

maž

MAREC 2016 • ŠT. 19

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 13 > Dostopnost avdiovizualnih medijev
- 17 > Prenovljena društvena spletna stran
- 18 > Pravice otrok v izobraževanju
- 28 > Razstava ustvarjalcev v UKC

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Prídne otroke je obiskal dedek Mraz.



Eamda v Beogradu.



Predavanje na SOČI.



ogled razstave.



Risanje v Domu dva topola.



Še en trenutek z dedkom Mrazom.

Avtonomnost invalidom namenjenega javnega denarja



Vsakdo se verjetno lahko strinja, da se v konceptualnem in sistemskem smislu invalidsko varstvo v Sloveniji približno enako uspešno razvija, kakor se to dogaja v sosednjih srednjeevropskih in zahodnoevropskih državah. Seveda naša država ne more z vsako od navedenih držav tekrovati v višini finančnih sredstev, ki so namenjena za zadovoljevanje splošnih in specifičnih potreb invalidov, vendar je pri tem bistveno dejstvo, da je pri nas uzakonjeno tudi vsakoletno oblikovanje namenskega javnega denarja za invalide in je to eden od ključnih razlogov, da smo invalidi kljub večkrat raznim nepotrebnim, zbanaliziranim težavam in zapletom lahko vseeno zadovoljni z odnosom naše države in njenega prebivalstva do spremenjenega stila življenja invalidov.

Država še vedno nima integralne državne invalidske politike, čeprav obstajajo vse sistemske in druge podlage za njeno oblikovanje in izvajanje, kar je resnično velika

škoda, saj bi lahko na ta način ob enakih finančnih sredstvih na mnogih področjih dosegali bistveno višjo kvaliteto življenja invalidov. Ta ključna slabost je v mnogočem kompenzirana z vsestranskim in ustvarjalnim delovanjem invalidskih organizacij, a je to daleč od želenega normalnega stanja, v katerem bi po ustaljenih poteh glede na materialne in druge možnosti uresničevali obveze iz tudi pri nas med prvimi državami na svetu ratificirane konvencije o pravicah invalidov.

Osebnostno bi bil najbolj zadovoljen, da bi v teh uvodniških razmišljanjih razpravljali o doseženih rezultatih v korist invalidov, o kaki socialni inovativnosti invalida, s katero si zagotavlja enakopravno družbeno vključenost, o novih tehničnih pripomočkih. Realno življenje v naši državi pa me kar naprej sili, da opozarjam na pereče, v svojem bistvu več ali manj pritlehne zadeve, ki so uperjene proti temeljnim interesom invalidov.

Nesporno dejstvo je, da je obstoječi javni sistem financiranja dejavnosti invalidskih organizacij preko fundacije FIHO zgledno dovršen (zagotovljena je tudi ustrezna participacija kvalificiranih predstavnikov invalidov!) in primer dobre prakse, ki se posnema tudi v nekaterih drugih evropskih državah. Da so koncesnine iz iger na srečo stalni finančni vir v te trajne dobre namene, je bila primerno lastninsko preoblikovana Loterija Slovenije, slovenska država pa je ta kapital uvrstila med strateške naložbe. Ker je del tega loterijskega kapitala lastniško vpisan na SDH (Slovenski državni holding), je normalno, da sodelujejo v nadzornem svetu v strukturi korporativnega upravljanja, po mojem mnenju pa je povsem deviantno, da si ta paradržavna institucija zadnje leto prizadeva sovražno prevzeti Loterijo Slovenije in radikalno zmanjšati pri upravljanju participacijo legalnih predstavnikov invalidskih, humanitarnih in športnih organizacij. Jasno, da ne gre za altruizem do invalidov, ampak za grobo grabljenje obstoječega javnega denarja.

Te dni smo se zelo razveselili vabila ljubljanskega župana Zorana Jankoviča, ko je povabil na otvoritev informacijske točke 65+, ki je namenjena generaciji starejših meščank in meščanov ter osebam z oviranostmi. Ta ureditev v okviru Mestne občine Ljubljana je sijajni dosežek in pove, da ima naš župan human odnos do specifičnih skupin prebivalcev. Ugovarjam pa temu, da so na eni strani starejši ljudje poimenovani z njihovo uveljavljeno družbeno identiteto, invalidi pa smo zopet »prekrščenici« v neke »osebe z oviranostmi«. Vem, da je v ozadju neki čudaški kulturološki »izem«, ki se proglašja za humanega, a v resnici gre za grobo nasilje, ki zanika ustavno in zakonsko opredeljeno družbeno identiteto invalidov ter nas posledično postavlja v podrejen položaj samoopredeljenih intelektualnih dobrodušnikov.

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Avtonomnost invalidom namenjenega javnega denarja	1
---	---

V OSPREDJU

Prostovoljno delo v poverjeništvu društva – Intervju z Dejanom Šamperlom ...	3
--	---

ZDRAVJE

Paliativni pristop pri amiotrofični lateralni sklerozi	8
--	---

MAŽEV VRTINEC

Dostopnost avdiovizualnih medijev	13
Predstavitve knjižnega prvenca	15
Redke bolezni stopajo iz anonimnosti v širšo javnost	16
Prenovljena društvena spletna stran	17

ZAKONODAJA

Pravice otrok v izobraževanju	18
-------------------------------------	----

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Kolektivna blagovna in storitvena znamka »Invalidsko podjetje«	22
--	----

KULTURA

Potrkali smo na vrata domišljije »Artefiera BOLOGNA 2016«	24
Razstava ustvarjalcev v UKC	28

ŠPORT

»Evropsko prvenstvo« v Italiji	30
--------------------------------------	----

BRALNI KOTIČEK

Craig Thompson: Odeje	32
Odziv bralke na bralni kotiček	32

IZ ŽIVLJENJA

Izlet na stolp Vinarium Lendava	33
Informacijska pisarna za invalide v Mariboru	35
Vabilo	35
Lego zamajal iz kock zgrajeni svet	36



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 Korošec

Oblikovanje, grafična priprava,
tisk:

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

Fotografije:

Ivo Jakovljevič

Naslov uredništva:

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

Transakcijski račun:

0313 4100 0000 534

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

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

ISSN 2232-5611

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

Fotografija z naslovnice:

Tekma slovenske ekipe hokejistov v
italijanskem Lignanu. Foto: Žan Pečar,
osebni asistent Klemena Dimnika



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Prostovoljno delo v poverjeništvu društva

Tokrat se v želji po osrednjem intervjuju v MAŽ-u selimo na štajerski konec Slovenije, natančneje v središče podravske regije, ki jo predstavlja mesto Maribor. Društvo distrofikov Slovenije je tam že leta 2000 odprlo svojo enoto, ki deluje pod okriljem društva v Ljubljani in smo jo poimenovali Štajersko-prekmursko poverjeništvu društva distrofikov. Oseba, ki v omenjenem poverjeništvu skrbi za zadovoljstvo članov, je Dejan Šamperl. Z njim smo opravili zanimiv intervju, ki vam ga predstavljamo na naslednjih straneh.



Dejan Šamperl na svojem delovnem mestu v službi.

Dejan, najprej me zanima, kako se predstaviš nekomu, ki te prvič vidi? V mislih imam vse tiste bralce MAŽ-a, ki te še ne poznajo.

Prihajam iz Maribora, zaposlen sem v podjetju Sončna pot d.o.o. Svoj prosti čas že vrsto let namenjam delu v Štajersko – prekmurskem poverjeništvu društva distrofikov in sem v vse društvene dejavnosti vključen kot prostovoljec. Živim s partnerko in skupaj sva pozitivno orientirana v prihodnost. O drugih svojih osebnih karakteristikah pa sam težko govorim, o tem bi

morali povprašati druge, ki so z menoj v vsakodnevnem stiku.

Toliko let že sodelujemo preko revije MAŽ, saj mi velikokrat pošljete kakšne zanimive novičke iz Maribora, vendar še vedno vem premalo o tebi. Od kod prihajaš, kakšna je bila tvoja življenjska pot preden si postal srednješolec?

Prihajam iz Slovenskih goric, natančneje iz kraja Župetinci, ki spada v občino Cerkvenjak, kjer sem tudi obiskoval

osnovno šolo. Po tem, ko sem shodil, so starši opazili racajočo hojo, nestabilnost in neprestano spotikanje in padanje. Sledili so številni pregledi pri zdravnikih in hospitalizacije, vse dokler mi približno pri dopolnjenih šestih letih starosti niso postavili diagnoze mišičnega obolenja. Menim, da je bila odločitev mojih staršev, ki so me vključili kar v lokalno osnovno šolo, za tisto obdobje zelo pogumna. Kljub težavam, ki sem jih imel kasneje, sem osnovno šolo v domačem kraju tudi uspešno zaključil, pri tem pa sem bil ves čas v stiku s svojimi vrstniki v domačem okolju.

Kako je potekalo tvoje šolanje naprej in kaj te je motiviralo pri izbiri poklica?

Od nekdanj me je zanimala tehnika in tehnologija, zato sem vseskozi razmišljal, da želim postati serviser RTV. Tako je bila moja velika želja, da se vpišem v Srednjo elektro in računalniško šolo v Mariboru. No, usoda ali nesrečni slučaj sta hotela drugače. Ob koncu šolanja v 7. razredu sem pri izstopu iz avtobusa padel, si zlomil nogo in posledično glede na osnovno diagnozo končal na invalidskem vozičku. Zato sem bil primoran zapustiti svoje okolje Slovenskih goric in se odpraviti v takratni ZUIM Kamnik (današnji CIRIUS), kjer je bila za tiste čase edina realna možnost, da

pridem do svojega poklica. Sreča v nesreči je pa bila, da je šola izvajala podobne programe kot šola v Mariboru.

Te je tvoja družina pri tvojih odločitvah podpirala?

Brez podpore družine bi mi bilo zelo težko, skoraj nemogoče, da bi vse skupaj zmogel. Družina je temelj vsega in jaz imam to srečo, da me starša vseskozi podpirata in mi stojita ob strani na moji življenjski poti. Še posebej pomembna se mi poleg pravih in uspešnih vzgoj zdi podpora v zgodnjem otroštvu. Pri svojih starših nikoli nisem imel občutka drugačnosti, kar bi pa težko rekel za druge ljudi in ne nazadnje tudi za stroko. Slednja je pred mojo vključitvijo v redni program osnovne šole ugotovila, da je moje mesto samo in izključno v Zavodu Vipava. Močno dvomim, da bi lahko bil danes tako ustvarjalen in aktiven v zasebnem in poslovnem življenju, če bi enkrat prestopil prag omenjene ustanove. Zato, hvala vama draga starša!



Prosti trenutki v domačem okolju v naravi Župetincev.

Vso priznanje tvojima staršema, da sta ti v tako veliko oporo. Imaš morda še kaj bratov in sester?

Imam dve leti mlajšo sestro in kar 22 let mlajšega brata, s katerim gojiva en poseben in pristen odnos. Priznam, kot majhnega bratca sem ga precej razvajal. Zdaj je v puberteti in je temu primerno včasih »najpametnejši«, tako da trenutno ni sledu po »majhnem

nebogljenem bratcu«, ki smo ga vsi v družini zavijali v vato, celo nasprotno: včasih sva celo na nasprotnih bregovih. Vendar pa vsako življenjsko obdobje nosi s sabo določen čar, zato z veseljem spremljam njegovo odraščanje, posebej ker sam nimam svojih otrok.

Kljub temu pa že več let živiš v zglednem partnerskem odnosu. Nam zaupaš kdaj in kje sta se z Metko spoznala?

Ja, to pa se mi je zgodilo precej na hitro in sovpada z mojim odhodom od doma. Pogoji za sprejetje dela pri Sončni poti je bil sprememba kraja bivanja. Moral sem se preseliti v Maribor, saj je bilo tehnično in praktično nemogoče, da bi se vsakodnevno vozil skoraj 40 km daleč. Glede bivalnih možnosti mi je na začetku priskočil na pomoč delodajalec in mi priskrbel mesto v svoji bivalni skupnosti v Mariboru, kjer sem spoznal in potem osvojil Metko, s katero sva skupaj več kot 20 let. Metka je moja življenjska sopotnica v pravem pomenu besede, saj mi ves ta čas pomaga skozi življenje pri vsem, kar počnem in je nasploh moja velika opora.



S svojo Metko in prijateljemo Jožeto na stolpu Vinarium.

Prej sva omenila, da je bil takratni ZUIM Kamnik tvoja edina realna možnost za pridobitev poklica. V kakšnem spominu ti je ostalo to obdobje šolanja?

Pravzaprav so spomini zelo lepi, tako na profesorje, vzgojitelje kot na samo okolje, ki je združilo invalidne in neinvalidne mladostnike. Se pa prav živo spomnim, kako sem moral sredi prvega meseca šolanja in bivanja v ZUIM-u

k domskemu, sedaj priznanemu psihologu, ki mi je na vsak način želel dopovedati, da sem na napačni poti in da se je nujno potrebno prepisati na drugo šolo, ter dolgoročno razmišljati o poklicih kot so ekonomist, pravnik, zdravnik... Ampak se nikakor nisem dal prepričati. Čeprav daleč od doma, sem se v danem momentu šolal za poklic, ki me je dejansko veselil in nekako izpopolnjeval do te mere, da sem želel osvojiti vso znanje s tega področja. Na koncu sem šolanje končal z odliko, se izognil zaključnim izpitom in bil kot »Naj dijak ZUIM-a« odlikovan tudi s priznanjem župana Občine Kamnik.

Čestitam! Najbrž s takšnim priznanjem kasneje nisi imel prevelikih težav z iskanjem službe?

Že tekom šolanja sem ugotavljal, da bom na svojem poklicem področju težko delal in še težje uspel. Vzporedno z elektroniko me je pa čedalje bolj zanimalo delo z računalnikom. Imel sem srečo, da sem potoval med domom in Kamnikom s Sončkovimi prevozi, kjer sem spoznal **Tarasa Poljanca**, ki je kot prvi v meni videl potencial in mi že kašno leto pred zaključkom šolanja ponudil zaposlitev. Obljubo je držal in takoj po srednjem izobraževanju sem se zaposlil v invalidskem podjetju, sedaj zaposlitvenem centru Sončna pot d.o.o., Maribor. Najprej za delo z računalnikom, kjer sem se v glavnem ukvarjal z oblikovanjem, grafično pripravo za tisk in izdelavo spletnih strani. Skozi izobraževanje in prakso sem pa pridobival nova znanja, veščine tudi pri vodenju, tako da sem v zadnjih nekaj letih opravljal delo strokovnega delavca, in sicer vodje zaščitne zaposlitve, konec lanskega leta pa sem bil s strani lastnikov našega podjetja oz. skupščine imenovan za namestnika direktorja v.d., ter hkrati dopolnil 20. let delovne dobe.

