano s točno določenimi kriteriji. Ponudniki na strani so sami označili te simbole in jamčijo za njih.

S pomočjo iskalnika lahko na preprost način poiščete dostopne dejavnosti in/ali kraje, ki vas zanimajo. Dejavnost ali kraj lahko poklikate ali vtipkate. Pri kliku na Napredni iskalnik pa lahko iščete dejavnosti po regijah, v svoji okolici (kar pride zelo prav, ko ste nekje prvič!) ali pa iščete tudi po simbolih, npr. za invalidski wc.

Na strani lahko najdete še:

- konsolidirane akcijske ponudbe naših trgovin z medicinsko-tehničnimi pripomočki in podobnih, skupaj z



vašimi malimi oglasi (npr. za avto, voziček, dvigalo, stojko, itd.),

- razne novice, predvsem s področja raziskav poškodb in bolezni hrbtenjače, kdaj kasneje načrtujemo tudi blog.

Baza seveda še ni dokončna, da bi resnično zbrali vse, kar je dostopnega pri nas, bomo potrebovali še nekaj časa in tudi vašega sodelovanja. Pomagajte lahko tudi tako, da pozivate lokale k prijavi, saj jim le-ta vzame zgolj nekaj minut!

Pričakujemo vaš odziv, povratne informacije, predloge, pripombe, ideje, prispevke,... Navsezadnje je to spletna stran za vse nas in jo sooblikujemo skupaj! Hvala, in... se beremo!

■ Aljoša Škaper

Medicinska tematika na letošnji EAMDA-i

V naši stalni rubriki o zdravju, se bomo tokrat navezali na medicinsko tematiko, ki je bila zajeta v okviru letnega srečanja EAMDA. EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) je sestavljena iz nacionalnih organizacij obolelih z živčno-mišičnimi boleznimi (ŽMB) iz evropskih držav. Organizira redna letna srečanja, ki so namenjena pregledu medicinskega razvoja na področju ŽMB v zadnjem obdobju, en dan pa je namenjen tudi psihosocialni problematiki bolnikov in organizacijskim problemom posameznih nacionalnih zvez, oziroma društev. Čeprav v MAŽ-u sicer o tem dogodku že obširneje poročamo, bomo na tem mestu naredili krajši medicinski povzetek.

Glede medicinskih tem je bil na tokratni konferenci bogat program s predavatelji iz Srbije, Hrvaške, Bosne, Slovenije, Italije in Poljske. V prvem sklopu predavanj so srbski strokovnjaki predstavili, kako so vzpostavili genetski register za ŽMB v Srbiji, kakšne težave so pri tem imeli, predvsem pa so poudarili velike prednosti takega registra. Zatem je **dr. Brkušanin** iz Centra za humano molekularno genetiko na Fakulteti za biologijo v Beogradu, predstavil sodobno genetsko diagnostiko ŽMB, ki jo v zadnjem obdobju izvajajo v Srbiji. V nadaljevanju sta **prof. dr. Vedrana Milić Rašić** in **dr. Stojan Perić** iz Univerzitetne nevrološke klinike Beograd predstavila obravnavo bolnikov z Duchennovo mišično distrofijo, spinalno mišično atrofijo, s hereditarnimi nevropatijami in obravnavo otrok s prirojenim miasteničnim sindromom, diagnostiko in simptomatsko obravnavo bolnikov z ramensko medenično obliko mišične distrofije ter bolnikov z miotonično distrofijo. V prvem sklopu predavanj je predavala še **dr. Olga Chambers** iz ljubljanske Fakultete za elektrotehniko, imela je zanimivo predavanje o slikanju obolelih mišic z magnetno resonanco in o računalniških modelih za obdelovanje podatkov, ki jih z magnetno resonanco pridobijo o obolelih mišicah. Zadnje predavanje v prvem sklopu je imela **prim. dr. Davorka Vranješ** iz Klinike Rebrow v Zagrebu, predavala pa



Prof. dr. Anton Zupan predava o podporni tehnologiji, ki povečuje kvaliteto življenja in socialno vključenost slehernega distrofika.

je o Pompejevi bolezni, diagnostiki in zdravljenju.

V drugem sklopu predavanj je imela zelo odmevno predavanje **prof. dr. Dragana Vujić** iz Beograda, o terapiji ŽMB z matičnimi celicami. Nazorno je predstavila situacijo predvsem pri bolnikih z ALS, ki se z velikim upanjem odločijo za tovrstno zdravljenje, dokazanih rezultatov o uspešnosti terapije pa ni, nasprotno obstajajo dokazi o škodljivosti te terapije, prikazala je podatke iz literature o številnih malignih alteracijah celic, o genetskih spremembah v celicah in drugo. Po njenem predavanju se je razvila živahna razprava. Eden od zaključkov razprave je bil, da

naj bi EAMDA kot krovna organizacija vseh nacionalnih združenj bolnikov z ŽMB, med zaključne sklepe letne generalne skupščine uvrstila tudi temo o zdravljenju z matičnimi celicami. Sklep naj se glasi, da EAMDA bolnikom z ŽMB iz cele Evrope odsvetuje zdravljenje z matičnimi celicami, ker je dokazano neuspešno in lahko celo škodljivo.

Prof. dr. Osman Sinanović iz Univerzitetne nevrološke klinike Tuzla je predaval o diagnostiki, klinični sliki in zdravljenju bolnikov z miastenijo gravis. **Dr. Anna Kostera-Pruszczyk** iz varšavske Univerzitetne nevrološke klinike pa je predavala o klinični sliki in genetiki različnih oblik spinalne



Prof. dr. Milan R. Dimitrijević in prof. dr. Osman Sinanović (od leve proti desni) v drugem delu strokovnih predavanj.

mišične atrofije. V nadaljevanju velja omeniti predavanje, v katerem je bila predstavljena sodobna obravnava bolnikov, predvsem otrok z ŽMB, v Kliničnem centru Nemo v Milanu v Italiji. Žal so v tem drugem sklopu odpadla predavanja treh slovenskih strokovnjakov za živčno mišična obolenja in sicer **prof. dr. Janeza Zidarja, doc. dr. Blaža Koritnika** in **mag. Aleša Pražnikarja**, ki se konference niso mogli udeležiti zaradi cestnih zapor ob begunski krizi.

Zadnji sklop predavanj, ki sem ga jaz vodil, je obravnaval uporabo in predvsem pomen podporne tehnologije za distrofike. V prvem predavanju je **prof. Vukčević** iz Beograda predstavil podporno tehnologijo za respiratorno obravnavo obolelih z ŽMB. Zatem sem jaz podal pregled podporne tehnologije za distrofike in pri tem prikazal vpliv podporne tehnologije na kvaliteto življenja obolelih in na njihovo socialno vključenost. V nadaljevanju je bila prikazana podporna tehnologija, ki se uporablja pri fizioterapevtski obravnavi obolelih z ŽMB, predavala je **Aleša Kloosterward** iz Doma dva topola Izola. **Dr. Mojca Debeljak** iz URI – Soča je predstavila podporno tehnologijo za multimedijo



Aleša Kloosterward iz Doma dva topola Izola je predavala o podporni tehnologiji, ki se uporablja pri fizioterapevtski obravnavi mišično in živčno-mišično obolelih.



Dr. Mojca Debeljak iz URI – Soča je predstavila podporno tehnologijo za multimedijo in nadomestno ter dopolnilno komunikacijo za obolele z ŽMB.



Akademik prof. dr. Popović iz Beograda je govoril o robotih v pomoč invalidom.

in nadomestno ter dopolnilno komunikacijo za obolele z ŽMB. Zadnje predavanje pa je imel akademik **prof. dr. Popović** iz Beograda, ki je govoril o robotih v pomoč invalidom.

Na koncu vsakega od treh sklopov predavanj je potekala zanimiva in včasih kritična razprava. Razpravo je vodil in usmerjal **prof. dr. Milan R. Dimitrijević**.

■ Prof. dr. Anton Zupan, dr. med.

Evropski distrofiki so se srečali v Beogradu

45. letna skupščina EAMDA se je odvijala od 24. do 27. septembra v Beogradu. Organizacijo konference je izvedlo Društvo distrofikov Srbije z dolgoletno uspešno tradicijo utiranja poti v vsakdanjem življenju srbskim distrofikom.



Skupinska fotografija letošnjih udeležencev EAMDA-e.