Kako se danes počutiš v službi?

Mislím, da je za vsako zaposlitev na delovnem mestu predvsem potrebno neko zaupanje, ki ga kot oseba vzpostavim tako do sodelavcev, kakor tudi v odnosu do nadrejenih. Nenazadnje so dvajsetletni trud in marsikatera odrekanja v teh letih pri meni obrodila

sadove, saj sem lansko leto postal vodilni delavec v podjetju. Lahko rečem, da sem pri svojem delu zelo motiviran in tudi delaven, trudim se biti pošten do vseh. Kljub temu pa sem včasih deležen zavisti, kar mi je osebno povsem tuje, a se v naši družbi, kot slišim in vidim, pogosto dogaja.

Praviš, da so ti diagnozo postavili okoli šestega leta starosti. Kdaj si prvič prišel v stik z društvom distrofikom?

Prvi stik z društvom se je zgodil na pobudo dolgoletnega aktivnega člana društva distrofikov **Jožeta Raduhe**, ki me je menda okoli leta 2000 opazil pri enem izmed mojih intervjujev za TV Maribor in se na vse mogoče načine trudil, da me predstavi vodstvu društva kot primerne kandidata za koordinatorja poverjenišva. Moram priznati, da sem se pustil kar prosit, preden sem pristal na sestanek, kjer je bilo govora o naši skupni prihodnosti. Predsednika društva distrofikov **Borisa Šuštaršiča** sem sicer »na videz« poznal že s hodnikov Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Soča v Ljubljani, kamor sem hodil na specialistične zdravniške preglede k profesorju **dr. Antonu Zupanu**.

Če se je to dogajalo leta 2000, potem je v Mariboru že bilo ustanovljeno poverjenišvo društva?

Štajersko-prekmursko poverjenišvo je bilo s svečano otvoritvijo, na kateri ni manjkalo vodilnih predstavnikov invalidskih organizacij in nekaterih državnih organov, ustanovljeno 28.9.2000. Sam na otvoritvi nisem bil prisoten, o vsem sem izvedel iz medijev. Kot že rečeno, me je »opazil« Jože Raduha, sicer zelo aktiven član društva distrofikov, o katerem ste v MAŽ-u tudi že pisali, in organiziral prvi skupni sestanek z mano in vodstvom društva, saj je obstajala velika potreba po koordinatorju, ki bi v Mariboru vse te dejavnosti vodil. Ne smemo pozabiti povedati, da je celotna ideja o poverjeništvu društva distrofikov s sedežem v Mariboru podprl **Boris Šuštaršič**, predsednik našega društva, saj brez njegovega vločka kljub prizadevanju še drugih akterjev zadeva ne bi bila



Dejan pred vhodom v društvene prostore na Zdravkovi ulici 10 v Mariboru.

realizirana. Poverjenišvo namreč že od ustanovitve naprej deluje pod okriljem matičnega društva v Ljubljani, na katerega je vezana tudi vsa administrativna dejavnost.

Šele mnogo kasneje sem izvedel, da sta si za ustanovitev poverjenišva v naši regiji zelo prizadevala danes že pokojni **Zvone Černež** in omenjeni **Jože Raduha**. Sprva je bilo mišljeno, da bi se tukaj ustanovila tudi poslovna enota gospodarske dejavnosti društva, kar bi distrofikom iz naše regije omogočalo tudi možnosti zaposlovanja. Slednje me je kot mladega človeka še posebej pritegnilo k sodelovanju, a se zaenkrat še ni realiziralo. Vesel pa sem, da društvene dejavnosti pri nas danes potekajo v takšnem okviru in da so uporabniki z našim delom zadovoljni. Zadovoljstvo ljudi, ki so jim društvene dejavnosti namenjene, po mojem mnenju največ odtehta.

Nam lahko podrobneje predstavíš glavne dejavnosti Štajersko-prekmurskega poverjenišva?

Glavni posebni društveni socialni program naše dejavnosti so še vedno

prevozi, saj so osnova vseh ostalih aktivnosti. Letno opravimo v naši regiji s samo dvema kombiniranimi voziloma okrog 70.000 kilometrov. S prevozi pokrivamo koroško-celjsko regijo, podravske-zasavsko in pomursko regijo. S tem zadovoljujemo potrebe približno 250-ih članov društva distrofikov različnih starosti, saj vozimo osebe tako v službo, šolo, vrtec, kakor k zdravniku, na razne prireditve in podobno. V času poletne obmorske obnovitvene rehabilitacije redno opravljamo tudi prevoze naših članov v Izolo.

Poleg prevozov izvajamo še program ohranjanja zdravja. V naših prostorih imamo v dogovoru z Domom dva topola v Izoli organizirano masažo in fizioterapijo, katero izvaja domska fizioterapevtka. V bazenu kompleksa Fontana pa je za člane društva organizirano plavanje. Za primerjavo naj povemo, da glede na potrebe članov pri nas v Mariboru dodatna asistentka po domovih poskrbi za kar šest uporabnikov. Koordiniranje vsega glede na razpoložljiva sredstva in nedvomne potrebe uporabnikov je včasih kar precej zahteven zalogaj, zato bi bilo za nas dobrodošlo še kakšno

dodatno prevozno sredstvo za prevoz uporabnikov posebnega društvenega socialnega programa prevozi. Seveda pa se vsi skupaj zavedamo, da so želje velikokrat eno, realne možnosti ob siceršnjem splošnem krčenju obsega društvenih socialnih programov zaradi pomanjkanja finančnih sredstev pa nekaj povsem drugega.

Nekajkrat letno prirejamo tudi potopisna predavanja, v zadnjem letu pa smo organizirali tudi izlet v Lendavo, nad čimer so bili naši člani zelo navdušeni. Za mnoge člane našega društva, ki sicer nimajo urejenega svojega lastnega prevoza, predstavlja takšen izlet edini način, da sploh pridejo iz svoje hiše oziroma stanovanja in nekaj doživijo.



Z društvenim asistentom Matevžem.



Z nečakom Nel Markom, ki mu je Dejan krstni boter v obmorskem mestecu Izola.

Ali je ustanovitev poverjenišтва v Mariboru vplivala tudi na tvoje osebno življenje, razen dejstva, da se kot koordinator dejavnosti že vseskozi aktivno vključuješ na prostovoljni ravni?

Koordiniranje dejavnosti poverjenišтва mi omogoča koristno izkoriščanje prostega časa, saj uživam v tem, da sem vpet v dejavnosti društva in pri njih tudi po svojih močeh aktivno sodelujem. Kar pa zadeva tvoje vprašanje, se mi zdi, da je ustanovitev društvenega poverjenišтва pri nas pomembneje vplivala predvsem na ustvarjanje lastnega doma, ki sem si ga ob podpori društva leta 2003 z Metko uredil v bivalni enoti Društva distrofikov Slovenije. To sicer pomeni, da sem zapustil bivalno enoto svojega delodajalca in si življenje zastavil nekoliko bolj samostojno, kar mi povsem ustreza in sem društvu distrofikov za to hvaležen.

Dom dva topola v Izoli je za marsikoga prizorišče vsakoletne obmorske obnovitvene rehabilitacije, kjer se distrofiki med sabo srečujejo, izmenjujejo izkušnje in podobno. Kakšen je tvoj odnos do doma?

Z obnovitveno rehabilitacijo v Domu dva topola sem se na prigovarjanje zdravnikov in posledično staršev prvič srečal že daljnega leta 1989. To je bilo v času, ko je dom izgledal popolnoma drugače oziroma je bilo vse skupaj eno samo gradbišče, rehabilitante pa se je dalo prešteti na prste obeh rok. Srh me spreleti, ko se spomnim svojega velikega domotožja. Kot otrok, star 12 let, sem bil namreč čisto sam prvič od doma in to za cele tri tedne. Naslednjih 10 let niti pomisliti nisem želel, da bi krenil sam ali tudi v spremstvu staršev proti Izoli, kar je bila najverjetneje posledica teh občutkov.

Od takrat je minilo veliko časa, odrasel sem in tudi v Izoli se je medtem spremenilo veliko stvari. Danes smo lahko, tako jaz kakor tudi vsi distrofiki, zagotovo zelo ponosni na naš Dom dva topola v Izoli, ki predstavlja primer dobre prakse tudi v mednarodnem merilu. V vseh teh letih se dom lepo razvija in kadrovsko ter organizacijsko ves čas napreduje. Izpostavil bi rad fizioterapevtsko obravnavo, ki je skozi vsa leta na izjemno visokem nivoju.

Kakšna je tvoja vizija prihodnosti?

Prioriteta mi je, tako kot mnogim Slovencem v današnjem času, ohraniti delo in ga v okviru danih možnosti morda tudi še uspešno nadgraditi. Na splošno sem kot oseba optimističen in verjamem, da se bodo stvari, ki danes v naši državi niso najboljše urejene, tudi pri nas v doglednem času spremenile v pozitivni smeri. Mislim pa, da lahko pri tem veliko (če ne največ) naredimo tudi mi sami s svojo lastno pozitivno naravnostjo, realno zastavljenimi cilji in poštenim delom, pri čemer pa je ključnega pomena medsebojno povezovanje in delovanje v smeri doseganja skupnih ciljev. Slednje še posebej velja za delovanje v okviru našega društva distrofikov.

Kaj najraje počneš v svojem prostem času, če ti ga ob številnih dejavnostih še kaj ostane, in kateri so tvoji hobiji?

Dejansko mi ob vseh dejavnostih komaj ostane kaj časa zase, saj narava dela, ki ga opravljam, zahteva celega človeka, zato je to moje vsakdanje udejstvovanje postalo že način

življenja. Lahko pa vseeno priznam, da sem velik ljubitelj raznih športov. Zame je ikona športnega sveta vsekakor Lionel Messi. Med športi, ki jih redno spremljam v televizijskih prenosih, me pritegnejo smučanje, skoki, nogomet in košarka. Rad še poslušam glasbo, s poudarkom na slovenski narodno-zabavni zvrsti, vse bolj pa me zanima klasika. Včasih pogledam tudi kakšen znanstveni dokumentarec ali oddajo o znanosti in tehnologiji.

Kako je v mestu Mariboru sicer poskrbljeno za invalide, če na primer narediva primerjavo z Ljubljano?

Mesto Maribor je konec leta 2010 pridobilo listino »invalidom prijazno mesto«. Kar zadeva arhitektonske ovire je bilo v mestu do sedaj vsekakor veliko narejenega, manj uspešni se mi zdi, da smo pri spreminjanju miselnosti ljudi. Predvsem pri starejših je dojemanje invalidov in invalidnosti še vedno dokaj zastarelo. Tovrstne »premike v glavi« je najbrž še vedno najtežje narediti, a glede na to, da sem kot predstavnik poverjenišтва društva distrofikov tudi sam član Sveta invalidov pri Mestni občini Maribor, ugotavljam, da smo bili pri realizaciji t.i. »občine po meri invalida« dokaj uspešni. Naloga vseh nas je, da opozarjamo na pomanjkljivosti, saj le tako lahko vplivamo na kvaliteto življenja ne le nas, temveč vseh meščanov mesta Maribor.

Na tem mestu pa bi omenil še v zadnjih letih v naši regiji zelo izražen pojav revščine, ki so mu izpostavljeni tudi naši invalidi, saj je invalidnost povezana z veliko višjimi finančnimi izdatki, katerih marsikatera družina v boju za svoje vsakodnevno preživetje več ne zmore. Morda še premalo govorimo o tem, da se družine z invalidnimi člani srečujejo z mnogo težjimi situacijami, kot drugi!

Od kod črpaš največ motivacije za življenje, kaj te radosti in kaj jezi?

Osebnostno menim, da je v življenju ves čas potrebno gledati naprej – včerajšnji dan je namreč že izgubljen! Vedno si je potrebno z realno zastavljenimi cilji prizadevati za napredek. Motita me predvsem zahrbtnost in dvoličnost, ki ju srečujem pri nekaterih ljudeh. Ti dve lastnosti me zares (raz)jezita!



Presenečenje prijateljev muzikantov ob Dejanovem rojstnem dnevu.



Dejan v razstavnem prostoru Univerzitetne knjižnice Maribor.

Lepa misel, ki bi jo za konec morda podelil z bralci MAŽ-a?

Vsem, predvsem nekaterim mlajšim od mene, bi rad položil na srce, da se v življenju s trudom in vztrajnostjo dolgoročno vsekakor več doseže, kot

pa če si prizadevaš za hiter uspeh, za katerim se skriva le malo vloženega dela. Zato bodite vztrajni, kajti nekega dne se vam bo to bogato obrestovalo!

■ Pripravila: Vesna Veingerl
Foto: Metka Rebernak,
Ivo Hajnžič in Matevž Selišek

Paliativni pristop pri amiotrofični lateralni sklerozi

Amiotrofična lateralna skleroza (v nadaljevanju ALS) je neozdravljiva, razmeroma redka, ena najzahtevnejših nevroloških bolezni. Potek njenega napredovanja se od bolnika do bolnika razlikuje, prav tako pa se razlikujejo tudi posledice, ki jih bolezen pušča za seboj. Zagotovo se z napredovanjem ALS lahko spreminja življenje tako bolnika kot tudi njegove družine.

UVOD

Človek je edino bitje, ki se zaveda svojega življenja in tudi, da se bo življenje enkrat končalo. In takrat, ko se človek zave svoje minljivosti običajno pričakuje, da so mu zagotovljeni: najboljša kakovost življenja, dostojanstvo, spoštovanje in upoštevanje njegove volje.

Noben človek ne zboli sam ampak zboli vsa skupnost v kateri živi. V proces postopnega napredovanja bolezni je vključena vsa družina, ki je zelo ranljiva in potrebuje pomoč drugih. Medicinska znanost, v širšem pomenu, je usmerjena k preprečitvi in zdravljenju bolezni in povrnitvi zdravja ljudi. Na žalost obstoji veliko bolezni in bolezenskih stanj, ki jih medicinska znanost ne zna in ne zmore preokreniti in tako ostajajo številne bolezni neozdravljive. Mnoge izmed njih so tudi takšne, ki naše življenje lahko bistveno skrajšajo.

Leta 1967 se je v Veliki Britaniji z nastankom prvega hospica (Cristopher's Hospice) začela razvijati sodobna paliativna oskrba. Njena ustanoviteljica je bila Cicerly Saunders, ki naj bi bila začetnica modernega gibanja hospica.

Paliativen izhaja iz besede palliare in smo ga v slovenščino prenesli iz angleščine, kjer je v rabi izraz palliative, pri nas pa dobesedni prevod pomeni lajšati, blažiti, ščititi, vzeti pod okrilje (Slovar slovenskega knjižnega jezika). V prenesenem pomenu bolnika pokrijemo z olajšanjem. Paliativen (v slovenščini blažilen) pomeni tisti, ki ne zdravi bolezni, ampak le lajša, blaži njene znake, običajno povezane z bolečino.