Tako kot ponavadi, je bila tudi letošnja udeležba številna, kljub dejstvu, da je EAMDA sovpadala s prvim valom beguncev na srbski meji, zaradi česar so bile meje nekaj časa tudi zaprte. A ker so distrofiki znani po tem, da jih nič ne ustavi, smo uspešno premagali tudi navedene ovire, ki vsekakor niso predstavljale zadosten razlog naše odpovedi.

Konferenca je bila razdeljena na dva dela, in sicer je bil prvi dan povsem posvečen medicinski tematiki, v drugem delu pa je potekala delavnica na temo vsakdanjega življenja distrofikov v socialnem okolju. Vzporedno z navedenim je potekal tudi administrativni del sestankov, med katerimi je najpomembnejša letna skupščina.

V tem sestavku bom najprej na kratko povzela medicinski del, a ker je poročilo o tem podal v prejšnji rubriki že profesor dr. Anton Zupan, se bom posebej posvetila drugemu delu konference, tako imenovanemu socialnemu delu, kajti ta je posebej zanimiv že z vidika moje poklicne usmerjenosti.

RAZISKOVANJA IN ZDRAVLJENJE MIŠIČNIH IN ŽIVČNO-MIŠIČNIH BOLENIJ

Svečani otvoritvi letošnje EAMDA-e sta prisostvovala dva predstavnika srbske vlade: gospod **Pusić** v imenu Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve ter **Vesna Knegević** v imenu srbskega zdravstvenega ministrstva. Govore je povezovala podpredsednica

EAMDA-e **Ivanka Jovanović** v prisotnosti predsednika EAMDA-e **Borisa Šuštaršiča**. Na tem zasedanju je sodeloval še predsednik Društva distrofikov Srbije **Predrag Bakić**.

Že v uvodu je bilo zaznati, da imajo srbski distrofiki zelo utečene in dobre odnose s predstavniki medicinske stroke v svoji državi, posebej so vpeljane relacije z medicinsko fakulteto v Srbiji.



Zasedanje 45. letne skupščine EAMDA v Beogradu.

Nekaj referatov so prispevali tudi drugi strokovnjaki z različnih delov nekoč bivše skupne države Jugoslavije.

Od predstavnikov ostalih držav velja omeniti Italijo in Poljsko, ki sta prispevali po en referat s področja raziskovalnih dejavnosti v svoji državi. Dobra zastopanost je bila tudi iz Slovenije, kajti profesor **dr. Anton Zupan** je predstavil uporabo tehničnih pripomočkov za distrofike. Posebej zanimiva je bila njegova predstavitev vožnje z avtomobilom, povsem prilagojenim za samostojno upravljanje distrofikov. Fizioterapevtka **Alesa Kloosterwaard** iz Doma dva topola v Izoli je predstavila obmorsko obnovitveno rehabilitacijo, asist. **dr. Mojca Debeljak** iz Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta – Soča v Ljubljani pa je predavala o podporni tehnologiji za pomoč pri komunikaciji, kar omogoča sodobna multimedijška tehnologija.

Vsi predstavljeni referati pomenijo akumulirano znanje s področja dolgotrajnega spremljanja mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. Kot že rečeno, se v same medicinske vsebine na tem mestu ne spuščam, saj je to tematiko nazorno opredelil prof. dr. Anton Zupan.

Poglavja ne moremo zaključiti brez profesorja **dr. Milana R. Dimitrijevića**, častnega člana in dolgoletnega sodelavca EAMDA-e, ki je tudi letos prisostvoval na strokovnem delu predavanj. Vnovič je poudaril, da mišično obolenje ni zgolj obolenje mišic, temveč predstavlja širši problem, saj zajema težave, s katerimi se danes srečuje tudi starejša populacija. Naj bo to njegovo mnenje dobrodošel uvod v naslednje poglavje, o katerem bomo spregovorili o aktivnem neodvisnem življenju distrofikov v širšem socialnem okolju.

SOCIALNI VIDIK POVEZOVANJA DISTROFIKOV S PRIMERI DOBRIH PRAKS

V drugem delu je udeležence konference najprej nagovoril predsednik EAMDA-e **Boris Šuštaršič**, ki se ni pozabil zahvaliti predstavnici ministrstva **Mileni Beočanin** za prisotnost in predstavitev programov, katere imajo s strani države na voljo srbski distrofiki. Prav tako je izrazil zadovoljstvo, da je EAMDA v lanskem letu imela priložnost



(Od leve proti desni) stanovalec Zavoda distrofikov Banja Luka Drago Novaković in Gordana Rajkov na organizirani delavnici o neodvisnem življenju.

podpreti registracijo novega zdravljenja Ataluren pod blagovno znamko Translarna. Kljub temu, da je zdravilo še vedno v testni fazi in so ga doslej preizkusili predvsem pri mladostnikih z Duchennovo mišično distrofijo, EAMDA zagovarja stališče, da bo tudi v prihodnje spremljala klinične študije in raziskave novih zdravil za zdravljenje ali vsaj izboljšanje življenja živčno-mišično obolenih.

Preden je vodenje prevzela **Gordana Rajkov**, njegova dolgoletna sodelavka in soustanoviteljica Društva distrofikov Jugoslavije, je spregovoril tudi nekaj besed o samih začetkih. Gledano z današnjega vidika so pravzaprav začeli iz nič in le njihovi neizmerni volji se imamo zahvaliti za vse, kar se je zgodilo do danes.

Predsednica centra za neodvisno življenje v Srbiji Gordana Rajkov je zaradi težav z dihanjem govorila izredno

počasi, a kljub vsemu je natančno predstavila razvoj zagotavljanja neodvisnega življenja distrofikov v Srbiji. Ideja se je rodila že približno leta 1972 in vztraja vse do danes, v tem času pa so distrofiki prehodili trnovo pot v zagotavljanju enakih pravic kot jih imajo preostali državljani. Iz tega so se naučili, da ima splošno gledano vsak možnost delati napake, a napake invalidov se obravnavajo veliko strožje, kajti avtomatsko so pripisane invalidnosti. Gordana je poudarila, da je za današnjimi rezultati ogromno let sodelovanja z mnogimi institucijami in posamezniki, sama pa je bila nekaj let vključena tudi v delovanje vlade, saj je le na takšen način lahko uveljavljala potrebe srbskih distrofikov.

Invalidi v Srbiji imajo danes enake pravice kot drugi državljani; upravičeni so do parkirne karte v mestu, pravico imajo do socialnega varstva, socialnih



Številna udeležba na delavnici naslednjega dne.

prejemkov... Kot uporabniki javnega prometa imajo subvencijo. Invalide podpirajo tudi drugi vladni oddelki, kot na primer oddelek za kulturo, transport, izobraževanje in podobno.

Trenutno v Srbiji koristi programe neodvisnega življenja okoli 2000 ljudi, vključeni niso le distrofici. Veseli so, da je Beograd končno zagotovil sredstva za izvajanje teh programov; dolgo časa tega denarja ni bilo: morda v veliko manjših okoljih, a v mestu Beogradu ne. Srbija je v tem pogledu ena izmed boljših primerov, kako lahko skupina distrofikov uvaža pozitivne spremembe v okolju (z vplivanjem na vlado, lokalno okolje itd.). Če pogledamo strnjeno, lahko ugotovimo, da smo zelo podobno dejavni ves čas tudi v Sloveniji. Osebnost mi je najbolj ostal v spominu z občutkom zrežiran film, ki so ga o svojem razvoju različnih dejavnosti posneli srbski distrofici in zaželela sem si, da bi podobno lahko ustvarili tudi v Sloveniji.

Po predvajanju omenjenega filma se je vnela žgoča debata. Predsednica hrvaškega združenja distrofikov **Marica Mirić** je povedala, da imajo tudi na hrvaškem podobne izkušnje kot v Srbiji. Število uporabnikov osebne asistencije nenehno narašča. Sami zagotavljajo določen del financiranja tega programa, nekaj pa prispeva tudi država. Za tem so razmere v svojih državah predstavili še **Iztok Mrak** kot predstavnik slovenskih distrofikov, **Žana Popova** iz Romunije in predstavniki iz Bosne. V povzetku vseh predstavljenih referatov ugotavljamo, da se sistem skrbi za distrofike po posameznih državah razlikuje, pri čemer je veliko odvisno od tega, ali so vladne institucije pripravljene prisluhniti enotni politiki invalidov ter od razpoložljivosti finančnih sredstev. Ekonomsko revne države imajo praviloma slabše razviti sistem invalidskega in socialnega varstva v primerjavi z bogatejšimi.