PALIATIVNI PRISTOP IN/ALI BLAŽILNO ZDRAVLJENJE

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Njen namen je izboljšati kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav.

Hkrati je tudi dolžnost države, da zagotovi ustrezno pomoč bolnikom z napredovalimi kroničnimi in neozdravljivimi boleznimi. Paliativna obravnavna predstavlja celostno obravnavo na vseh področjih življenja in s tem osnovno človekovo pravico, ki omogoča izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja ter življenja njegovih bližnjih, slednjih tako v času bolezni kot tudi v času žalovanja.

Paliativni pristop v obravnavi bolnika naj bi se pričel že zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni in naj bi se sprva tudi prepletal z zdravljenjem, usmerjenim k upočasnjevanju osnovne bolezni. Z napredovanjem osnovne bolezni pa običajno paliativna oskrba v obravnavi prevlada in se nadaljuje z obravnavo v procesu umiranja, smrti in žalovanja. Oskrba umirajočega bolnika je zgolj del celostne paliativne oskrbe.

Državni program paliativne oskrbe je bil v vladnem postopku potrjen aprila 2010 z namenom, da se v Sloveniji sistemsko uredi izvajanje paliativne oskrbe.

Paliativna oskrba naj bi bila na voljo bolnikom tam, kjer so, največkrat je to doma, v domovih za stare in 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 (z načini, usmerjenimi v lajšanje simptomov, ne pa več v zdravljenje). Temelj dobre in učinkovite paliativne oskrbe je večdisciplinaren tim – paliativni tim: zdravnik, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, socialni delavec, psiholog, prostovoljci, duhovnik in svojci.

Za kakovostno obravnavo teh težav je potreben paliativni tim strokovnjakov, v katerem so zdravnik, medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Obseg njihove pomoči je odvisen od potreb obolelega in njegovih bližnjih ter se stopnjuje od začetka bolezni do smrti. Pri tem je zelo pomemben enakovreden in aktiven odnos z bolnikom in njegovimi bližnjimi, ki zagotavlja, da vrednote obolelega vodijo vse klinične odločitve.

Dandanes so pozitivni učinki paliativne oskrbe znanstveno dokazani glede na učinkovitost in ekonomičnost:

- večja pravilna prepoznavnost in izvajanje paliativne oskrbe,
- kvalitetnejša obravnavna bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi (doma, zdravstvene ustanove...),

- zmanjševanje »nepotrebnih« obiskov urgentne službe v zadnjem obdobju življenja, ki za bolnika in svojca predstavljajo stres,
- zmanjševanje števila »nepotrebnih« hospitalizacij v zadnjem obdobju življenja,
- omogočiti kvalitetno oskrbo neozdravljivo bolnim tam, kjer si jo največkrat tudi sami najbolj želijo (običajno doma).

ALS KOT NEOZDRAVLJIVA BOLEZEN

Običajno se ALS razvija počasi. Prvi znaki, da gre res nekaj narobe, se lahko pojavijo že kar nekaj časa prej, preden se oseba odloči, da gre do zdravnika in, da jim medicinska stroka nadene svoje ime (diagnozo oziroma bolezen). Pa vendar sporočilo o bolezni, ki nima ozdravitve, bolnika in njegove svojce vedno zadene kot »strela z jasnega«.

Preden ljudje zaradi težav pridejo v bolnišnico ali celo do zdravnika, gre do skozi dolg proces razmišljanja, ko poskušajo razumeti svoje simptome oziroma znake. Njihovo razumevanje je lahko seveda precej drugačno od medicinskih razlag, kar lahko včasih vodi do različnih nesporazumov in nepotrebne stiske. Včasih se ljudje odločijo, da bodo ignorirali svoje »simptome«, ker so mogoče prestrašeni ali ne razumejo njihovega pomena. To lahko pomembno vpliva na uspešnost zdravljenja. Treba je upoštevati, da so najbrž zelo zaskrbljeni zaradi izidov medicinskih preiskav. Ko je bolezen (diagnoza) znana, nekateri izrazijo celo olajšanje, ker je negotovosti konec, čeprav izvedo, da gre za neozdravljivo bolezen, ki bo ogrozila njihovo življenje. Pogosto je ljudem v olajšanje, ko izvedo, da niso preprosto leni ali zmešani.

Vsaka neozdravljiva bolezen zahteva nekaj prilagajanja in pri ALS je njeno napredovanje bolj intenzivno kot pri drugih kroničnih boleznih. S tem je tudi manj časa za poskuse prilagoditev na normalen potek življenja oziroma na omejitve in opustitve. Postopna izguba telesnih zmogljivosti in vse večje omejitve v socialnih razmerah, zahtevajo stalno prilagajanje tako družinskih članov in obolelih z ALS. Čeprav se posamezniki razlikujejo v tem, kako

bolezen napreduje, bolniki in družine še vedno živijo s prepričanjem, da zadevo obvladajo v celoti, gre običajno vse neusmiljeno navzdol. Morajo se ne le spopadati s sedanjimi omejitvami, temveč tudi s skrbjo o prihodnosti.

BOLNIKOVE TEŽAVE IN PRIČAKOVANJA

Ne smemo pozabiti, da je človek najprej človek in šele nato star, bolan, potreben pomoči. Čaka torej na oporo in se bori proti nadaljnjemu ponižanju, kajti ponižalo ga je že življenje. Včasih se zgodi, da se človek, potreben pomoči, odziva tudi agresivno, da izživi napetosti, ki so se nakopičile v njem. Ob tem se je potrebno vedno znova vprašati, kaj človek od nas oziroma mene zahteva (morda le poslušanje!).

Marsikomu je lažje že, ko mu postavijo diagnozo: »Vsaj vem, kaj mi je«. Zvedo, da gre za neozdravljivo in napredujočo bolezen. Zboleli za ALS in njihovi svojci se takrat pogosto srečujejo s stisko in trpljenjem. Najpomembnejše pri tem pa je dozorevanje vseh članov družine za »resnico«. Zagotovo je to tudi obdobje šoka. Dogaja se, da zboleli in njihovi bližnji novic o vsebini bolezni in izgubi zdravja kar ne morejo verjeti (*»saj ni mogoče, saj ni res, to sem sanjal«*...). Šok, v katerega jih je pahnila novica o bolezni, se rad poveže z zanikanjem in nekakšno otrplostjo in omamo, ki jih oddaljuje od resničnosti. V naslednji fazi se tem odzivom vse bolj priključijo negativna čustva, predvsem strah, jeza, obup, depresivnost in občutki krivde. Vendar se s časom ta občutja umaknejo in pojavijo se bolj konstruktivna. Začnejo sprejemati stvarnost in izgubo zdravja kot nekaj realnega. Običajno na svoje življenje začnejo gledati z vidika ciljev in nalog, ki jih morajo opraviti in izpolniti.

Prevladuje mnenje, da na klinični potek ALS ne vpliva samo hitrost njenega napredovanja, ampak tudi oskrba, ki je je bolnik deležen. Težave, ki jih bolniki imajo kot posledico napredovanja bolezni, v različnih stadijih bolezni različno okrnijo njihovo neodvisnost. To je obdobje, ko je bolnik še sposoben izvajati različne aktivnosti, vendar potrebuje predvsem spodbujanje.

VNAPREJŠNJA VOLJA

V Sloveniji in tudi drugod po svetu obstaja široka etična, medicinska in pravna podlaga, da ima razsodna oseba, ki je bila poučena o bolezni, načinu zdravljenja in s tem povezanimi tveganji pravico, da sama odloča, ali se želi zdraviti, lahko pa tudi zahteva prekinitve zdravljenja in ima pravico določiti potek zdravstvene oskrbe. Pravimo, da ima takšna oseba pravico izraziti svojo vnaprejšnjo voljo.

KO ALS VSTOPI V DRUŽINO

Slabšanje bolezni s seboj prinaša nove in nove težave, ki kličejo po reševanju oziroma pomoči in, ki vplivajo na kakovost življenja bolnika in drugih vpletenih. Spreminjati se začnejo vloge in odnosi v družini in zunaj nje. Intenzivnejši in včasih razdvojeni postanejo čustveni odnosi do bolnega in med družinskimi člani. Zaradi bolniškega izostajanja z dela lahko družina začuti materialno prikrajšanje. Pogosto gre zaplet ob taki situaciji tako daleč, da se mora družinska zasebnost zaradi potreb po dodatni negi in pomoči razgaliti in sprejeti v svoj dom tujca.

V času spremljanja oseb zbolelih za ALS je potrebno družino seznaniti z boleznijo in jo poučiti o reagiranju na bolnikove motnje. Pomembno je, da na začetku vsak član družine, ne le glavni skrbnik, prispeva k boljšemu funkcioniranju bolnika. Za družino je spremljanje težko obdobje in če le en član neguje in skrbi za bolnika, je to zanj prehudo breme. S pravočasnim posredovanjem v družini lahko preprečimo izgorevanje njenih članov. V družini morajo vsi občutiti medsebojno enakovrednost, ustrezno informiranost, uporabo različnih oblik sporazumevanja, zato moramo poskušati zagotoviti zmanjševanje bremena v družini in načrtovanje pomoči. Pomoč, tako s strani strokovnih sodelavcev kot tudi družinskih članov, pa mora biti ustrezno usmerjena, prilagojena vsaki situaciji posebej in rezultat skupnega dogovora, v katerem ima vsak posameznik, ki je udeležen v procesu pomoči, svojo vlogo oziroma nalogo. Zlasti pomembno je, da damo obolelemu občutek, da ni sam in, da se bo lahko kadar koli na nas obrnil bodisi z vprašanjem, bodisi za podporo v kriznih obdobjih.

Kljub vedno večjemu obsegu pomoči (državne in nedržavne službe), je ustrezne za oskrbo oseb z ALS še vedno premalo. Ob tem so svojci prehodno ali trajno, delno ali povsem soočeni z oskrbo in nego bolnika. Le-to opravljajo večinoma ženske (v več kot 80%), od katerih jih ima polovica sama razne bolezni in težave. Polovica nege potrebnih svojcev je tudi starejša od 65 let. Svojci so običajno premalo informirani o tem, kje lahko poiščejo pomoč, ko se nenadoma znajdejo v situaciji z nege potrebnim bolnikom.



Ustrezna prenova kopalnice, kakor tudi nakup drugih potrebnih tehničnih pripomočkov (dvigala, postelje itd.), lahko marsikomu predstavlja velik finančni zalogaj.

Svojci ali skrbniki so ob zelo odvisnemu svojcu lahko preobremenjeni, spreminjati morajo družinski vsakdan, pogostejše duševno in telesno zbolevaro in so tudi ekonomsko v nenehni stiski.

SKRBNIKI IN/ALI DRUŽINA KOT SOPOTNIKI PRI ALS

Skrbnikova vprašanja so pogosto zadnja, ki se slišijo. Fizična in psihična utrujenost, izguba zasebnosti, izguba družbenih dejavnosti in finančno breme za skrb osebe z ALS, je le

nekaj vprašanj, ki se dotikajo skrbnikov osebnosti.

Skrbniki imajo upravičeno tudi svoje zahteve: zaposlitev, otroci, spreminja se družinska struktura, ločitve, razdeljene družine, geografsko razdrobljeni. Praksa pogosto pokaže, kako pride podpora skrbnikom pogosto prepozno.

V družini se ne da ob izpadu enega družinskega člana preprosto poiskati drugega, ki prevzame njegovo vlogo. Gotovo bo lahko v določenih okoliščinah zavarovanje ali socialna služba nadomestila morebiten izpad dohodka, toda ničesar ne more nadomestiti očeta. Soseba tudi lahko priložnostno vskoči pri kuhanju ali čiščenju, toda nikdar ne more nadomestiti matere. »Hranilec« ne more več delati, oseba vajena kuhanja lahko samo gleda drugega, da bo to delo opravil namesto nje. Bolniku se lahko porodi vprašanje njegove sposobnosti kot zakonca,

starša, prijatelja ali ljubimca, in družinski odnosi lahko postanejo vir stresa in ne podpore. Več parov ni hotelo sprejeti vloge »pacient-negovalec«. Delali so na ohranjanju partnerstva »mož-žena« za ohranjanje intimnosti, vsaj na površini. Morda ne bo več ljubezni, kot je bila, vendar se lahko še vedno dotikajo, poljubljajo, in imajo drug drugega.

S skrbniki bolnika bodimo vedno v sopotništvu! Skrbniki oziroma družina daje moč ter občutek za pogum in mir, ki bo neposredno vplival na kakovost bolnikovega življenja in kakovost odhajanja, morda bolj kot katera koli medicinska intervencija. Družinski člani se lahko počutijo bolj brezupno kot pa bolnik. Družine z bolniki zapadejo v nepričakovane finančne pritiske v kratkem obdobju zaradi prenove hiše, novega avtomobila oziroma prilagoditve starega, alternativne terapije in še česa. Občutki krivde, da ne naredijo dovolj, ter občutki preobremenjenosti



Dvigalo zelo olajša nego.

in zamer o tem, da delajo preveč, so povsem običajni. Ti občutki zamere pogosto vodijo do nadaljnega občutka krivde. Družinski člani bi si morali dovoliti izražati ta čustva in treba je zagotoviti, da so te reakcije v celoti izražene. Strokovnjaki morajo biti dobro izobraženi za podporo in storitve, kot so možnosti oddiha, skupine za podporo, svetovanje, storitve, ki so na voljo za družine. Pomoč družini je pogosto najbolj neposredna in koristna pomoč pri ALS bolniku.

HČERE IN SINOVI KOT SOPOTNIKI PRI ALS

Hčere in sinovi imajo občutek, da ne morejo ali ne zmorejo več živeti svojega življenja. Pogosto se sprašujejo: »Kaj je sedaj pomembneje? Kako naj se odločim?« In to lahko traja leta dolgo. Skrbniki imajo občutek, da jim bolezen, na katero ne morejo vplivati, določa, kako bodo živeli. Ne morejo slediti lastnemu življenjskemu ritmu in volji. Prav ti ljudje potrebujejo pozornost, prijateljsko in razumevajoče, razbremenjujoče spremljanje.

Tudi razdelitev nalog v družini igra pri izpuščanju, pri posilavljanju veliko vlogo. Izziv, da morajo skrbniki sami prevzeti vse odgovornosti, je lahko tako ogrožajoč, da se pojavijo celo misli na samomor. Strah pred ločitvijo je zelo človeški, toda izziv je lahko nerešljiv, prevelik. Kdo tu ne potrebuje pomoči, podpore in spremljanja?

MLAJŠI OTROCI IN/ALI VNUKI KOT SOPOTNIKI PRI ALS

Ko nekdo v družini zboli, so prizadeti vsi, vključno z otroci. Normalna reakcija odraslih je, da bi svoje otroke zaščitili pred travmatičnimi dogodki, a če jih odrinemo, lahko to njihove občutke strahov in nerealnih fantazij le še poslabša. Otroci se vedno zavedajo, kaj se dogaja v družini. Zelo dobro občutijo odraslo anksioznost; ko slišijo pogovore, se zavedajo dejanskih sprememb in pogosto slišijo kakšno opazko tudi od odraslih prijateljev iz šole.

Poudariti je potrebno otrokove potrebe ob soočanju z izgubo ljubljene osebe:

- Spoštovanje in potrditev otrokovih občutij.

- Otroku potrebuje informacije o tem, kaj se dogaja in zakaj, ter kaj se lahko zgodi v prihodnje. Informacija mora biti jasna, preprosta, resnična in se ponovi, ko se otroci borijo sprijazniti se z dogajanjem.
- Pomiritev. Otroci postanejo prestrašeni, ko gledajo starše ali sorodnika in postanejo odvisni ali čustveno labilni ali iracionalno jezni. Vedeti morajo, da niso oni povzročili bolezni in razložiti jim je treba, da ne bodo ujeti v dogajanje.
- Otroci bodo želeli zagotovilo o praktičnih vprašanjih, kot so, kaj se bo zgodilo v družini in z lastno oskrbo, ko bo oseba umrla.
- Ustrezno sodelovanje pri pomoči bolniku.
- Priložnost za pogovor o občutkih in znanih dejstvih z odraslimi, ki so pripravljeni deliti svoje občutke.
- Možnosti vključitve v različne medije za samozaposlitev izražanja, npr. risanje, pisanje, igranje iger.
- Možnosti za razmislek in opomin, da spoznajo, kako bo šlo življenje naprej in da se bo vse srečno končalo.

DUHOVNA PODPORA

Duhovna opora je pomoč pri iskanju odgovorov na temeljna eksistencialna - bivanjska vprašanja (ljubezen, sreča, odnos, krivda). Ta skrb je ob koncu življenja pogosto povezana s potrebo po odpuščanju, spravi in potrditvi.

Vprašanja, ki kličejo po duhovni podpori se pojavljajo/ponavljajo ob različnih priložnostih:

- Ob pojavu novih simptomov.
- Ob motečih stranskih učinkih.
- Ob prilagoditvah bolnikov na spremembe v njihovem življenju, ki imajo čustvene in socialne posledice.
- Spremembe v odnosih do določenih ljudi.
- Spremembe v odnosu do sebe.

Ključna vprašanja ob katerih lahko z duhovno podporo pomagamo pri njihovem razumevanju:

- Nevrednost: Nočem biti v breme.
- Brezupnost: Kakšen smisel ima vse skupaj? Zakaj sem sploh na tem svetu?
- Krivda in kazen: Moja bolezen je kazn. Kaj je vzrok tega-sem jaz kriv?

- Izoliranost in jeza: Nihče me ne razume. Ali mi bo Bog pomagal?
- Ranljivost in krhkost: Strah me je. Bom zmogel?
- Krivičnost: Zakaj ravno jaz?
- Zapuščenost: moj Bog ali okolica so me zapustili (družina, prijatelji, sodelavci). Nihče se ne zanima zame.

SKUPINA ZA ALS V PROCESU PALIATIVNEGA PRISTOPA

Skrb za bolnike postaja vse bolj kompleksna in ponekod v svetu ustanovljajo posebne centre. V Sloveniji je skrb za obravnavo pacientov z ALS organizirana od leta 2002 pri Centru za živčno-mišične bolezni na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo, kjer se je organizirala tudi Skupina za ALS.

Zdravila, ki bi zaustavilo ali zaobrnilo potek bolezni zaenkrat ni. Pomembno je poudariti, da so izdelana natančna priporočila za optimalno pomoč pri premagovanju številnih težav, ki se v teku bolezni lahko pojavijo (različne oblike tako imenovanega blažilnega zdravljenja). Sem prištevamo alternativne oblike zdravljenja (antioksidanti, kreatin, anabolni steroidi, vitamini, nadomestna hranila), čustveno oporo bolnikom in svojcem, zdravila za zmanjševanje čezmernega slinjenja, bolečine, krčev, motenj spanja, pa tudi dejavno skrb za zmanjševanje težav v zvezi z motnjami požiranja, govora in dihanja in nazadnje še pomoč pri odločitvah ob koncu življenja.

Načrt obravnave v okviru Skupine za ALS:

- ob postavitvi diagnoze sporočimo informacijo o bolezni,
- vzpostavitev zaupne komunikacije z obolelo osebo in njegovo družino, za izmenjavo informacij,
- ponudimo izbiro zdravljenja/obrnave,
- skupaj sestavimo načrt oskrbe,
- pomoč pri zagotovitvi dogovorjene oskrbe,
- potrdimo, da je pacient razumel, kaj smo mu predlagali,
- sprotno preverjanje dogovora in redne kontrole na tri mesece oz. po potrebi,
- pogovori o vnaprejšnjih odločitvah bolnika,
- podpora bolnikom in svojcem od postavitve diagnoze naprej,

- usklajevanje datumov pregledov,
- spodbujanje skrbnikov za kontrolne preglede,
- ocena čustvenega stanja in skrb za psihosocialne potrebe bolnikov in skrbnikov,
- pomoč pri reševanju stisk in težav v družini.



Model negovalne postelje.

KOORDINATOR PALIATIVNE OSKRBE V SKUPINI ZA ALS

V procesu sprejemanja bolezni je potrebno najprej vzpostaviti pravi odnos do človeka, ki je v stiski. Bolnik se zaveda, da je v trenutku ali obdobju življenja, ko postajajo njegovo vedenje, znanje, življenjske spretnosti in samostojnost vprašljivi. Tak človek je zelo ranljiv, čuti se ponižanega, saj je načeta njegova samopodoba. Bolj kot konkretno pomoč potrebuje namig, kako naj si pomaga sam. To pa lahko sprejme le od človeka, s katerim je v pristnem stiku. Šele nato je moja vloga lahko uspešna tudi pri reševanju kompleksnih socialnih problemov, ki jih imajo bolnik in člani njegove družine. Tako jim lahko pomagam, da skupaj iščemo rešitve, do katerih ne zmorejo in ne znajo priti sami.

Koordinator oziroma socialna delavka je le eden izmed spremljevalcev neozdravljivo bolnega. V obravnavo bolnika se vključi potem, ko je bila slaba novica že sporočena. Poskuša se živeti v bolnikov položaj. Preverja odnose bolnika z drugimi vpletenimi in pomaga pri njihovem sporazumevanju, zlasti v primeru, ko je to porušeno. Spodbuja ubesedovanje čustev ter pripomore k njihovem razumevanju, nenazadnje pa tudi svoja lastna čustva sporoča bolniku. Trudi se predvsem za vzpostavitev pristne, neposredne in jasne komunikacije, ki je osnovno

orodje za reševanje problemov. Teh je pri neozdravljivi bolezni veliko, čeprav jih v družini obolelega do takrat ni bilo.

Moje načelo je delo z in ne delo za človeka, torej skupaj z njim ustvarjam in raziskujem. Vse to zahteva od terapevta pogum, sprejemanje, odzivnost in empatijo. Moja poročila, ki jih napišem, upoštevajo bolnikovo preteklost, poudarjajo sedanjost in načrtujejo prihodnost.

ALS JE ZELO DRAGA IN ŠE VEDNO NEPREPOZNAVNA BOLEZEN

Bolniki z ALS in njihove družine zaradi narave bolezni, ki je neozdravljiva in hitro potekajoča, nemalokrat le s težavo organizirajo svoj vsakdan, kljub vsem ugodnostim in zagotovljenim pravicam iz zdravstvenega in pokojninsko invalidskega zavarovanja ter z organizirano pomočjo društev in prostovoljnih organizacij, nenazadnje tudi s podporo in skrbjo organizirane Skupine strokovnjakov na našem Inštitutu. Ob vsem tem so stroški še vedno zelo visoki in marsikateri bolniki se morajo na račun teh stroškov, ki nastanejo ob zadovoljevanju vseh zahtevanih prilagoditev ob bolezni ALS, tudi marsičemu odpovedati. Ob tem so jim gotovo v pomoč nekatere pravice oziroma olajšave, ki vsaj delno kompenzirajo številne oviranosti.

Očitne so razlike v pravicah med osebami, ki so vključene v institucionalno oskrbo (dostopnost do storitev fizioterapije, delovne terapije, drugih strokovnih pomoči) in osebami, ki potrebujejo oskrbo na domu. Slednji morajo za opravljene storitve prispevati iz lastnih sredstev, torej več kot varovanci v posebnih zavodih in domovih, pri čemer je za njih na nekaterih območjih tudi dostopnost bistveno slabša. Kljub velikim vlaganjem in naporom države pri skrbi ljudi, ki potrebujejo pomoč druge osebe, je pomanjkljivost sedanjega sistema prav v tem, da pomoč, ki jo oboleli potrebujejo, ni vsem enako dostopna. Oblika dolgotrajne oskrbe v instituciji je draga in za nekatere ljudi tudi težko sprejemljiva, saj pomeni za njih izločitev iz domačega bivalnega in socialnega okolja, kar lahko predstavlja tudi psihološko travmo.

ZAKLJUČEK

Bolezen je neizogibno dejstvo človeškega življenja. Človek ne živi v vakuumu. Tako kot vsi drugi dogodki iz njegovega življenja, tudi bolezen vpliva na družbeno-kulturne in tudi biološke dejavnike.

Počasi se učimo, da uporaba tehničnih pripomočkov ni vse, kar je mogoče ponuditi osebi z ALS. Potreben je drugačen, paliativen pristop, kjer zdravimo celostno, o zdravljenju se posvetujemo in ga priključimo posamezniku. Pomembno je, da smo vedno na voljo z odgovori na vprašanja, da sedimo ob bolnikovi postelji, rišemo diagrame, govorimo z jeznimi sorodniki in priznamo, da bolezni za zdaj še ne znamo ozdraviti.

V vsakdanji praksi smo na žalost priče primerom, ko bolniki z ALS vstopijo v sistem socialnega ali zdravstvenega varstva in postanejo predmet obravnave. S tem izgubijo vpliv nad pomembnimi odločitvami v svojem življenju. O tem odločajo strokovni delavci in njihova družina, sami pa nimajo zadnje besede pri odločanju, kaj je zanje najprimernejše. Pogosto človek nima izbire in mora sprejeti predvideno rešitev, največkrat zato, da sploh preživi, oziroma, da ima zagotovljene osnovne življenjske pogoje: posteljo, hrano in osebno nego.

Vedno znova se moramo spraševati ali bi zase ali za svoje otroke in najljubše prijatelje pristali na rešitve, kot jih bo (po skupnem dogovoru) deležen naš uporabnik. Pogosto se nam zdi, da mora biti naš uporabnik hvaležen za kaj takega, na kar mi ne bi pristali v nobenem primeru.

V veliko zadovoljstvo pa so mi konec koncev povratne informacije »mojih uporabnikov«, ki so se naučili delati in živeti drugače, tako kot zmorejo danes, ko občutim, da smo skupaj z njimi pridobili vsi več optimizma in moči za nove korake pri premagovanju težke bolezni.

■ Mag. Stanislava Ristić Kovačič,
univ. dipl. soc. del.,
kooordinatorica v Skupini za ALS

Dostopnost avdiovizualnih medijev

7. decembra 2015 je bila v Grand hotelu Union Ljubljana prvič organizirana delavnica na temo dostopnosti do avdiovizualnih medijev. Ob tem dogodku so se na enem mestu zbrali snovalci politik, predstavniki organizacij za radiodifuzijo in IP televizije, predstavniki kabelskih in telekomunikacijskih operaterjev, invalidskih in upokojenjskih organizacij ter strokovnjaki za tehnologijo in standardizacijo iz Mednarodne telekomunikacijske zveze (ITU).



Dostopnost avdiovizualnih medijev oziroma televizijskih in video programskih vsebin ni pomembna le za starejše državljane in osebe z motnjami branja, temveč tudi za vse tiste z okvarami vida in sluha, gibalnimi in kognitivnimi ovirami ter tudi težavami v duševnem zdravju. Glede na večplastnost omenjene problematike je tovrsten dogodek nadvse pomemben za nadaljnje planiranje strateških korakov, ki bodo potrebni za izvedbo Konvencije o pravicah invalidov v Sloveniji, kjer je dostopnost medijev zapisana kot temeljna pravica vseh slovenskih državljanov.

Poudariti velja, da se je dne 11. 12. 2015 iztekel petletni splošni rok, po katerem bi morala biti dostopnost blaga in storitev, tudi do avdiovizualnih medijev, zagotovljena. V nasprotju z zakonskimi zapovedmi iz petega odstavka 8. člena in četrtega odstavka 43. člena ZIMI (Zakona o izenačevanju možnosti invalidov), še vedno niso predpisane minimalne zahteve za preprečevanja diskriminacije pri dostopu do blaga in storitev, ki so na voljo javnosti.

Skrajni zakonski rok za sprejem podzakonskega predpisa, ki bi ga moral izdati minister, pristojen za invalidsko varstvo, se je iztekel že dne 11. 12. 2011. Predpis bi moral podrobneje določiti, kakšne so konkretne dolžnosti ponudnikov blaga in storitev z namenom preprečiti diskriminacijo invalidov. Več kot štiri leta po izteku zakonskega roka pa ta predpis še zmeraj ni pripravljen, kaj šele sprejet in uveljavljen.

Zato je bil namen te delavnice spodbuditi aktivnosti vseh deležnikov, jih med sabo povezati, preučiti dobre prakse primerov iz tujine in poiskati ustrezne solucije za hitro reševanje zadevne problematike v slovenskem prostoru.

Na dogodku je zbrane najprej nagovoril predsednik Sveta za elektronske komunikacije RS (SEK) **dr. Dušan Caf.** Sledil je nagovor generalnega direktorja RTV Slovenija **Marka Filija** in predsednika NSIOS-a ter društva distrofikov **Borisa Šuštaršiča.** Slednji je izrazil pričakovanje, da bo ta pomembna konferenca v slovenskem prostoru pripomogla k iskanju možnih obstoječih rešitev.

Marsikaj je vedno možno narediti tudi brez dodatnih finančnih sredstev, ki so največkrat dobrodošel izgovor, da se ne zgodi nič. Vsi javni mediji bi si lahko prizadevali za pozitivno predstavljeno podobo invalidov v naši državi, namesto tega pa se včasih iščejo zgolj senzacionalistične novice in poudarjajo konflikti med invalidi.