Že v začetku sem omenila, da se je ta del precej nanašal tudi na mojo poklicno usmerjenost. V zaključnem delu delavnice je namreč kolegica komunikologinja in filozofinja **Jelena Milošević**, sicer članica društva distrofikov iz Srbije, predstavila svoj strokovni prispevek o neodvisnem življenju skozi literaturo in film. S tem področjem sem se kot študentka intenzivno ukvarjala



Utrinek z ogleda mesta. V ozadju vidimo pravoslavno cerkev Sv. Save, ki smo si jo ogledali tudi v notranjosti.



V notranjosti pravoslavne cerkve, katere kompletno prenovno načrtujejo šele v obdobju 10-20 let.

tudi sama, zato mi je bilo to predavanje dobrodošla osvežitev potlačenega znanja. Jelena je izhajala iz konkretnih primerov literarnih mojstrov in odmevnih filmov, kot so *Lady Chatterly*, *Richard 1.*, in v gorah odzvanja, če naštejemo le nekatere iz njene predstavitev. Navadno so literarne zgodbe zgrajene tako, da se izpostavi le en karakter, vse dogajanje pa se povezuje s čustvi. Pogosto je pomen ali glavno vodilo skrito med vrsticami, zato je te zgodbe tudi potrebno brati kot takšne. Predvsem za filme je zelo značilno, da je invalidom pripisana pasivna vloga, kjer o njih praviloma odločajo drugi. Iz vsega tega je moč zaključiti, kako na posameznika ne vpliva toliko sama invalidnost, kakor značilnosti zdravstvenega ter socialnega sistema v posameznem okolju, iz česar je moč razbrati, kako je za invalide poskrbljeno v skupnosti. Osebnost mi je bilo vedno zanimivo vleči paralele med medijskim izražanjem nekaterih vsebin in samo primerjavo realnosti, saj kritična publika dobro ve, da je medijska realnost zgolj reprezentacija stvarnosti. Kljub temu se marsikdo tega dejstva premalo zaveda in vse te vsebine zaznava kot realne, s čimer

se ponekod še vedno spodbujajo le že zdavnaj preseženi stereotipi in gojijo neupravičeni predsodki do invalidov. O tem področju bi lahko razpravljali v nedogled, a da ne bomo zašli, raje prepuščam nadaljevanje te tematike kakšni drugi priložnosti.

Po zaključenem uradnem delu so nas gostitelji povabili še na ogled mesta, kar prav tako lahko uvrstimo v socialni vidik vsakdanjega aktivnega življenja distrofikov, zato ga tudi omenjamo na tem mestu. Srbi so se izkazali kot čudoviti gostitelji, žal pa nam vetrovno in oblačno vreme tokrat ni bilo preveč naklonjeno. Hitro smo zaključili z ogledi na prostem in se v naročju tipične srbske restavracije pogreli na svečani večerji ob zvokih žive glasbe.

NAMESTO ZAKLJUČKA

Srečanje EAMDA je s širokim naborem tematskih predstavitev tudi letos nedvomno potrdilo vsestranskost in iznajdljivost distrofikov ter ponovno ponazorilo pomen medsebojnega druženja in povezovanja.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Pravice staršev invalidnih otrok 2. del

V prejšnji številki MAŽa smo se posvetili obravnavi pravic staršev invalidnih otrok, ki so določene v Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih. Tokrat pa sledi pregled nekaterih drugih posebnih pravic, urejenih v predpisih s področja zdravstvenega zavarovanja, dohodnine in delovnih razmerij, ki so namenjene staršem invalidnih otrok.

Pogoj za uveljavljanje pravic **z naslova zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja** je vključitev v sistem obveznega zdravstvenega zavarovanja. Zavarovanci v sistemu obveznega zdravstvenega zavarovanja v Republiki Sloveniji so vsi zaposleni, samozaposleni, upokojenci, kmetje, prejemniki nadomestila za brezposelnost, prejemniki socialne pomoči in druge osebe, za katere to določa zakon. Otroci so v sistem obveznega zdravstvenega varstva in zavarovanja vključeni kot družinski člani zavarovancev. Za razliko od odraslih zavarovancev imajo otroci vse zdravstvene storitve, ki so pravica iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, krite v celoti, zato ne potrebujejo dopolnilnega zdravstvenega zavarovanja. Najpomembnejše pravice do zdravstvenih storitev in tehničnih pripomočkov, ki jih določajo Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in Pravila obveznega

zdravstvenega zavarovanja ter so namenjene distrofikom in drugim invalidom, smo že predstavili v eni od predhodnih števil MAŽa, zato se v tokratni rubriki osredotočam le na pravice, ki so namenjene staršem oziroma skrbnikom otrok v primeru otrokove bolezni in njegove vključitve v bolnišnično zdravljenje.

Kadar otrok zboli ali se poškoduje, a ne potrebuje bolnišničnega zdravljenja, mu nego doma običajno zagotovijo starši. Temu je namenjena pravica do odsotnosti z dela zaradi nege družinskega člana in denarno nadomestilo v času te odsotnosti. Pravica do **nadomestila osebnega dohodka zaradi nege otroka** pripada staršu, ki otroku dejansko zagotavlja nego in varstvo v času bolezni. V primeru, ko otroka dejansko neguje in varuje druga oseba, kot je to na primer rejnik ali skrbnik otroka oziroma zakonec

ali zunajzakonski partner otrokovega starša, pa se lahko pravica do nadomestila zaradi nege otroka namesto staršu prizna tej osebi. Pravico do nadomestila za nego otroka je mogoče uveljavljati do dopolnjenega 18. leta otrokove starosti oziroma dokler traja roditeljska pravica.

Trajanje odsotnosti z dela in z njo povezanega nadomestila zaradi nege otroka je odvisno od stanja bolezni in jo imenuje zdravnik glede na dinamiko poteka bolezni presoja individualno. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju v 30. členu določa zgornjo mejo trajanja pravice do nadomestila zaradi nege otroka, in sicer ta v posameznem primeru lahko traja:

- Za otroka do sedem let starosti do 15 delovnih dni, za starejšega otroka pa največ do sedem delovnih dni.
- Za zmerno, težje ali težko duševno in telesno prizadetega otroka do 15 delovnih dni (tudi po dopolnjenem sedmem letu starosti otroka).
- Kadar to terja zdravstveno stanje otroka, lahko pristojni imenovani zdravnik podaljša trajanje pravice do nadomestila, vendar največ do 14 delovnih dni za nego otroka, starega več kot sedem let, oziroma največ do 30 delovnih dni za nego otroka do sedem let starosti ali starejšega zmerno, težje ali težko duševno in telesno prizadetega otroka.
- Imenovani zdravnik lahko izjemo podaljša trajanje pravice do nadomestila osebnega dohodka za nego otroka, in sicer v primerih, ko je taka odsotnost potrebna zaradi



nenadnega poslabšanja zdravstvenega stanja otroka oziroma v drugih izjemnih primerih. Taka odsotnost ne more biti daljša od 6 mesecev.

- Na predlog strokovnega kolegi-ja Kliničnega centra Ljubljana - Pediatrične klinike lahko imenovani zdravnik podaljša trajanje pravice do nadomestila plače za nego otroka in sicer v primerih, ko je to potrebno zaradi težke možganske okvare, rakavih obolenj ali drugih posebno hudih poslabšanj zdravstvenega stanja otroka.

Nadomestilo osebnega dohodka zaradi nege otroka se odmeri v višini 80% povprečne mesečne plače zavarovanca (upravičenca do nadomestila) oziroma povprečne osnove za plačilo prispevkov v koledarskem letu pred letom, v katerem je nastala začasna zadržanost od dela zaradi nege otroka. Osnova za nadomestilo za zavarovanca, ki ni imel plače oziroma osnove za plačilo prispevkov v prejšnjem koledarskem letu, pa je povprečni mesečni znesek plač oziroma osnov za plačilo prispevkov, ki jih je prejemal v času zavarovanja pred nastopom odsotnosti z dela zaradi nege otroka. Nadomestilo ne more biti manjše od zjamčene plače in ne višje od plače, ki bi jo zavarovanec dobil, če bi v času, za katerega prejema nadomestilo, delal.