Dostopnost medijev je pomembna tudi za distrofike, ki spadajo med gibalno ovirane invalide, na kar je ob tem srečanju z vprašanjem o univerzalnem prepoznavanju govora opozoril **Ivo Jakovljevič**, sekretar Društva distrofikov Slovenije. Univerzalno prepoznavanje govora pomeni, da lahko pametna naprava (na primer telefon) zazna posameznikov glas in omogoči, da se ob določenem zvočnem ukazu na napravi realizira določena akcija. Za distrofike in tudi ostale gibalno ovirane ta rešitev v praksi pomeni, da lahko z zvočnim ukazom aktiviramo tudi televizijski sprejemnik, spreminjamo televizijske kanale, jakost zvoka, saj marsikomu dostopanje do daljinskega upravljalnika, kakor tudi njegovo



Boris Šuštaršič je v svojem govoru izrazil pričakovanje, da bo ta pomembna konferenca v slovenskem prostoru pripomogla k iskanju možnih obstoječih rešitev.

upravljanje, lahko predstavlja nepremostljivo gibalno oviro.

Pomembno je še povedati, da so organizatorji (SEK, NSIOS, ITU) in podporniki dogodka (založba Beletrina, ARNES) dali velik poudarek sami dostopnosti in spremljanju vsebin dogajanja v konferenčni dvorani. Tako so s pomočjo tehnične podpore ARNES-a in ameriškega podjetja za podnaslavljanje omogočili, da so se vsebine v živo podnaslavljele. V dvorani pa je bilo omogočeno spremljanje vsebin tudi gluhih in naglušnim. S tem je bilo prvič urejeno dostopno spremljanje dogodka vsem invalidom tako v Sloveniji, kot tujcem po svetu preko spleta v angleškem jeziku. Posnetki dogodka so dosegljivi na video portalu ARNES-a in spletni strani www.dostopnatv.si.

Pripravila:

■ Tadej Korošec, Vesna Veingerl



Na koncu so se vsi razpravljavci strinjali, da se pripravi poročilo o konferenci, katero bo vsebovalo vse zaključke razprav. Tako zbrane smernice bodo predstavljale ogrodje za nadaljnje delo na tem področju.



Konferenčna dvorana Grand hotela Union je bila polno zasedena.

Predstavitev knjižnega prvenca

Ob koncu leta je v Cankarjevi knjižnici na Vrhniki potekala slavnostna kulturna prireditel s predstavitvijo knjižnega prvenca mladega avtorja, o katerem smo v MAŽ-u že poročali. Maks Lenart Černelč je namreč po zmagovalnem dooddlu na Googlu še vedno izjemno dejaven osnovnošolec.



Na prireditvi so se z bogatim kulturnim programom predstavili tudi Maksovi sošolci in prijatelji.

Že pred pisanjem prvenca z naslovom *Družina W5051* je njegova risba Pravljična dežela lani cel mesec krasila Google, saj je z njo osvojil prvo nagrado. Tokrat pa se je ideja za pisanje knjige porodila kot sošolkin predlog, da bi razredničarki ob koncu leta poklonili nekaj za spomin. Sprva je bilo dogovorjeno, da bo Maks knjigo le ilustriral, nato pa so misli začele kar same poskakovati in vreti na plan. Tako je nastala njegova prva knjiga, ki je še v fazi izdajanja, saj so jo doslej s pomočjo računalniške tehnike naredili le v treh izvodih.

»Slike oseb sem naredil že prej, potem pa sem pri pisanju izhajal iz tega. Vsi sošolci niso imeli časa za pisanje zgodb, zato sem se dela lotil kar sam. Tudi zato, ker sem veliko manjkal,



Maks je v knjižnici na Vrhniki predstavil svojo prvo knjigo.

nisem hotel, da me v šoli ravno pozabijo,« o svojem pisanju pove Maks, ki je svoj deseti rojstni dan praznoval v Teheranu. V Teheran je odpotoval po medaljo in pokal, saj je v svoji starostni skupini zmagal z risbo – avtoportretom z naslovom *Z risanjem do zdravja* na mednarodnem likovnem natečaju pediatričnih bolnikov.

Predstavitev knjige, za katero Maks pravi, da je v njej skozi oči družine, ki trenutno živi v Ljubljani, sicer pa prihaja iz veselja, želel zajeti čim več

različnih vidikov življenja, je potekala ob razstavi njegovih slik in ob bogatem glasbenem programu v izvedbi njegovih prijateljev ter sošolcev. Podobnost z resničnimi osebami in dogodki bi naj bila zgolj naključna, je na predstavitvi knjige nagajivo pripomnil Maks, več o vsebini pa za zdaj ne bi razkrivali, da bo bralcem bolj zanimiva.

- Pripravila: Vesna Veingerl
- Foto: Nastija Fijolič



Maks s svojo družino.

Redke bolezni stopajo iz anonimnosti v širšo javnost

V okviru mednarodnega Dneva redkih bolezni je 29.2.2016 na Brdu pri Kranju potekala 2. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni, katere organizatorji so bili Ministrstvo za zdravje RS, Združenje za redke bolezni Slovenije ter Klinični inštitut za medicinsko genetiko UKC Ljubljana.



Direktorica Javne agencije RS za zdravila in medicinske pripomočke dr. Andreja Čufar je predstavila prihod zdravil sirot do obolelih z redkimi boleznimi.

Društvo distrofikov Slovenije je kot ustanovitelj in član Združenja za redke bolezni Slovenije aktivno sodelovalo pri pripravi programa ter sami organizaciji konference, saj spadajo mišična in živčno-mišična obolenja med redka obolenja za katerimi zboli manj kot 5 ljudi na 10.000 prebivalcev.

Dan redkih bolezni obeležujemo od leta 2008, vsako leto zadnji dan februarja. Srečanja predstavnikov obolelih z redkimi boleznimi in strokovnih sodelavcev na dan redkih bolezni potekajo v večini držav članic EU, nanj pa opozarja tudi evropska organizacija za redke bolezni EURORDIS. Geslo letošnjega dneva redkih bolezni se je glasil: »Pridruži se nam, da se bo glas o redkih boleznih slišal.«.

Strokovnega posveta so se v velikem številu udeležili zdravniki, farmacevti, oboleli z redkimi boleznimi in njihovi svojci ter ključni deležniki v zdravstvu. Predstavljen je bil program slovenske Nacionalne kontaktne točke za redke bolezni, ki ga finančno podpira Ministrstvo za zdravje RS ter predstavlja ključen napredek pri pridobivanju informacij o diagnostičnih postopkih, možnih načinih zdravljenja, zdravstvenih izvajalcih in društvih, tako za obolele kot njihove svojce in stroko.

Dr. Andreja Čufar, direktorica Javne agencije RS za zdravila in medicinske pripomočke je predstavila prihod zdravil sirot do obolelih z redkimi boleznimi ter možnosti vključevanja v raziskovalne študije. Prof. dr. Borut Peterlin iz Kliničnega inštituta za medicinsko genetiko pa je spregovoril o Evropskih referenčnih mrežah, kamor se bodo vključevali nacionalni referenčni centri

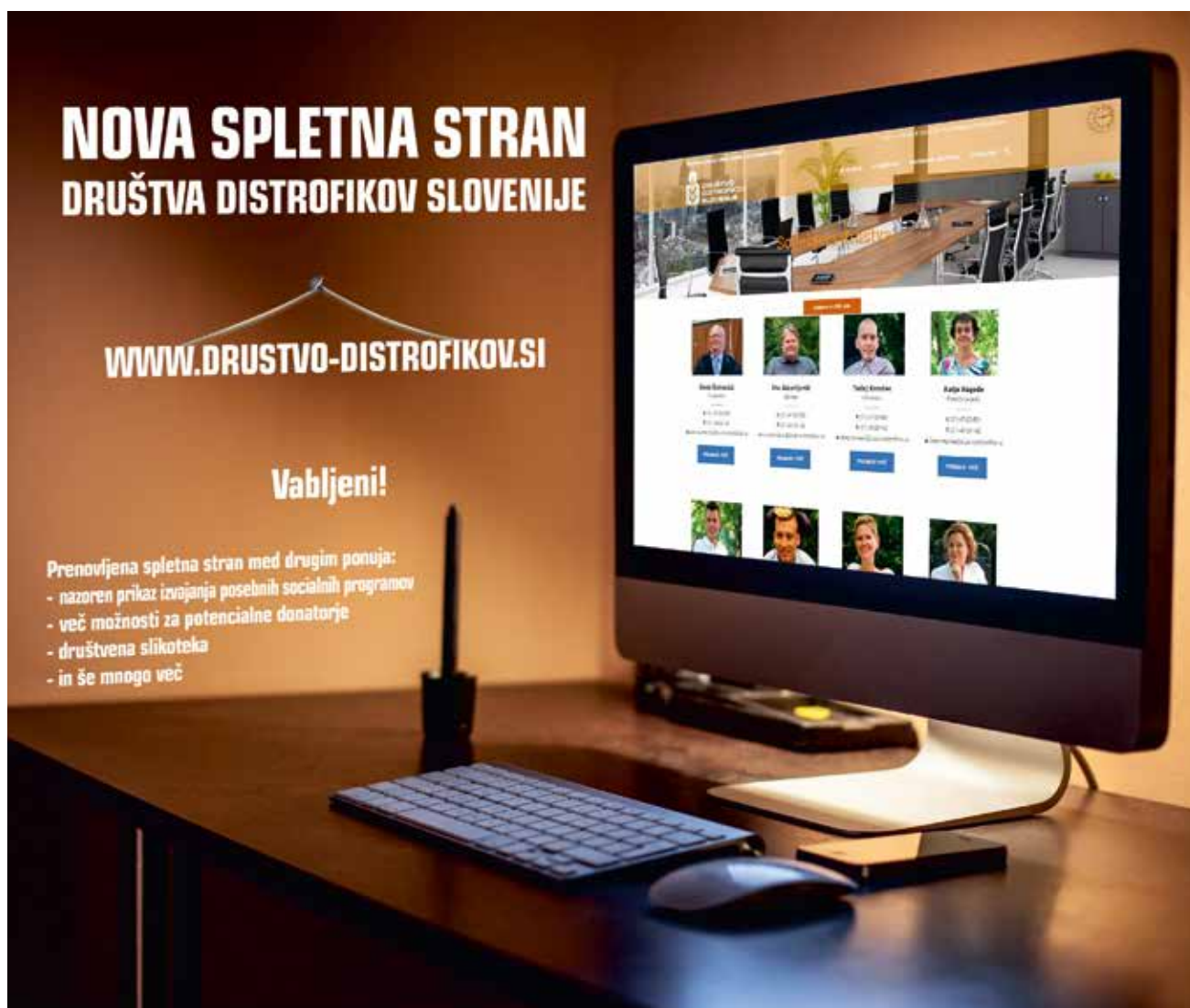


ter bodo specializirane za določeno redko obolenje, saj je v majhnih državah, kakršna je Republika Slovenija, težko dosegati odličnost na področju redkih bolezni.



V zasnovi je tudi že pilotni register za redke bolezni, ki bo omogočil lažje epidemiološko spremljanje obolelih z redkimi boleznimi, beležil postopke zdravljenja ter omogočal spremljanje eventualnih zapletov ali neželenih učinkov obolelih. Konferenca se je zaključila z delavnico z naslovom Vloga obolelih v skupnosti, kjer je predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije, prof. Jože Faganel izpostavil pomembnost skupnega nastopanja obolelih z redkimi boleznimi pri iskanju relevantnih informacij, ustrezni zdravstveni in socialni obravnavi ter dostopu do najnovejših zdravil.

■ Pripravila: Tea Černigoj Pušnjak



Pravice otrok v izobraževanju

V tokratni številki MAŽ-a se bomo posvetili pravicam invalidnih otrok v osnovnošolskem in srednješolskem sistemu izobraževanja. Ker je postopek usmeritve pogoj in podlaga za uveljavitev številnih pravic invalidnega otroka, zajema prvi del članka podrobnejši pregled tega postopka, medtem ko je nadaljevanje namenjeno predstavitvi nekaterih pravic invalidnega otroka v izobraževanju.

POSTOPEK USMERJANJA

Postopek usmerjanja ureja Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1). Definicija otroka s posebnimi potrebami je določena v 2. členu zakona in eksplicitno navaja, da gibalno ovirani otroci spadajo v skupino otrok s posebnimi potrebami, zato so deležni usmerjanja. Zahteva za uvedbo postopka se lahko vloži pred vpisom v vzgojni, vzgojno-izobraževalni ali posebni program, mora pa se vložiti iz strani vzgojno-izobraževalnega oz. socialnovarstvenega zavoda, kadar je ali bo otrok vanj vključen. Uvedbo postopka usmerjanja lahko zahtevajo starši s *pisno zahtevo*, oseba starejša od 15 let, s pisno zahtevo zase ali vzgojno-izobraževalni oziroma socialnovarstveni zavod, v katerega je ali bo otrok vključen. Vložnik mora pisni zahtevi priložiti vso razpoložljivo strokovno dokumentacijo, ki se nanaša na invalidnost otroka ter jo vložiti na pristojni območni enoti Zavoda Republike Slovenije za šolstvo (v nadaljevanju ZRSŠ). Za pristojno se smatra enota, kjer je otrokovo stalno oz. začasno prebivališče.

Komisija za usmerjanje prve stopnje v *strokovnem mnenju* predlaga usmeritev v ustrezní program vzgoje in izobraževanja. Ločimo 5 vrst programov in sicer:

- vzgojno-izobraževalni programi s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojeni programi vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- prilagojeni programi vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom,



Foto: Mojca Potočnik

- posebni program vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in drugih posebnih programih,
- vzgojni programi.

Distrofiki se najpogosteje vključujejo v programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (osnovne in srednje šole z enakovrednim izobrazbenim standardom), zato bodo v nadaljevanju zajete pravice otrok z ozirom, da so vključeni v ta program. Invalidnim otrokom, ki so vključeni v ta program, se lahko prilagodijo organizacija, način preverjanja in ocenjevanja znanja, napredovanje in časovna razporeditev pouka ter zagotovi dodatna strokovna pomoč.

ZRSŠ pošlje strokovno mnenje vložniku zahteve za uvedbo postopka ter vzgojno-izobraževalnemu zavodu, v katerega je oziroma bo otrok vključen. Na posredovano strokovno mnenje lahko vložniki zahteve v osemdnevnem roku podajo pripombe, ZRSŠ pa izda *odločbo o usmeritvi*. Starši morajo otroka s posebnimi potrebami

vključiti v šolo ali zavod v skladu z dokončno odločbo o usmeritvi v 15 dneh od njene dokončnosti, če z odločbo o usmeritvi ni določeno drugače. Vzgojno-izobraževalni zavod oziroma socialnovarstveni zavod mora najkasneje v 30. dneh po dokončnosti odločbe za otroka s posebnimi potrebami izdelati *individualizirani program*. Z individualiziranim programom se v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo določita organizacija in izvedba dodatne strokovne pomoči za premagovanje primanjkljajev, izvajanje svetovalnih storitev in izvajanje učne pomoči (36. člen ZUOPP-1).