Prisotnost staršev ob otroku, nega, skrb in čustvena opora, ki jih nudijo otroku v času zdravljenja, so pomembni za lažje premagovanje zdravstvenih težav otroka, zlasti v primeru majhnih otrok. V ta namen je z obveznim zdravstvenim zavarovanjem zavarovancem v celoti zagotovljeno **plačilo sobivanja enega od staršev v bolnišnici z bolnim otrokom, ki je star do vključno 5 let.**

Zavarovanim osebam z mišičnimi in živčno mišičnimi obolenji, ki izpolnjujejo medicinske kriterije, je v skladu z letnim planom Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije omogočena udeležba na **skupinski obnovitveni rehabilitaciji**, ki jo na podlagi vsakoletnega razpisa ter v skladu s pogodbo z ZZZS izvaja Društvo distrofikov Slovenije v sodelovanju z URI Soča in



Domom dva topola. Seznam upravičencev do udeležbe na skupinski obnovitveni rehabilitaciji pripravi zdravniška komisija pri URI Soča na podlagi medicinskih kriterijev. Zdravniška komisija odloča tudi o tem, katerim rehabilitantom se odobri spremljevalca. Mladoletnim otrokom se spremstvo pri udeležbi na skupinski obnovitveni rehabilitaciji praviloma odobri.

Otroci s cerebralno paralizo, drugimi težjimi in trajnimi telesnimi okvarami ali kroničnimi boleznimi se v primeru izpolnjevanja predpisanih kriterijev lahko udeležijo organiziranih skupinskih usposabljanj za obvladovanje bolezni oziroma stanja, ki jih strokovno vodijo ustrezne klinike, inštituti ali drugi zdravstveni zavodi. Izjemoma se takšnega usposabljanja lahko **udeležijo eden izmed staršev** otroka, če bo ta po končanem usposabljanju skrbel za izvajanje rehabilitacije otroka na domu. Otroci, ki so med letom v institucionalni oskrbi, se tovrstnih usposabljanj ne morejo udeležiti. Glede na to, da imajo distrofiki ob izpolnjevanju medicinskih kriterijev pravico do udeležbe na skupinski obnovitveni rehabilitaciji, so otroci z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji na podlagi zdravstvenega stanja le izjemoma napoteni v opisani program usposabljanj za obvladovanje bolezni.

Skrb staršev za nego, vzgojo in oskrbo svojih otrok je neizogibno povezana s stroški, ki običajno predstavljajo kar

pomemben delež družinskega proračuna. Skrb za otroka, ki ima dolgotrajne zdravstvene težave ali se sooča z invalidnostjo, pa pogosto prinaša še dodatne izdatke. Pomoči pri kritju nekaterih osnovnih stroškov za oskrbo otrok so namenjeni denarni dodatki z naslova družinskih prejemkov, ki so bili predstavljeni v prejšnji številki MAŽa. Tokrat pa obravnavam davčne olajšave, ki jih staršem (invalidnih) otrok namenja **Zakon o dohodnini**.

Dohodnina je davek od dohodkov fizičnih oseb (posameznikov). Obdavčeni so vsi dohodki, razen tistih, za katere je izrecno določeno, da ne štejejo za dohodke po Zakonu o dohodnini (npr. dediščine), oziroma so oproščeni plačila dohodnine (npr. otroški dodatek, dodatek za nego otroka s posebni potrebami, dodatek za pomoč in postrežbo, določene pomoči in subvencije ...). Zavezanci za plačilo dohodnine so vsi posamezniki, ki prebivajo na ozemlju Republike Slovenije (rezidenti) in so prejeli obdavčljiv dohodek bodisi v Sloveniji bodisi v tujini. Dohodninski zavezanci so tudi nerezidenti, in sicer za plačilo dohodnine od dohodka, ki ima vir v Sloveniji.

Zakon o dohodnini za rezidente določa tudi nekatere olajšave, in sicer splošno olajšavo, osebno olajšavo za invalide s 100% telesno okvaro in posebno olajšavo za zavezance, ki vzdržujejo družinske člane. Nominalni zneski olajšav so določeni v Pravilniku o določitvi olajšav in lestvice za odmero

dohodnine za leto 2015. Splošna olajšava se prizna vsem zavezancem rezidentom, njena višina pa je odvisna od višine skupnega dohodka zavezanca:

Če znaša skupni dohodek v evrih		Znaša splošna olajšava v evrih
Nad	Do	
	10.866,37	6.519,82
10.866,37	12.570,89	4.418,64
12.570,89		3.302,70

Osebnostna olajšava je namenjena rezidentom, invalidom s 100% telesno okvaro, ki jim je bila priznana pravica do tuje nege in pomoči, na podlagi odločbe Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, centra za socialno delo ali upravnega organa, pristojnega za varstvo borcev in vojaških invalidov. Znesek osebne olajšave v letu 2015 znaša 17.658,84 EUR.

Za tokratno rubriko pa so najzanimivejša določila o posebni davčni olajšavi, do katere so upravičeni zavezanci, ki vzdržujejo otroke in druge vzdrževane družinske člane. Poleg otrok, ki jih zavezanec preživlja, so vzdrževani družinski člani lahko tudi zakonci, ki ni zaposlen in nima lastnih dohodkov, starši zavezanca in druge osebe, pod pogoji, ki jih določa Zakon o dohodnini.

Zneski posebne olajšave za vzdrževane družinske člane za odmero dohodnine za leto 2015 znašajo:

a) za vzdrževane otroke:

	Letna olajšava v evrih
Za prvega vzdrževanega otroka	2.436,92
Za vzdrževanega otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo	8.830,00
Za drugega vzdrževanega otroka	2.649,24
Za tretjega vzdrževanega otroka	4.418,54
Za četrtega vzdrževanega otroka	6.187,85
Za petega vzdrževanega otroka	7.957,14

Za vse nadaljnje vzdrževane otroke se višina olajšave poveča za 1.769,30 EUR glede na višino olajšave za predhodnega vzdrževanega otroka.

b) za druge vzdrževane družinske člane znaša letna olajšava 2.436,92 EUR.

Kot otrok, ki potrebuje posebno nego, se upošteva otrok, ki:

- ima pravico do dodatka za nego otroka v skladu z zakonom o starševskem varstvu in družinskih prejemkih,
- ima pravico do dodatka za pomoč in postrežbo v skladu z zakonom o pokojninskem in invalidskem zavarovanju ali
- je skladno s predpisi o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb za delo nezmožen.

Posebno olajšavo za otroka, ki potrebuje posebno nego, lahko zavezanec uveljavlja do dopolnjenega 18. leta starosti otroka oziroma do 26. leta, če otrok neprekinjeno ali s prekinitvijo do enega leta nadaljuje šolanje na srednji, višji ali visoki stopnji. Po šestindvajsetem letu starosti se lahko olajšava uveljavlja le v primerih, ko šolanje na visoki stopnji traja pet ali šest let, ali če otrok zaradi daljše bolezni ali poškodbe ni končal šolanja v predpisanem roku. Priznavanje olajšave se v tem primeru podaljša za toliko časa, kolikor se je šolanje zaradi navedenih razlogov podaljšalo.

Posebna olajšava za otroka, ki je pridobil status invalida po Zakonu družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb in je za delo nezmožen, pa se zavezancu prizna ne glede na starost otroka.

Olajšava za vzdrževanega otroka, ki potrebuje posebno nego, **se ne prizna** takrat, ko je otrok zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo, ali v rejništvu, razen če zavezanec dokaže, da tudi v tem času materialno skrbi za otroka. V primeru, da ima zavezanec pravico do dodatka za nego otroka v skladu z Zakonom o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, se posebna olajšava prizna za dobo, za katero mu je center za socialno delo priznal pravico do dodatka za nego otroka.

Če zavezanec ni vse leto vzdrževal otroka oziroma drugega družinskega člana, se za priznanje olajšave upošteva le čas, ko ga je dejansko preživljal. Za istega vzdrževanega družinskega člana se v davčnem letu prizna posebna olajšava samo enemu zavezancu, drugemu pa le morebitna razlika do celotne višine olajšave. Če se zavezanci ne morejo sporazumeti, kdo izmed njih bo uveljavljal posebno olajšavo za istega vzdrževanega družinskega člana, se prizna vsakemu zavezancu sorazmerni del olajšave.