PRAVICA DO DOLOČITVE PRIMERNEGA KRAJA IZOBRAŽEVANJA

Starši imajo pravico invalidnega otroka vpisati v osnovno šolo v šolskem okolišu, v katerem otrok stalno oziroma začasno prebiva, razen če mu je z odločbo o usmeritvi določena druga ustreza osnovna šola. Otroku se z odločbo o usmeritvi določi praviloma najbližja ustreza šola. Otroci s

posebnimi potrebami, ki jim ni mogoče zagotoviti vzgoje in izobraževanja v kraju njihovega prebivališča in jim zaradi oddaljenosti prebivališča od kraja vzgoje in izobraževanja ni mogoče zagotoviti prevoza, se lahko vključijo v zavod za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, socialnovarstveni zavod, domove učencev za otroke s posebnimi potrebami ali se namestijo v rejniško družino. Odločba o usmerjanju otrok torej ni le podlaga za določitev pravice do izobraževanja v primerni osnovni šoli, temveč je lahko tudi podlaga za namestitev v rejniško družino ali za vključitev v zavod za vzgojo in izobraževanje kakršen je npr. Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik, kamor so (vsaj v preteklosti) otroci distrofikali bili pogosto vključeni.

PRAVICA DO BREZPLAČNEGA PREVOZA

Po 56. členu Zakona o osnovni šoli (ZOsn) imajo otroci s posebnimi potrebami pravico do brezplačnega prevoza ne glede na oddaljenost njihovega prebivališča od osnovne šole, če je tako določeno v odločbi o usmeritvi. Isti člen tudi določa, da ima vsak učenec pravico do brezplačnega prevoza, če je njegovo prebivališče oddaljeno več kot štiri kilometre od osnovne šole. Glede na

navedeno lahko sklepamo, da je invalidni otrok tako kot vsak drug otrok upravičen do brezplačnega prevoza, če je njegovo prebivališče oddaljeno več kot štiri kilometre od osnovne šole, in sicer ne glede na to, ali je ta pravica določena v odločbi o usmeritvi, saj je urejena v zakonu. Posebej je treba odločiti o pravici do povrnitve stroškov samo, če je njegovo prebivališče od šole oddaljeno manj kot štiri kilometre. V 56. členu ZOsn je določeno tudi, da se osnovna šola dogovori s starši in z lokalno skupnostjo o načinu prevoza. Če otrok s posebnimi potrebami ne more uporabljati organiziranega brezplačnega prevoza, je torej upravičen do povrnitve stroškov prevoza. Te krije lokalna skupnost (občina oz. mestna občina). Glede osnove za obračun stroškov je te mogoče obračunavati na podlagi smiselne uporabe Zakona o višini povračil stroškov v zvezi z delom in nekaterih drugih prejemkov (ZPSDP), v katerem je določilo, ki pravi, da se stroški prevoza na delo in z dela povrnejo v višini stroškov prevoza z javnimi prevoznimi sredstvi. Če ni možnosti prevoza z javnimi prevoznimi sredstvi, se prizna kilometrini v višini 15 odstotkov cene neosvinčenega motornega bencina - 95 oktanov (8. člen ZPSDP). Ob tem gre opozoriti, da vse to velja za osnovnošolsko izobraževanje, medtem ko posebnih določil o brezplačnem prevozu v Zakonu o poklicnem in strokovnem

izobraževanju in Zakonu o gimnazijah ni, zato se v teh primerih ne moremo sklicevati na pravico do brezplačnega prevoza.

PRAVICA DO FIZIČNE POMOČI

Pravica do fizične pomoči, ki jo nudi spremljevalec otroku in se nanaša na čas poteka vzgojnega dela v vrtcu, izvajanje programa osnovne šole in izvajanja organiziranega izobraževalnega dela v srednji šoli, je po našem pravnem sistemu uzakonjena (določa jo Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami), ni pa absolutna. Pravica do pomoči stalnega ali začasnega spremljevalca se ne nanaša na čas izven šole, hkrati pa njene meje niso strogo omejene na čas pouka, saj zajema tudi tiste aktivnosti, ki spadajo v razširjeni program osnovne šole in vsa organizirana izobraževalna dela v srednji šoli (npr. interesne dejavnosti, podaljšano bivanje, ekskurzije...). Fizična pomoč spremljevalca je lahko stalna ali začasna.

Ali je otrok fizične pomoči spremljevalca upravičen in ali se mu dodeli stalni ali začasni spremljevalec določajo Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir in motenj otrok s posebnimi potrebami Zavoda Republike Slovenije za šolstvo, ki glede



Foto: Marta Logar

na stopnjo gibalne oviranosti ločijo otroke z lažjo, zmerno, težjo in težko gibalno oviranostjo.

Kadar otrok hodi samostojno tudi zunaj zaprtih prostorov, lahko pa ima težave pri teku in daljši hoji po neravnem terenu ali pri gibanju v skupini oseb; otrok lahko ima slabše ravnotežje in težave pri koordinaciji gibanja; ni pa odvisen od pripomočkov za gibanje, govorimo o otroku z lažjo gibalno oviranostjo. Fizična pomoč takemu otroku ne pripada, pri nekaterih oblikah šolskega dela pa so prilagoditve programa in pripomočki (npr. stol, miza, prilagojena pisala).

Otroku se lahko določi pomoč druge osebe *občasno*, kadar je zmerno gibalno oviran. Zmerno gibalno oviran otrok samostojno hodi znotraj zaprtih prostorov ali na krajše razdalje, pogosto je potrebna uporaba pripomočkov za gibanje (posebni čevlji, bergle), ima težave na neravnem terenu in stopnicah, kjer je počasnejši, potrebuje nadzor ali oprijemanje. Na srednje ali večje razdalje uporablja prilagojeno kolo ali voziček za transport ali na ročni pogon ali pomoč in nadzor druge osebe.

Otroku se lahko pri izvajanju šolskega dela določi fizična pomoč *večino časa*, kadar je otrok težje gibalno oviran. Tak otrok sicer lahko stopi na nogi ali s pripomočki hodi na kratki razdalji, vendar hoja ni funkcionalna.

Stalna fizična pomoč druge osebe pri izvajanju šolskega dela gre otroku, ki spada v skupino težko gibalno oviranih otrok, za katere so značilne povsem zmanjšane zmožnosti gibanja, ki povzročajo popolno funkcionalno odvisnost. Samostojno se lahko giblje le z elektromotornim vozičkom in ima malo funkcionalnih gibov rok.

Z individualiziranim programom se določi natančnejša opredelitev dejavnosti, pri katerih se bo začasna fizična pomoč izvajala.

PRAVICA DO DODATNE STROKOVNE POMOČI

Dodatna strokovna pomoč se izvaja za otroke s posebnimi potrebami, ki so usmerjeni v izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.



Izjava se lahko v treh oblikah in sicer: kot učna pomoč, kot pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj ali kot svetovalna storitev. Strokovna pomoč se določi v odločbi v usmerjanju, natančneje pa se izvedba opredeli v individualiziranemu programu.

Dodatna strokovna pomoč kot *učna pomoč* se lahko določi največ dve uri tedensko v izobraževalnem programu osnovne šole in v izobraževalnih programih nižjega in srednjega poklicnega izobraževanja. Izjemoma se učna pomoč lahko dodeli tudi v drugih izobraževalnih programih srednješolskega izobraževanja (npr. gimnazije), če je bil zaradi dolgotrajne bolezni odsoten od pouka več kot dva meseca.

Dodatna strokovna pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma

motenj se lahko določi v izobraževalnem programu osnovne šole s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (največ štiri ure tedensko in v srednješolskih izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (največ dve uri tedensko). Izjava se praviloma tedensko, lahko pa tudi v strnjeni obliki, če je to strokovno utemeljeno ali če se otroku na podlagi njegove potrebe zagotovi izvajanje pomoči za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj v javnem zavodu, ki ima organizirano takšno obliko izvajanja dodatne strokovne pomoči.

S *svetovalno storitvijo* se zagotavlja podporno okolje za uspešnejše vključevanje otroka s posebnimi potrebami. Svetovalna storitev je namenjena otrokom, staršem, učiteljem in mentorjem

ter zajema pomoč pri izdelavi individualiziranih programov, evalvacijo, svetovanje staršem, učiteljem, otrokom, supervizijo poklicno usmerjanje. Svetovalna storitev se lahko določi največ eno uro tedensko.

PRAVICA DO PREDNOSTI PRI VPISU NA SREDNJE ŠOLE

Podlaga za to pravico je 29. člen Zakona o poklicnem in strokovnem izobraževanju (ZPSI-1), ki trdi, da za kandidate s posebnimi potrebami, ki izpolnjujejo vse splošne in posebne vpisne pogoje dotične srednje šole in se vključujejo v izobraževanje v skladu z odločbo o usmeritvi, ne veljajo omejitve za vpis v srednje šole. Podobno tudi Zakon o gimnazijah (ZGim) določa, da mora gimnazija z omejitvijo vpisa sprejeti kandidata s posebnimi potrebami, ki se vključuje v izobraževanje v skladu z odločbo o usmeritvi, ne glede na merila za vpis (15. člen ZGim).

PRAVICA DO PODALJŠANJA STATUSA DIJAKA

Dijakom s posebnimi potrebami se status dijaka lahko podaljša največ za dve leti tudi po pravilih, ki jih ureja Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju, in sicer ne glede na pravila, ki veljajo za druge dijake.

Prav tako tudi Zakon o gimnazijah vsebuje določbo, da se status dijaka lahko podaljša za največ dve leti. O tem odloči ravnatelj šole. Dijak s posebnimi potrebami in tudi dijak, ki zaradi starševstva, izjemnih socialnih in družinskih okoliščin ali zaradi bolezni in drugih utemeljenih razlogov ni izpolnil obveznosti iz izobraževalnega programa, ima pravico večkrat obiskovati isti letnik. Dijak ima pravico večkrat obiskovati isti letnik, če zaradi bolezni ni izpolnil obveznosti iz izobraževalnega programa.

PRAVICA DO PRILAGOJENEGA IZVAJANJA MATURE

Zakon o maturi določa, da se kandidat s posebnimi potrebami, ki so bili v izobraževalne programe usmerjeni z odločbo o usmeritvi lahko prilagodi način opravljanja mature in

način ocenjevanja znanja. Podrobnejša pravila so določena v Pravilniku o načinu izvajanja mature za kandidate s posebnimi potrebami. Kandidat s posebnimi potrebami ob predprijavi k maturi do 15. novembra izpolni vlogo za kandidate s posebnimi potrebami v sodelovanju s šolo, na kateri je vpisan oziroma bo opravljal maturo. K vlogi priloži odločbo o usmeritvi in strokovno mnenje. Državni izpitni center (RIC) pripravi predlog prilagojenega načina opravljanja mature za kandidata s posebnimi potrebami.

Kandidati z odločbo o usmeritvi uveljavljajo pravico do prilagojenega načina izvajanja mature v skladu s prilagoditvami, ki so jih na podlagi odločbe o usmeritvi in strokovnega mnenja komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami imeli v času izobraževanja in *ne presegajo prilagoditev* za posamezno skupino kandidatov s posebnimi potrebami, določenih v Preglednici možnih prilagoditev načina opravljanja mature za kandidate s posebnimi potrebami. Tako vloga kot preglednica sta prilogi Pravilnika o načinu izvajanja mature za kandidate s posebnimi potrebami.

V nadaljevanju naštevam nekatere možne prilagoditve opravljanja mature, za njihovo dejansko uveljavitev pa je močno zaželeno, da so navedene že v odločbi o usmeritvi. Možne prilagoditve so torej: do max. 100 % podaljšani čas opravljanja pisnega izpita in ustnega izpita oziroma zgovora, prekinitev opravljanja pisnega ali ustnega izpita po potrebi, prilagoditev opreme v prostoru (dodatna osvetlitev, možnost dviga mize, miza z izrezom, poseben stol, večja miza, ...), poseben prostor, povečava gradiva s formata A4 na A3, gradivo na zgoščenki v obliki zapisa pdf (program Acrobat za odpiranje), pisanje izpita z računalnikom, prilagojeni pisalni pribor, prilagojeni pribor za geometrijo, toleranca manj čitljive pisave, toleranca pri ocenjevanju načrtovalnih (geometrijskih) nalog, upošteva se, da kandidat/-ka ne more biti natančen...

Državna komisija za splošno maturo oziroma Državna komisija za poklicno maturo na podlagi predloga RIC-a odloči o prilagojenem načinu opravljanja mature in določi prilagojen način

opravljanja mature ter o tem obvesti kandidata s posebnimi potrebami in šolo.

Iz prebranega je razvidno, da je Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami tisti osnovni pravni akt, ki določa postopek usmeritve otroka in je podlaga za številne pravice kot so pravica do fizične pomoči in pravica do strokovne pomoči ter drugih pravic, ki jih otrok pridobi na podlagi odločbe o usmeritvi. Še zdaleč pa ni to edini pravni vir, ki bi opredeljeval pravice otroka v izobraževanju. Zakon o osnovni šoli je podlaga za pravico do brezplačnega prevoza, Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju in Zakon o gimnazijah sta podlaga za pravico do prednosti pri vpisu na srednje šole in pravico do podaljšanja statusa dijaka, pravico do prilagojenega izvajanja mature pa določa Zakon o maturi in podrobneje specifikira Pravilnik o načinu izvajanja mature za kandidate s posebnimi potrebami. Še enkrat naj poudarim, da se vse to nanaša na otroke v osnovnošolskem in srednješolskem izobraževanju, ne pa na predšolske otroke ali študente; o slednjih dveh skupinah bomo pisali morebiti v kakšni kasnejši številki MAŽ-a.



Avtorica prispevka Mojca Sušec, univ. dipl. prav.

Georg Simmel je nekoč zapisal: »Izobražen je tisti človek, ki ve, kje bo našel tisto, česar ne ve.« Naj vam rubrika zakonodaje v MAŽ-u služi kot vir koristnih informacij.

Rubriko pripravila:
■ Mojca Sušec, univ.dipl.prav.

Kolektivna blagovna in storitvena znamka »Invalidsko podjetje«

Tokrat vam predstavljamo kolektivno blagovno in storitveno znamko »Invalidsko podjetje«, ki nam jo je podelil Zavod invalidskih podjetij Slovenije (v nadaljevanju ZIPS) in poleg prednosti, ki jih predstavlja za naše podjetje, tudi širi paleto poslovnih priložnosti vsem, ki sodelujejo z našim podjetjem. Prav tako kot FSC certifikat, je tudi blagovna in storitvena znamka »Invalidsko podjetje« tiste vrste temeljna podjetniška pridobitev, na osnovi katere izkazujemo svojo razvojno naravnost in vizijo.