Ob obravnavi dohodninskih olajšav pa vas želim spomniti tudi na to, da lahko davčni zavezanec rezident v skladu s 142. členom Zakona o dohodnini zahteva, da se do 0,5% dohodnine, ki mu je odmerjena, nameni tudi za financiranje splošno-koristnih



namenov. Za splošno-koristne namene se štejejo humanitarni, invalidski, dobrodelni, ekološki, kulturni, športni, religiozni nameni ter nameni varstva pred naravnimi in drugimi nesrečami. Organizacije, ki jim je zaradi opravljanja tovrstnih dejavnosti priznan poseben status delovanja v javnem interesu in jim je v ta namen mogoče nameniti del dohodnine, so določene v Uredbi o namenitvi dela dohodnine za donacije, seznam pa je objavljen na spletni strani Finančne uprave Republike Slovenije. Kot reprezentativna invalidska organizacija je med njimi tudi Društvo distrofikov Slovenije.

Zakon o delovnih razmerjih (ZDR-1) med ostalimi temeljnimi pravicami in dolžnostmi delavcev in delodajalcev na področju delovnih razmerij določa tudi pravico delavcev do letnega dopusta. Letni dopust, ki se delavcu odmeri v posameznem koledarskem letu, ne sme biti krajši kot štiri tedne. Poleg navedenega minimalnega trajanja letnega dopusta pa zakon določa tudi primere, ko delavcu glede na njegove osebne in socialne okoliščine pripadajo **dodatni dnevi dopusta**, in sicer:

delavec ima pravico do enega dodatnega dneva dopusta za vsakega otroka, ki še ni dopolnil 15 let starosti,

starejši delavec, invalid, delavec z najmanj 60% telesno okvaro in **delavec,**

ki neguje in varuje otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo v skladu s predpisi, ki urejajo družinske prejemke, ima pravico do najmanj **treh dodatnih dni** letnega dopusta.

Kot so pojasnili na Direktoratu za družino Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, imajo pravico do dodatnih treh dni dopusta starši otroka, ki jim je bil priznan dodatek za nego otroka v skladu z Zakonom o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, s čimer je izkazano, da gre za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. Pravica do dodatnih treh dni dopusta je torej povezana s pravico do dodatka za nego otroka, kar pomeni, da jo lahko starši uveljavljajo dokler otroku zagotavljajo posebno nego, vendar najdalj do osemnajstega leta otrokove starosti oziroma do 26. leta, če se otrok redno šola, pa tudi v primeru, ko jim je bila roditeljska pravica podaljšana.

Zakon o delovnih razmerjih določa posamezne pravice, ki so namenjene zaščiti določenih kategorij delavcev, kot so starejši delavci, invalidi, nosečnice in doječe matere ter starši mlajših otrok. Z namenom **zaščite starševstva v zvezi z nočnim in nadurnim delom** zakon določa, da sme delodajalec delavcu – staršu, ki neguje in varuje otroka, mlajšega od sedem let ali hudo bolnega otroka ali otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo v skladu s predpisi, ki

urejajo družinske prejemke, in ki živi sam z otrokom, naložiti, da opravlja nadurno delo ali delo ponoči, samo z njegovim predhodnim **pisnim soglasjem**. Tudi v tem primeru bo veljalo, da kot otrok, ki potrebuje posebno nego in varstvo, šteje tisti otrok, za katerega je priznana pravica do dodatka za nego otroka.

Hkrati velja spomniti na to, da Zakon o delovnih razmerjih določa minimalni obseg pravic delavcev, medtem ko lahko kolektivne pogodbe dejavnosti in interni akti delodajalca določajo širši obseg ali tudi dodatne pravice delavcev. V tem primeru se upošteva določilo, ki je za delavca ugodnejše.

Dejstvo je, da so pravice invalidov razpršene v številnih predpisih, zato se morda marsikomu zdi iskanje verodostojnih informacij s tega področja kar malce zapleteno in seveda tudi zamudno. Ta rubrika MAŽa je namenjena prav temu, da v vsaki številki umestimo nov kamenček v mozaiku pravic s področja invalidskega varstva. Verjamem, da vsebina rubrike ni ravno lahkotno in zabavno branje, je pa, upam, uporabno.

■ Mateja Toman



Družbena odgovornost in okoljska ozaveščenost

Birografika BORI je družbeno odgovorno podjetje, kar izkazujemo tako na področju zaposlovanja in usposabljanja invalidov, kakor tudi na okoljskem področju. Pri opravljanju grafične dejavnosti se zavzemamo za varovanje okolja in sprejemamo zaveze trajnostnega razvoja ter kot certificirano podjetje poslujemo v skladu z zahtevami FSC standarda.

V preteklem letu smo v Birografiki BORI skladno z okoljsko vizijo podjetja in na priporočilo poslovnih partnerjev, da ponudimo trgu okolju prijazne grafične izdelke, začeli izvajati številne aktivnosti za pridobitev okoljskega Certifikata FSC® CoC – Forest Stewardship Council®. Certifikat namreč promovira družbeno odgovorno upravljanje z gozdovi in je zagotovilo, da les za papirne izdelke oziroma v našem primeru tiskovine, knjige, brošure, mape, plakate,... prihaja iz gozdov, s katerimi se trajnostno gospodari. Ta načela želimo posredovati tudi našim kupcem, dobaviteljem, zaposlenim ter ostali javnosti.

Naša zgodba se je začela, ko se je formirala skupina desetih zaposlenih skupaj z zunanjimi sodelavci podjetja. Projektna skupina za pripravo in izvajanje poslovnih procesov v skladu s FSC standardi v podjetju sestoji iz različnih zaposlitvenih profilov, od informatika, pravnika, računovodje, nabavno/prodajne funkcije podjetja do varstva pri delu, s čimer v posameznih segmentih pokrivajo celotni poslovni proces podjetja. V skladu z zahtevami standarda je bil izdelan tudi interni akt, po katerem se danes ravnamo vsi zaposleni v podjetju.

Prav prva zunanja presoja izvajanja poslovnih procesov v našem podjetju v izvedbi certifikacijske hiše Bureau Veritas d.d. je potrdila uspešnost zgoraj omenjene projektne skupine, ki ves čas spremlja zahteve FSC certifikata, skrbi za njegovo implementacijo znotraj in izven podjetja ter takorekoč nikoli ne dokonča svojega posla, kajti

nenehno je vključena v tekoči poslovni proces. Dosedanji rezultati kažejo, da je svoje delo odlično opravila in prepričani smo, da bo tako tudi v bodoče.

PREDSTAVITEV FSC CERTIFIKATA

FSC ali Forest Stewardship Council je neodvisna, neprofitna, nevladna organizacija, ki je osnovala sistem za upravljanje gozdov in nadaljnjo sledljivost certificiranega lesa oz. izdelkov FSC – CoC (Chain of Custody).

FSC promovira trajnostno, okolju prijazno, ekonomsko sprejemljivo in socialno pravično gospodarjenje. V sklopu tega pravila za pridobitev certifikata obsegajo:

- zagotovilo, da črpanje lesnih in nelesnih produktov ohranja biološko raznolikost, produktivnost in ekološke procese gozdov,
- prepoved nepremišljene spremembe naravnih gozdov v druge namenske oblike rabe,
- prepoved uporabe gensko spremenjenih dreves,
- prepoved uporabe visoko nevarnih pesticidov,
- pomoč tako lokalnemu prebivalstvu kot družbi na splošno,
- popolno upoštevanje zakonodaje,
- posebno obravnavo in prilagojeno gospodarjenje z gozdovi, ki imajo poseben pomen in potrebujejo zaščito.

- FSC CoC certifikat je informacijska sled o poti, ki jo opravi surovina od gozda do končnega kupca in vključuje vse stopnje predelovanja, spreminjanja, proizvodnje in prodaje, pri čemer prehod iz ene v drugo stopnjo prodajne verige vsebuje tudi spremembo lastništva izdelka.

Certifikat končnemu potrošniku omogoča, da sledi verigi dobaviteljev in ugotovi, v katerem gozdu je bil posekan les, iz katerega je izdelan kupljeni proizvod (glejte priloženo skico), v praksi pa končnemu kupcu zagotovi, da je kupil okolju prijazen izdelek.



FSC – CoC (sledljivost lesa) torej omogoča povezavo med končnim izdelkom (knjiga, tiskovina) in izvorom lesa. To je za proizvajalce oziroma predelovalce zelo pomembno, saj osveščen končni potrošnik želi kupiti izdelek, za katerega obstaja dokaz, da je bil osnovni material pridobljen na način trajnostnega, večnamenskega in sonaravnega gospodarjenja.

PREDNOSTI ARTIKLA/ TISKOVINE IZ FSC MATERIALA

Med prednostmi lahko uvrstimo dokazovanje okoljske osveščenosti podjetja, povečano zaupanje kupcev in prepoznavnost na mednarodnih trgih. FSC certificirani izdelki prav tako povečujejo možnost sodelovanja na razpisih. V Birografiki BORI d.o.o. si vsekakor želimo, da bi FSC certificirani izdelki povečali možnost sodelovanja podjetja na javnih razpisih, kar pa se v praksi vse premalo izvaja.

Rezultati ankete na temo poznavanja zahtev FSC standarda, ki smo jo v Birografiki BORI d.o.o. izvedli med poslovnimi partnerji, niso bili ravno spodbudni. Najbolj okoljsko osveščeni partnerji prihajajo iz mednarodnega okolja, kjer so okoljske zahteve vgrajene v poslovno politiko podjetja in so same po sebi razumljive ter sprejete. Sledijo razvojno uspešna slovenska zasebna podjetja. Več osveščenosti bi si želeli predvsem v javnem sektorju, kjer je okoljska zaveza kot razpisni pogoj za porabo javnih sredstev, razen redkih izjem, še vedno popolna neznanca. V skladu z našo dolgoročno podjetniško naravnostjo res težko sprejemamo, da je kriterij najnižje cene na teh razpisih edini ključni odločujoči faktor.

Renata Punčuh Radovanovič

FSC proizvodi/tiskovine so v skladu z doslednim upoštevanjem mednarodnega standarda FSC v Birografiki BORI d.o.o. preverljivi, oziroma naročnik/kupec lahko pridobi pregled nad celotno potjo proizvoda in hkrati zagotovi o kakovosti nabavljenega izdelka, narejenega iz FSC certificiranih materialov. V podjetju zagotavljamo, da so s FSC zahtevkom označeni ter prodani le proizvodi, ki so proizvedeni izključno iz FSC materialov ter v procesu tiska, grafične dodelave in kopirnice označeni, tako da se prepozna FSC proizvod.

MAŽ KOT FSC PROIZVOD

V skladu z zgoraj navedeno poslovno usmeritvijo podjetja, je svojo ekološko preobleko doživela tudi revija MAŽ. V novi številki lahko opazite FSC logotip, ki izkazuje, da je tudi revija društva distrofikov FSC izdelek, saj je narejena iz

FSC papirja. S tem smo tudi v društvu distrofikov naredili korak naprej v zagotavljanju visoke kakovosti tiskovin za naše člane, hkrati pa s tem izkazujemo tudi svoj pozitiven odnos do varovanja okolja.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Spoštovani!

Naj bo leto 2016 polno toplih in čarobnih barv, ki bodo v Vas prebudile ustvarjalne potenciale, razumevanje, odgovornost, ljubezen in srečo.

Pobarvajte si svoje leto!

Zaposleni Birografike BORI d.o.o.



Ljubljana

NA VRHNIKI LEPA IN ČISTA IZVIRA,
ČEZ BARJE ZELENO POT SI UTIRA.

PLEČNIKOVO CERKEV SI OGLEDUJE,
KO PO ČRNI VASI MIMO PLUJE.

KO OD TRNOVSKEGA PRISTANA SE POSLAVLJA
ŽE IVAN HRIBAR Z NABREŽJA JO POZDRAVLJA.

PRI TROMOSTOVJU JO PREŠEREN PRIČAKUJE
JI POKAŽE POT, DA LAHKO NADALJUJE.

POSKRBEL JE GRUBER, DA GRAJSKI GRIČ OBKROŽA,
DA SREDI MESTA NE POPLAVLJA, NE OGROŽA.

LJUBLJANICA NI VEČ ČISTA, SE NE VIDI DNA
NI VEČ PLESA URŠKE IN POVODNEGA MOŽA.

KO DOSEŽE ŠTEPANJSKO NASELJE
JO POT V FUŽINSKE TOPLICE POPELJE.

KO TAKO PROTI ZALOGU POTUJE
Z VEČJO SESTRO SAVO SE ZDRUŽUJE.

■ Jože Kovačič – Jojo



Eni bi rekli »po slovensko«

Hokej na električnih vozičkih je med našimi člani zelo priljubljen, seveda pa so tudi za njih največja nagrada turnirji v tujini. Po prijateljski tekmi v Italiji v prvi polovici leta, so se Trouble Makersi tako konec septembra odpravili na večji turnir v Prago.



Skupinska fotografija Trouble Makersov.

Zdaj že tradicionalni hokejski turnir v prestolnici Češke, in to ne le za organizatorje, temveč tudi za naše reprezentante, je bil v vseh pogledih vrhunec letošnje sezone, temu primerno pa je bil tudi med igralci tekmovalni naboj izjemno velik. Zaradi velikega pričakovanja se jasno tudi pot ni zdela dolga kot neskončna avtocesta čez avstralsko puščavo in je minila kot malo daljša pot na trening, ko je ta potekal še v Kamniku. Kot bi mignil s prstom, je bil tako tukaj petkov večer in po nekaj urah je bila končana pot v Prago, kjer je sledilo okrepčilo in počitek pred naslednjim dnevom, ko se je vse skupaj v resnici začelo.

In začetek je bil res intenziven. Ko je jutro dodobra stopilo v dopoldne je Trouble Makerse namreč že čakala prva tekma. Še pred uradno otvoritvijo se jim je zoperstavila domača ekipa New Cavalierse, ki je bila na žalost boljša. A rezultat 1:2 je dovolj zgovorno povedal, da je bila tekma trda in napeta vse do konca. Žal pa je poraz pomenil, da bo potrebno od takrat naprej le še zmagovati. Slednjega so se Trouble Makersi po zelo prijetni otvoritvi vestno držali, saj so že naslednji nasprotniki iz Italije občutili, da je prišla slovenska ekipa tekmovati, in to čim bolje. Sicer zelo čvrsti Magic Torino je moral kloniti z identičnim rezultatom

1:2, a s to razliko, da je bila na koncu na semaforju dvojka na strani slovenske ekipe. Pred slednjo je bila nato le še ena tekma skupinskega dela tekmovanja in če bi vam rekli, da ugrabite o rezultatu, bi se lahko našopirili in malo predrzno dejali: »Ja, 2:1«. Čeprav bi izpadli, kot najbolj pokončen petelin, pa bi imeli še kako prav, saj se je tudi zadnja tekma končala s tem izidom. Tudi tokrat z višjo številko na strani Trouble Makersi, padli pa niso nobeni drugi, kot eni izmed največjih favoritov turnirja, Jaguars Praha. In čeprav bi moral biti to več kot uspešen zaključek dneva, ki so ga Trouble Makersi končali na prvem mestu v skupini, je čisto na koncu, že

globoko v popoldnevu sledil še četrtfinalni obračun z novinci iz Nemčije, Zekka Rollers. Na srečo utrujenost ni prinesla posledic, saj je bil nasprotnik veliko slabši in v znamenju zelo nenavadnega dneva, prepletenega s številčkama 1 in 2, se je dvoboj končal z rezultatom 12:1.

Dobre predstave prejšnjega dne so tako v nedeljo ekipo navdajale z optimizmom pred najpomembnejšima obračunoma za eno izmed mest, kjer se delijo medalje. Razvrstitev in sistem tekmovanja sta za tekmece ponovno prinesla Jaguars Praho, ki je bila izjemno motivirana, da se na domačem turnirju uvrsti v finale. Očitno je češka ekipa dobro unovčila tudi vse nasvete trenerke, saj so bili v napadu precej učinkovitejši in so slovenski ekipi zabili kar sedem golov. Hitro je bilo jasno, da je to za nekoliko oslABLJENO slovensko ekipo preveč. Trouble Makerse je tako čakal boj za tretje mesto, nasprotniki

pa je bil prav tako že poznani Magic Torino. Žal je bil tudi tokrat nasprotnik prerazpoložen in je dosegel pet zadetkov, kar je bilo v primerjavi z dvema slovenskima seveda premalo in je to pomenilo še tretji poraz na turnirju. Hkrati pa nehvaležno četrto mesto, ki je po prvem dnevu izgledalo rezervirano za kakšno drugo ekipo. Vendar je slovenska ekipa na ključnih tekmah popustila v obrambi in prejela preveč golov. V trendu slovenske športne kulture v zadnjem času, bi nekateri rekli, da je bil razplet precej »slovenski«, ko naj bi slovenski športniki v najpomembnejših trenutkih ali tekmah popustili, a vseeno je bilo potrebno na koncu priznati, da sta bila oba nasprotnika v drugo precej boljša. Oslabljeni slovenski ekipi pa sta ostali posamični nagradi za najboljšega vratarja in najbolj »fair« igralca turnirja in zaradi razočaranja zagotovo nekoliko daljša pot nazaj domov.