Certifikat kolektivne blagovne in storitvene znamke »Invalidsko podjetje«.

KOLEKTIVNA BLAGOVNA IN STORITVENA ZNAMKA KOT REZULTAT SKUPNEGA SODELOVANJA SLOVENSКИH INVALIDSKIH PODJETIJ

Birografika BORI je na trgu poznana kot grafično tiskarsko podjetje in kot večina slovenskih invalidskih podjetij je prostovoljno vključena v ZIPS. Za izboljšanje prepoznavnosti, pospeševanje prodaje ter pomoč pri trženju proizvodov in storitev invalidskih podjetij na trgu, so se v ZIPS-u odločili za oblikovanje in registracijo kolektivne blagovne in storitvene znamke »Invalidsko podjetje«. Lastnik (prijavitelj) kolektivne blagovne in storitvene znamke »Invalidsko podjetje« je ZIPS.

Razvojna usklajevalka v Birografiki BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič** je o postopku pridobivanja kolektivne blagovne in storitvene znamke v našem podjetju in o njenih prednostih za Birografiko BORI povedala:

Še preden smo v Birografiki Bori pridobili certifikat kolektivne blagovne znamke »Invalidsko podjetje« smo morali najprej znotraj poslovnega programa podjetja določiti seznam grafičnih proizvodov in storitev ter jih razvrstiti v skladu z Nicejsko klasifikacijo v razrede, za katere je podjetje vložilo vlogo oziroma bo uporabljalo blagovno znamko invalidsko podjetje, ko bo postopek pridobitve certifikata zaključen.



BZ 004/2015



Izdelki Birografike BORI z blagovno in storitveno znamko »Invalidsko podjetje«.

Danes lahko z zadovoljstvom pove-
mo, da z navedeno blagovno znam-
ko v Birografiki BORI označujemo celo
paleto visokokakovostnih storitev in
izdelkov iz poslovnega programa.
Naše stranke lahko izbirajo med šte-
vilnimi grafičnimi izdelki in storitvami,
ki uresničujejo zadovoljstvo odjemal-
cev, kot na primer: vizitke, plakati, le-
taki, dopisi, zgibanke, mape, kuverte,
kopije, obešanke, vabila, koledarji,
zvezki, brošure, knjige, bloki, table,
stojala, embalaža,...

Blagovna znamka za naše podjetje
predstavlja prednost pri utrjevanju
lastne prepoznavnosti na trgu, prav
tako pa je v pomoč tudi drugim po-
slovnim subjektom, ki sledijo ciljem
družbeno odgovornega poslovanja.
Ob naročilu storitve ali nakupu iz-
delka z oznako »Invalidsko podjetje«
bodo naročniki vedeli, da so s svojo
odločitvijo podprli podjetja, ki ure-
sničujejo poslanstvo usposabljanja in
zaposlovanja invalidov.

Uspešne gospodarske družbe se
namreč zavedajo pomena tako ime-
novanega družbeno odgovornega
poslovanja za ugled podjetja in dol-
goročno zaupanje njihovih kupcev
ter poslovnih partnerjev. To pomeni,
da pri svojih poslovnih odločitvah
ne sledijo zgolj ozkim in kratkoročno
usmerjenim ekonomskim koristim,
ampak upoštevajo tudi potrebe svo-
jega lokalnega okolja, smernice traj-
nostnega razvoja, ter ekološke, etične
in druge pomembne družbene vidike,
med katerimi je zagotovo tudi zapo-
slovanje invalidov. Vse naštetu velja
tudi za invalidsko podjetje Birografika
BORI, ki bo v prihodnje moralo še
veliko narediti ravno na področju
prepoznavnosti te blagovne znamke
v gospodarskem in širšem okolju.
Ocenjujem, da bi bila promocija nave-
dene blagovne znamke uspešnejša, če
bi si vsa slovenska invalidska podjetja
prizadevala za usklajene aktivnosti
z namenom hitrejšega uveljavljanja
znamke »Invalidsko podjetje« v praksi.

BLAGOVNA ZNAMKA »INVALIDSKO PODJETJE« V REVJI MAŽ

MAŽ je v skladu s poslovno usme-
ritvijo podjetja že v prejšnji številki
doživel ekološko preobleko, saj je bil
prvič natiskan na FSC papirju. Tokrat
se FSC logotipu pridružuje še znak
kolektivne blagovne in storitvene
znamke »Invalidsko podjetje«, s čimer
tudi Društvo distrofikov Slovenije do-
kazuje pozitiven odnos do družbeno
odgovornega delovanja, nenazadnje
pa to pomeni uskladitev korakov usta-
novitelja s poslovno politiko našega
invalidskega podjetja.

Upamo, da ste z obema prispevkoma,
ki predstavljata obogatitev naše dru-
štvene revije MAŽ, slednje začutili tudi
bralci.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Potrkali smo na vrata domišljije »Artefiera BOLOGNA 2016«

Človeško oko v možgane pošilja informacije iz okolja, na podlagi katerih v možganih nastane celotna slika. Samo del informacij v določenem trenutku zadostuje, da v našem umu nastane slika; manjkajoče delčke v trenutku glede na prejšnje informacije, pa tudi izkušnje, spomin in preference določijo možgani sami. Le kaj se je dogajalo z našimi, ko smo obiskali Artefiera v Bologni, umetnostni sejem v Italiji, boste lahko prepoznali skozi nastala naša dela skupine »Likovna snovanja«.

Fran Miličinski – Ježek je v svoji pesmi enkrat napisal *»Če te mika in vabi svet. Le nikar doma sedet po vsej Zemlji in počez vozi fantazija – ekspres«*. In res je, Frane je imel prav; ko smo na zadnji januarski dan, 30.1., obiskali ARTEFIERA BOLOGNA 2016, smo razumeli kaj nam je hotel sporočiti s svojo pesmijo. Da bi se približali in razumeli fantazijski svet 222 razstavljalcev, od tega 190 galerij, 2200 likovnih del in 1100 avtorjev smo vstopili v vzporedni svet umetnikov, trgovcev, galerij, zbiralcev, širše javnosti, v svet vseh, ki jih zanima umetnost. Nataša Bartol je na kratko zelo dobro povzela našo pot; obdelali smo različne teorije:

- za oči – opazovanje, raziskovanje, sledenje oblikam, sestavam, linijam, idr.
- za možgane – razmišljanje o idejnih konceptih, razumevanje sporočilnosti likovnih del, odkrivanje tehnik in metod ustvarjanj, inovativnost ustvarjenega, spoznanja, idr.
- za dušo – vplivi tekstur (barve, vzorci, idr.), struktur (različnost uporabe materialov), razpoloženjski vplivi občutja ob doživljanju predstavljenega, soočenje z mini in večjimi dimenzijami likovnih del, idr.

...in da zaključim z mislijo Fani Trunkelj, *»Tu bi lahko komot razstavljali tudi naša likovna dela. Saj so enako dobra, od nekaterih avtorjev pa naša še boljša«*.



Po poti domišljije smo se odpravili: Fani Trunkelj, Nataša in Matjaž Bartol, Milena in Jakob Škantelj, Anja Vrbajs, Igor Ščekič in Saša Strnad.

Zanimiv občutek, ko se na tisoče očesnih zrkel, vključenih v umetnosti, združi na enem mestu, v samo nekaj dneh. Vsako poje svojo zgodbo. Inovativnost bo vedno prihodnost umetnosti vendar z vrsto tradicionalnih tatvin idej. Na ta način bi lahko primerjali umetnost z znanostjo. Oba umetnik in znanstvenik sta nenasitno radovedna za raziskovanje, in tako se rezultat gradi na orodjih in dela iz preteklosti ter njihovimi vrstniki. Zdi se, kot nikoli končana zgodba.

Pred štiridesetimi leti so sejem ustanovili kot promocijo italijanske starejše umetnosti in italijanske avantgarde ter po letu 1950 namenili prostor tudi sodobni in moderni umetnosti. Ne glede na to, da si marsikdo sejemske

obliko likovnih izdelkov predstavlja nezaslišano, ker naj bi ta imela v večini komercialni učinek (prodajni) in ne prvinski »Umetnost zaradi umetnosti« sem mnenja, da kulturne ustanove ne bi smele imeti vrat, zato, da bi jih lahko vsak obiskal in v njih našel tudi del sebe. V svetu umetnosti ni meja, meje si postavljamo sami. Zanimiv primer, ki je tudi eno izmed sporočil umetnostnega sejma je, da umetnost lahko prepoznaš in vidiš že na ulici ... kupe smeti, naključnih nizov lesa ali razbitih oken, ki so na nek način krasna kompozicija, ne namensko izdelana, pa vendar le obraz - tihožitje ulice ...z naslovom: »Na površini časa«. Polje cvetja ima ta isti občutek samo, da bi ta morda lahko nosil naslov »Pod mavrico« in podobno.



Kolaž različnih likovnih del.

Jakob Škantelj:

»Artefiera. Velika pričakovanja in velike, predvsem pa zbrane oči, ki so si želele nekaj veličastnega. Nekaj novega zame, ki šele dobro vstopam v svet umetnosti in razširjenih ter upodobljenih misli. Ideje, ki ne bi smele imeti meja. In če jih kje niso imele, je bilo to na Artefieri v Bologni. Najrazličnejše tehnike, barve, oblike, pa prepletanje čustev in zgodovinskih obdobj, tako kot jih vsak umetnik dojema po svoje. Niso me vse navdušile. Nikakor ne. A ravno to se mi zdi čar umetnosti, da se vsak najde v določeni sliki. V določenem obdobju in tehniki. V avantgardnih slikah in skicah. Vsaj jaz sem v Bologni zašel v ta svet.«

Kot je zapisal Jakob, ni meja - je le svet misli in konkretnega dotika. Na dosegu rok, a tudi globalnih razsežnosti, saj so dela v večini odraz stanja duha, lastni izraz avtorja, ki ga kot posameznik doživlja skozi zrcaljenje zavednega stanja v državi, družbi in posledično izživi skozi zgodbo avtorskega dela.



Fotografija likovnih del –razsut kovček, telesa, ptice...

Čeprav živimo na isti zemlji, med ljudmi, objeti z naravo, floro in favno, se gibamo med istimi stvarmi, živimo v popolnoma ločenih miselnih okvirih. Vsak živi v svoji realnosti in se hkrati giba v fantazijskem svetu. Nekoga, ki ima sliko o svetu sestavljeno iz drugačnih koščkov, o sprejemanju drugačnega mnenja zelo težko prepriča kolega, iz nič manj resničnega, fantazijskega sveta. Zanimivo je, kako

se likovna dela skozi čas in druge oči spreminjajo. To se velikokrat dogaja. Nerazumevanje razjeda našo skupno resničnost. In če zopet povzamem besede Frana Miličinskega – Ježka »Pa kaj zato, če lije dež! Malo le oči pripreš in že v sanjah – en, dva tri! z neba se sonce blešči.« Različnost nas ne razdvaja, ravno nasprotno: na poseben način nas združuje in plemeniti. Ko se jeziki sporazumejo, izginejo iz neba tudi najbolj temačni oblaki. Mi sami ustvarjamo drugo realnost, ki pa je v sedanjiku. Likovno delo je prostor v prostoru, ki pa je realen prostor tistega trenutka, če se ga zavedamo.

V veselje mi je bilo opazovati svoje kolege, Natašo, Matjaža, Fani, Jakoba, Vojka, Mileno, Anjo in Igorja, ki so polni vtisov prehajali iz sveta v svet; v nekem trenutku se mi je zazdelo, da bodo kar vzleteli med vse te barve ali v zanimivo izbrane motive, se spojili z razstavnimi platformami in kar naenkrat postali osrednji del scenografije. Sodeč po vtisih jim je likovni sejem dal navdih, razkril določene »finte« skozi tehnike, metode in pristope likovne govorice. Ne samo, da smo se osvestili s časom ustvarjanja, prebudili smo tudi svojo ustvarjalno nprav, pogum in predvsem okrepili predrznost likovnega izražanja.



Fotografije iz ogledov likovnih del.

Nataša Bartol:

»Ob ogledu razstave na temo 40 let sodobne italijanske umetnosti sem ponovno prišla do ugotovitve, da se preko umetnosti lahko človek dobro izraža in pri tem nima nobene omejitve. To potrjuje tudi različnost tehnik in pristopov na razstavi. Največji vtis name je naredil umetnik Robert Pan z živobarvnimi slikami, ki imajo stekleno glazuro. To tehniko sem videla prvič v obliki velikih slik. Iz njegove slike bi si naredila lepo jedilno mizo. Si že predstavljam kako lušno bi bilo jesti za njo. Spoznala sem tudi, da bi naše slike, na temo prstni odtis, lahko bile tam enakovredno razstavljene in bi sigurno prejele veliko pohval.

Všeč mi je slikanje, ker me sprošča. Najbolj takrat, ko se čisto prepustim in začnem ustvarjati brez cilja ter si samo dovolim občutiti mehko svinčnika v roki. Ideje in barve prihajajo sproti ter s tem tudi pomen slike. Priporočam likovno ustvarjanje vsem, ki o njem razmišljate, pa še niste poskusili.«



Fotografija vseh treh nas, Nataša Bartol, Milena Škantelj in Saša Strnad.

Artefiera vedno bolj izpostavlja tudi mejne žanre, ki ponujajo nove sinteze različnih umetniških jezikov (od grafike, kolažev, inštalacij, idr.), ki šepetajo obiskovalcem »Domišljija naj zasede vaše miselne prostore«. Prisluhnili smo tihemu šepetu, zato smo tudi sami ob beli steni postavili inštalacijo z naslovom »ŽIVA OBLIKA« in z njo prepletli vtise, občutke in trenutni navdih likovnega sejma.



Fotografija nas kolegov ob beli steni – velika ŽIVA OBLIKA.

Koščke za slike sestavljamo iz izsekov širšega sveta, odprtega prek meja, bogatejšega od tistega, ki ga narekujejo okvirji. Vse, kar ustvarimo je podaljšek spomina in domišljije.



Fani Trunkelj ob ogledu razstave.

Ali uporabljamo svojo domišljijo prav vsak dan? Einstein je rekel, da je domišljija pomembnejša od znanja, da je predigra prihodnosti, zato je dobro vaditi domišljijske mišice vsak dan. Naj domišljija in ustvarjalnost tega sveta krožita navzgor, potem navzdol. Meje, znotraj katerih krožita se pri tem rahljajo in širijo. To je tista pokrajina, v kateri se ogenj, voda, zemlja in zrak zlijejo v eno; kjer se osvobodimo vsega nepotrebnega in se ukvarjamo z vsesplošnim bistvom, ko je relacija nas samih do veselja najbolj čista.