■ Jakob Škantelj



Grega Žergaj se je na turnirju izkazal kot najboljši vratar.



Marjan Mežnar je prejel posamično nagrado za najbolj »fair« igralca turnirja.



Napačno parkiranje na invalidskih parkirnih mestih

Ob obisku trgovskih centrov, kulturnih prizorišč in na splošno v središčih mest velikokrat naletimo na nepravilno parkirane avtomobile na tistih mestih, ki so sicer namenjena invalidom. Marsikdo se na žalost tudi ne zmeni za opozorila; vozniki, ki svojega jeklenega konjička pustijo na invalidskem parkirnem mestu, radi tudi objestno odreagirajo. Takim žal tudi napis »*Ali vzameš še mojo invalidnost?*« ne zleze pod kožo, da bi se vsaj malo zamislili, čemu sploh so dejansko namenjena parkirnišča za invalide?

Po naši zakonodaji je nepravilno parkiranje brez ustreznega znaka ali posebne nalepke, sankcionirano. Vozilo, ki stoji na mestu za invalide, mora biti jasno označeno z nalepko, iz katere je razvidna tudi identiteta voznika. A včasih ljudje na splošno dobimo občutek, da tega skoraj nihče zares ne upošteva! Na invalidskih parkirnih mestih, ki so praviloma širša od preostalih parkirnih mest, kraljujejo največkrat najbolj luksuzne znamke avtomobilov, praviloma večjih dimenzij. In ja-navadno so brez invalidske parkirne karte, dogaja pa se tudi, da je le-ta ponarejena.

Sprašujem se, zakaj je med Slovenci prisotne toliko ignorance do invalidov in stereotipnega razmišljanja? Invalidi, ki jim je parkirni prostor namenjen, se v svojem življenju že tako srečujejo z mnogimi ovirami, a kakor da to ni dovolj, se srečujejo še z negativnim odnosom drugih do sebe. Ti ozkogledi ljudje premalokrat pomislijo, da se lahko zgodi nesreča ali pride bolezen, ki tudi njih ne bi obvarovala pred drastičnimi posledicami, ko se življenje spremeni čez noč in vprašanja o »primerni širini«

parkirnega mesta, »dostopnosti« in podobnem, naenkrat niso več zgolj floskule.

Verjamem, da kot mimobežni opazovalec marsikdo na to niti ne pomisli, a vendar pri gibalni oviranosti (ali tudi kakšni drugi obliki invalidnosti) pridobijo ta vprašanja povsem drugačen pomen! Bistvo perečega problema je v svoji pesmi duhovito zajel Jože Kovačič-Jojo, zato jo tudi objavljamo.



Primer objestnega parkiranja na invalidskih parkirnih mestih.

Parkiranje

Avto na parkirišču je drag in čudovit
v njem pa nesramen voznik zabit.

Se ne zmeni, da prostor invalidu je namenjen,
ga nič ne briga, ker je za sestanek zmenjen.

Invalid ga opomni, da prostor mu zaseda,
ošabneža nič ne gane, le cinično gleda.

Jeza in pričkanje, način ni pravi,
izobraževanje bi naredilo red v glavi.

Strpnost, vljudnost in spoštovanje
bi ublažilo tudi prometno neznanje.

Jože Kovačič-Jojo, 2014

Sejem »Narava – zdravje«

Od 5. do 8. novembra je v prostorih Gospodarskega razstavišča v Ljubljani potekal sejem z naslovom Narava-zdravje. Sejem je namenjen vsem, ki jih zanima zdrava prehrana, pridelki slovenskih ekoloških kmetij, možnost različnih brezplačnih testiranj ter splošno pridobivanje informacij s področja izboljšanja zdravja, s tem pa tudi kvalitete vsakdanjega življenja.

V primerjavi z lanskoletnim dogajanjem, se je zdelo, da je na sejmu nekoliko manj razstavljalcev. Kljub temu je sejem še vedno ponujal pestro izbiro, zanimivo pa je bilo tudi spremljevalno dogajanje s tematskimi predavanji, na katerih so sodelovali priznani slovenski strokovnjaki.

Kot zanimivost navajamo, da se je tudi tokrat na razstavnem prostoru Sinapse, slovenskega društva za nevroznanost znašla revija MAŽ, skupaj z ostalimi predstavitvenimi brošurami o delovanju in dejavnosti našega društva distrofikov.



Revija MAŽ na razstavnem prostoru.

Bralni kotiček

STEF PENNEY: NEŽNOST VOLKOV

Stef Penney je škotska avtorica, katere roman Nežnost volkov je njen prvenec, ki je doživel odlične kritike in nagrade. Gre za kriminalno zgodbo, postavljeno v kanadsko divjino druge polovice 19. stoletja.

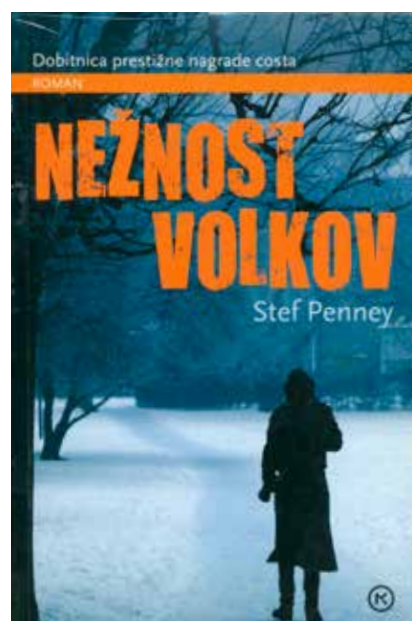
V majhnem naselju se zgodi umor, za katerega okrivijo pobeglega mladega fanta, sina glavne junakinje zgodbe, gospe Ross. Ker verjame, da njen sin ni kriv, se ob pomoči Indijanca odloči poiskati pobeglega sina in morilca.

Roman ni ravno klasičen kriminalni roman, saj se bolj kot raziskovanju umora posveča privlačnemu opisovanju dogodkov, spoznanj, čustev in osebnosti ljudi, s katerimi glavna junakinja na poti prihaja v stik. Opis zasnežene

pokrajine, zamrznjenih jezer in rek ter naselbin, ki so jih ustanavljali evropski (škotski) priseljenci v želji po boljšem življenju, je tako slikovit, da sem ob branju imela občutek, kot da sem sredi filma. Kar je presenetljivo, saj je avtorica vse raziskave, povezane z romanom, naredila kar v londonski knjižnici in Kanade dejansko ni nikoli obiskala. Knjiga je tudi vpadljivo oblikovana, saj je notranjost knjige odtisnjena s tačkami volkov, vsako poglavje pa se prične s portretom volka.

Lahko bi rekla, da je knjiga idealna za nas distrofike, saj po zasneženih gozdovih in tundri kanadske divjine potujemo kar iz toplega naslanjača.

■ Andreja Šuštar



Mednarodni dan invalidov 2015

Generalna skupščina ZN je leta 1992 razglasila 3. december za mednarodni dan invalidov. Od takrat naprej se tretji decembrski dan vsako leto obeležuje z namenom, da se med populacijo širi zavest o invalidih in invalidnosti, predvsem pa o medsebojnem vplivu invalidnosti v vsakdanjem življenju vsakega posameznega državljana.

Letošnji mednarodni dan invalidov izpostavlja nujnost vključevanja invalidov v družbo, Evropska unija pa se osredotoča na pomen osebnega razvoja in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami. Ob svetovnem dnevu invalidov, ki poteka pod geslom *Nujno je vključevanje*, generalni sekretar Združenih narodov **Ban Ki Moon** poudarja potrebo po sodelovanju vseh, če želimo do leta 2030 uresničiti zaveze iz razvojne agende Združenih narodov. Vsi skupaj bi morali težiti k družbi, v kateri so invalidi povsod enakopravno

zastopani in sestavni del običajnega družbenega okolja. Dejanska enakopravnost invalidov je na žalost marsikje v današnjem času še vedno zgolj na papirju, saj se marsikdaj sprejeti ukrepi v praksi ne izvajajo dosledno.

Predsednik Republike Slovenije **Borut Pahor** in predsednik Državnega zbora **dr. Milan Brglez** ter ministrica za obrambo **Andreja Katič** v imenu odsotnega predsednika Vlade Republike Slovenije **dr. Mira Cerarja** so v skladu s tradicijo tudi tokrat ob mednarodnem

dnevu invalidov sprejeli reprezentativne predstavnike slovenskih invalidov. Predsednik Društva distrofikov Slovenije in Nacionalnega sveta invalidskih organizacij **Boris Šuštaršič** je ob tej priložnosti zbrane nagovoril in opozoril na pereče težave slovenskih invalidov. Zmedo v slovenskem prostoru vsekakor povzroča neenotna terminologija z raznimi »strokovnimi« izrazi (prizadeti, hediķep, manj zmožen, ljudje z oviranostmi itd.), s katerimi se preusmerja pozornost od bistva



Skupinska fotografija s slavnostnega sprejema pri predsedniku države.

invalidnosti in se tako načrtno ruši identiteta invalidov, pa tudi sporočilna vrednost glede invalidov in njihovega realnega življenja postaja zamegljena.

Invalidi v Sloveniji žal na področju države nimajo pravega sogovornika, saj bi potrebovali osebo, ki bi se proaktivno in s potrebno mero empatije, etike in strokovnosti ukvarjala z odprtimi vprašanji invalidskega varstva. Nerazumljivo je tudi, meni Šuštaršič, da Nacionalni svet invalidskih organizacij (NSIOS) še vedno ne more črpati sredstev evropskih strukturnih skladov zaradi nerazumevanja s strani slovenskih birokratskih struktur glede povrnitve pravne osebe NSIOS-u.

Navedli smo zgolj najbolj pereča vprašanja, ki terjajo rešitve na državni ravni, kajti vse navedeno nedvomno zmanjšuje kvaliteto življenja slovenskih invalidov, a hkrati ne terja dodatnih javnih finančnih sredstev.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Predsednik republike Borut Pahor je spregovoril slovenskim invalidom ob njihovem prazniku.



Na sprejemu je zbrane nagovoril Boris Šuštaršič, predsednik društva distrofikov in NSIOS-a.

Ob svetovnem dnevu invalidov

Ob svetovnem dnevu invalidov, 3. decembru, kot invalid na vozičku, razmišljam, kaj se me je najbolj dotaknilo v tem letu. Ko sem se leta 1992 z družino priselil na mariborsko Pobrežje, sem se med prvimi dejanji najprej vpisal v takratno Društvo invalidov Maribor v Trubarjevi 15. Takratni in zdaj že pokojni predsednik društva Vidmar je pozorno beležil moje odgovore na njegova vprašanja o tem, s kakšnimi zadregami se srečujem v vsakdanjem življenju v zame novem okolju na Pobrežju. Velika trgovina, banka, lekarna in še kaj je takrat bilo pač v sklopu trga na Greenwichu. Ob tem sem mu omenil utripajoči semafor skoraj sredi pločnika, ki opozarja voznike na prehod za pešce in užaloščene in včasih tudi premalo pozorne pešce na Cesti XIV. divizije, ki vodi skozi pobreško pokopališče. Semafor je oviral invalide na vozičku, prav tako je šlo na tesno tudi z otroškimi vozički. Predsednik mi je pokazal šop dopisov, izmenjanih z občinskimi službami o tej temi.

... da bo le lučka - utripajoči semafor, ki nas opozarja in spodbuja k čuječnosti. Vir: http://web.vecer.com/portali/podatki/2015/12/04/slike/online_161853_0-770.jpg

No, letošnjo jesen so pri prenovi Ceste XIV. divizije primerno uredili pločnike in ta utripajoči semafor le premaknili ter omogočili nemoteno uporabo pločnika tudi "pešcem na kolesih". Globoko spoštovanje vsem odgovornim, ki so zbrali dovolj poguma, volje in moči, da to oviro premaknejo. Lahko bi koga tudi poimensko omenil, a bom raje previden. Včasih človeku najbolj škoduješ, če ga javno pohvališ.

Ob tem bi se dotaknil še okolja ob Muri, iz katerega sem se umaknil zaradi motenj v odnosu do invalidov. Dovolj

je, da je v košari le eno gnilo jabolko in sčasoma gniloba preide na vse sadeže, nasprotno žal nikoli. Nepojmljivo je, za čim vse se ponekod skrivajo grabežljivost in zloba ter predsodki do invalidov, če so z gnilobo okuženi razni vaški vplivneži, ki imajo v javnosti polna usta demokratičnosti in poštenja. Zame pa so bile vedno najbolj odbijajoče tiste grdobije, ki so jih poskušali prekriti z raznimi Marijinimi svetinjcami in križci na verižicah okoli vratu ... Zato - bodimo čuječi in ne bojmo se.

■ Jože Raduha



*Modri reki pogosto padejo na neplodna tla,
toda prijazna beseda ni nikoli vržena proč.*

Arthur Helps

Društveni koledar za leto 2016

Koledar Društva distrofikov Slovenije za leto 2016 je zagotovo pravi umetniški in hkrati unikatni izdelek. Nastal je kot izbor najlepših rezultatov tedenskih srečanj dejavnih članov likovne skupine distrofikov, ki pod vodstvom mentorice Saše Strnad ustvarjalno posegajo v življenje. Predlagamo, da jim v njihovih Srečevanjih prisluhnemo skupaj.



Ali je umetnost namenjena samo izbrancem? Nas umetnost dela lepše, kot v resnici smo, ali pa nas le ves čas sooča z minljivostjo? Nekateri trdijo, da je umetnost zamaknjenost v Boga. Ustvarjalci in razvijalci umetnosti pa ne razmišljamo o tako zahtevnih filozofskih vprašanjih, zavedamo se, da se človek, ki nima več ustvarjalnih idej, lahko počuti praznega - pustega, nekateri pravijo, da postaneš tak, ko ti zmanjka energije, ritma, sanj in barv. Takrat osiviš in skozi čas otrdiš. Postajaš podoben kamnu. Življenje pa je igra; ni dovolj samo živeti.

Od nekdaj čutimo potrebo po osebnem izražanju, saj že kot otroci radi narišemo svoje prve risbice in potem še eno in še druge. Želimo sporočati, kaj vidimo, doživljamo, občutimo.

Vezi so, ker smo vsi le eno. In isto. Z nekaj razlikami ... in te razlike nas bogatijo.

Približevanja in srečevanja. Ves čas smo povezani z njimi. Pripovedujejo nam o nas samih, o načinih našega bivanja in izražanja. Ne živijo v teoriji. A kljub temu je pomembno, da se o njih razmišlja in z njimi ustvarja ter razvija življenje. V različne smeri neba, ki kot sonce s svojimi žarki prepleta naše vezi, srečanja, spomine, neznano prihodnost, idr..

Naša srečanja, ustvarjalcev likovnih snovanj so redna, vsak torek, kjer se približujemo idejam, izmenjujemo razmišljanja in osmišljamo naš prosti čas. Za letošnji osrednji motiv koledarja smo izbrali »Srečevanja«, z našimi znanci in prijatelji. Vabimo, da se na sprehodu skozi čas pridružite z nami tudi vi.

»...tjarampadadi nobenih skrbi, ker srečo imaš na vrhovi tudi ti.«

■ Saša Strnad,
mentorica likovnih snovanj Društva distrofikov Slovenije



Tedenska srečanja.



Ustvarjalnost nima meja.

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Sproščeno skupaj.



Príhod z nasmeškom na obrazu.



Na motornih konjih.



Obed v novi jedilnici.



Zavzeto v telovadnici.



Fotografija, ki ogreje tudi pozimi.



V obmorskem okolju se sklepajo mnoga nova življenjska prijateljstva...