In na to temo imam s sejma tudi sama zanimivo izkušnjo:

Med razstavnimi prostori mi pogled zastane ob razstavnem eksponatu z naslovom: »Tvoja prihodnost je skrita tukaj«. Zanimivo, si rečem pri sebi in se napotim k inštalaciji. Opazim, da je veliko aktivnosti okoli nje. In vsi, ki so želeli

izvedeti kaj jim je umetnost namenila v prihodnosti so vrgli v mašino kovanec. Iz reže je ugledala dan žogica z barvnim lističem, na katerem je bila zapisana misel. Mhm, zanimivo. Tudi mene je zamikalo biti del umetnosti v sedanosti, za prihodnost. Po svoji veliki torbi pobrskam in najdem kovanec. Ponovim postopek: v režo vržem kovanec, zavrtim ročaj in čakam. Nič. Še nekaj časa čakam in zopet nič. Pogledam v režo in nič. Pričnem se spraševati: Kaj zame ni prihodnosti? In rečem na glas s pridržanim nasmehom: Zame očitno ni prihodnosti. Kaj bo pa sedaj? Se obrnem proti stropu in vprašam: Ali so te konstrukcije nad nami varne. Bo konec sveta?

Ljudje so opazili, da se nekaj dogaja in pristopili tako kot v vsaki reševalni akciji. Začeli so me spraševati kaj se je zgodilo in pričnem razlagati, da iz čarobne mašine ni padla žogica, kar posledično pomeni, da za mene ni prihodnosti.

Ne vem, če si predstavljate, ampak ko se v trenutku zaveš pomena stavka:

Zame ni prihodnosti?!

Kako ne?

Ja, ni. Vesolje nima zame nič pripravljeno. Ne, ne, ne...to pa ne, so rekli ljudje, ki so se začeli nabirati okoli mene.

To ni normalno. Seveda ima. 100%. Bomo takoj preverili kaj se dogaja.

In tako so mi mimoidoči pomagali poiskati kustodinjo, ki je preverila vse podatke in ugotovila, da bi bilo dobro dati še en kovanec v režo, kajti nič ni popolno, in potem bo vesolje sigurno poslalo misel, ki mi je namenjena.

Dobro, si rečem...no, pa dajmo Saša, daj v mašino še en kovanec.

In ponovim postopek.

Jeeeee, tokrat mi je uspelo.

Žogica je končno padla iz čudežnega strojčka. Ne morete si misliti kakšno veselje in sreča sta napolnila tisti trenutek prostor in predvsem mene. Jeee, prihodnost obstaja tudi zame.



Tvoja prihodnost je skrita tukaj.

Ljudje, ki so skupaj z mano nestrpno čakali ali bom dobila sporočilo prihodnosti in pri tem držali pesti zame, so mi zaploskali in delili zadovoljstvo z menoj, ko sem v rokah končno držala žogico s sporočilom. Misel pa naj ostane meni – vam pa za naslednjič, ko boste obiskali Artefiera.

Nauk anekdote: Prihodnost je, vedno; tudi če je na prvo žogo ne vidite/zaznate.

Videli smo svet v malem, na dlani, občutili kaj je multikulturnost, drugačnost in si tako morda odprli kakšno druga razmišljanja, ki so v današnjem preobčutljivem svetu še kako dragocena.

To so bile štiri strani članka.

Peta je tista, ki me je navdušila.

Impresija nekega dneva, hip v življenju umetnosti.

Namesto fotografije.

Dobrodošli v svetu fantazije.

■ Saša Strnad,
mentorica Likovnih snovanj



Na sejmu smo se srečali tudi z odličnim ljubiteljskim slikarjem Vojkom Gašperutom, ki slika z usti. Na fotografiji: Nataša Bartol, Vojko Gašperut in Saška Strnad.

POMEMBNO POVABILO:

Prisrčno vabljeni vsi, ki bi radi razvijali in razvijali vaš talent skupaj z nami. Dobivamo se ob torkih med 15. in 17. uro v prostorih Društva distrofikov. Veselimo se skupnega srečanja!

Razstava ustvarjalcev v UKC

Obiskali smo razstavo ustvarjalcev, ki smo jo začutili kot »ZEMLJA - ŽIVLJENJE – KAMEN« avtorjev Stanke Golob, Marjana Miklavca in Marjance Prelog v ljubljanskem Univerzitetnem kliničnem centru.

Zakaj je slikarstvo Stanke Golob tako posebno? Že na prvi pogled zaradi neobičajne in izvirne slikarske tehnologije. Za slikanje uporablja pesek, ki je med najbolj prvobitnimi naravnimi pigmenti. Široko paleto različnih barvnih odtenkov avtorica najde v rekah, meliščih in kamnolomih po celi Sloveniji, od Soške doline do štajerskega Pohorja. Pri preletu likovnih del bi jim lahko nadela skupni naslov: Zrno na zrno pogača, kamen na kamen palača.

Kakšne tehnike se poslužuje Marjan Miklavac v trenutni fazi ustvarjanja?

Na slikah prepoznamo tipične kraške, nekateri tudi svoje vasi, hiše, ki na nek način obudijo in prinesejo dom in nanj vezane lepe spomine. Tudi,

če nisi domačin Krasa se skozi motive seznaniš z arhitekturo, barvitostjo in lepoto Krasa. Tokrat je na slikah uporabil novo, edinstveno tehniko - slikanje z zemljo, katero poišče in iz nje naredi posebno pasto ter ustvari zapis časa na grundirani juti, še vedno poln energije in novih zamisli pri več kot sedemdesetih letih. Do te novacije je prišel s pomočjo Stanke Golob, ki se je zadnja leta posvetila likovnemu ustvarjanju z naravnimi materiali.

Kaj je zanimivo pri ustvarjanju Marjance Prelog?

Na njeni delovni mizi nastajajo poučne in humorne podobe iz vsakdanjega življenja, čeprav najraje ilustrira naravo in njene prebivalce. Pri ustvarjalnem delu je predana tradicionalni tehniki risanja



Zvonka Zupančič Slavec je predstavila avtorico Stanko Golob

s svinčnikom, tušem, barvnimi svinčniki in akvarelu. Papirji, od prosojnih do ročno narejenih, ji predstavljajo podlago za ilustriranje, pa tudi izrazni material za tridimenzionalne živali. Tokrat smo se približali njenim razmišljujočim pticam v izredno natančnih ilustracijah/risbi v kombinaciji s tehniko kirigami. Njen koncept je izrazit primer: kjer se življenje začne...in na krilih ponese samo to, kar naša ramena tisti hip zmorejo.

Tudi našo skupino likovnih snovalcev, ki jo sestavljajo Nataša Bartol, Beti Lunder, Jakob Škantelj, Fani Trunkelj, Nada in Tone Lunder, Matjaž Bartol, Milena Škantelj in tudi ostali člani, ki se tokrat niso mogli udeležiti razstave Aleš, Vera, Laura, Darja in Metoda slikanje sprošča in povezuje.

Moja naloga pa je razvijanje njihove ustvarjalnosti in le usmerjanje idej med njihovo duševnostjo in materializacijo

na papirju ali drugih materialih. Imam občutek, da od njih dobivam več kot dajem, zato si prizadevam, da bo naš program v prihodnjih mesecih vsebinsko razgiban, ustvarjalno-kvaliteten in vas bo skozi naša pojavljanja v MAŽ-u ali na torkovih srečanjih skupaj z nami razveseljeval.

■ Saša Strnad,
mentorica Likovnih snovanj



V ozadju likovna dela Stanke Golob, od leve proti desni smo: Marjan Miklavec, Ljubica Jelušič, Fani Trunkelj, Stanka Golob in Saša Strnad



O likovnih delih so poklepetali Milena Škantelj, Nataša Bartol, Beti, Nada in Tone Lunder



Zanimiva postavitev in predstavitev likovnih del Marjance Prelog, Ptice v kombinaciji s tehniko kirigami



Urška Grahek in Jože Kovačič – Jojo občudujeta likovno delo vasi Lokev na Krasu naslikano z zemljo avtorja Marjana Miklavca



Ljubica Jelušič je predstavila slikarja Marjana Miklavca



Smeje se pol zdravja in tega se držimo tudi na naših druženjih Matjaž Bartol, Stanka Golob, Marjan Miklavec, Saša Strnad, Nataša Bartol in Urška Grahek

»Evropsko prvenstvo« v Italiji

Slovenska reprezentanca v hokeju na vozičkih že nekaj časa ni igrala močnejšega turnirja, kjer bi preizkusila svoj trenutni nivo in kvaliteto. Tega si je želela in s prijavnico za turnir v Lignanu je ta priložnost prišla. Že v prijavnici se je z napovedano klasifikacijo in točkovnim sistem dalo slutiti, da bodo konec februarja potekale borbe na izjemno visokem nivoju.

In res. Seznam reprezentanc, ki naj bi prišle na turnir v Italijo, je bil zelo podoben tistemu, ki ga je Mednarodna zveza sporočila glede udeležencev na Evropskem prvenstvu. Največjem letošnjem tekmovanju, ki je bil prav nekaj dni pred odhodom slovenske reprezentance v Italijo postavljen v balonček vprašanj. Organizacijo prvenstva je namreč sredi februarja odpovedala Španija, ki je bila na prvenstvo uvrščena le kot gostiteljica. S tem so bile vse glasnejše debate, »katera država bo nadomestna gostiteljica«, »ali prvenstvo letos sploh bo«, za slovensko reprezentanco pa še najpomembnejše

vprašanje, »ali bo z odpovedjo Španije kot gostiteljice mesto na prvenstvu pripadlo Sloveniji«. Po lestvici bi že moralo biti tako.

A v tem času je postalo jasno, da bo julijsko evropsko prvenstvo gostila Nizozemska, udeleženske pa so iste države, kot so bile predvidene že za prvenstvo v Madridu. In ja, tudi Španija je med njimi. Tako je (čeprav se prej tega ni vedelo) turnir v Lignanu služil kot odlična predpriprava za prvenstvo za ostale države ter priložnost za dokazovanje za Slovenijo. Prav vse preostale reprezentance na turnirju bodo

namreč nastopile na Nizozemskem. Torej, je res šlo za izjemno kvaliteten in priznan turnir, temu primerno pa se ga je lotila tudi Slovenija. Z novimi dresi in opremo, dvema debitantom v reprezentanci ter kakšnim boljšim vozičkom se je slovenska reprezentanca zadnji četrtek v februarju odpravila v obmorski, in sicer čudovit Lignano (tokrat je vse tri dni deževalo in pihalo), kjer je potekal turnir šestih nacij. Poleg slovenske reprezentance še jasno gostiteljica Italija, Nemčija, Švica, Danska in Finska. Kot rečeno, vse najboljše reprezentance v Evropi, manjkali pa sta le Nizozemska in Belgija.



Športni tekmovalni utrinki.

Žal je imela verjetno ravno Slovenija najmanj srečno roko pri razvrščanju v skupine. Slovenska reprezentanca je bila uvrščena v skupino A, pridružili pa sta se jim še Italija in Finska. Še pred začetkom tekmovanja je v slovenskem taboru prevladovalo mnenje, da so dobili morda celo najtežje nasprotnike, kar se je v nadaljevanju tudi pokazalo. Vseeno pa so imeli Slovenci prav posebno čast, saj so s tekmo proti Italiji odprli turnir. To pa je bil na žalost edini pozitiven del uvodne petkove tekme, saj se je takoj po sodnikovem žvižgu pričel italijanski juriš na slovenski gol. Hitrost italijanskih vozičkov, predvsem pa spretnost in agresivno pokrivanje italijanske prve peterke so prinesli hitro vodstvo reprezentance z Apeninskega polotoka. Slovenski selektor Damir Bakonić je z nekaj menjavami in dvema time outoma poskusil malo ustaviti polnjenje slovenskega gola, a je bila Italija tudi po svojih menjavah še naprej agresivna in neusmiljena do slovenskega vratarja. Na koncu so se domačini ustavili pri 25-ih golih, za boljši vtis pa ni pomagal niti častni gol Marjana Mežnarja. Slednji je

bil najboljši igralec tudi na drugi tekmi slovenske reprezentance, ko se je ta pomerila s Finsko. Tretja država sveta je bila precej bolj »prijazen« nasprotnik Slovenije, saj si je naša reprezentanca priigrala precej več priložnosti, imela nekoliko večjo posest žoge, posledično pa je imela slovenska obramba nekoliko več predaha. Sploh na začetku tekme, ko so bili Slovenci kar nekaj časa enakovredni Fincem. V nadaljevanju tekme v drugem polčasu so se Finci sicer pokazali za izrazito premočnega tekmeča, a kljub temu je ostal po tekmi veliko boljši vtis kot proti domačinom.



Namestitev v športnem kompleksu za invalide.

Sloveniji je tako po dveh porazih prvi dan turnirja preostala boj z Nemčijo za končno peto mesto, ki je v svoji skupini B prav tako zasedla zadnje mesto. Povsem izenačen prvi polčas, ki je po sreči in nekaj sodniških odločitvah sicer pripadel Nemcem, je bil pokazatelj, da je bil to vendarle nasprotnik po slovenski meri. Forma slovenske reprezentance se je tako več kot očitno stopnjevala iz tekme v tekmo. In čeprav so bili na koncu tudi Nemci boljši ter je Slovenija zasedla 6. mesto, je ravno prej omenjeno dejstvo precej vzpodbudno. Iz tekme v tekmo je bilo boljše in tudi z najboljšimi, ki bodo mimogrede igrali na pravem Evropskem prvenstvu v Italiji, se je Slovenija enakovredno kosala.

■ Jakob Škantelj

P.S. V finalu je Finska premagala Italijo, tretja je bila Danska. Slovenija je igrala in izgubila z obema finalistoma.



Bralni kotiček

CRAIG THOMPSON: ODEJE

Odeje je roman, ki je izšel že pred 10 leti. Pa sem se v teh dneh nanj zopet spomnila in ga ponovno prebrala. To je avtobiografski roman v stripu. Glavni junak Craig je srednješolec, dober risar, rad bere in razmišlja o bistvu življenja. Posteljo si deli z mlajšim bratom. Odrašča v strogem krščanskem okolju, kjer starši niso nič kaj naklonjeni njegovi želji po znanju in zasebnosti. Med sošolci nima prijateljev. Med zimskimi počitnicami spozna Raino, sorodno dušo, s katero naveže stik.

Gre za avtorjevo spominjanje na odraščanje, ki ni bilo nič kaj srečno obdobje. Avtor Craig Thompson je ameriški

ustvarjalec, rojen sredi sedemdesetih let v ameriški državi Michigan, mladost pa je preživel v Wisconsinu, ki slovi po pridelavi mleka. Torej gre za okolje, kjer je bolj kot znanje cenjeno delo na kmetiji. Kar malo neverjetno se mi je zdelo, da se je sredi sedemdesetih glavni junak romana delil posteljo z bratom. Ko potegnem vzporednico s svojim otroštvom, saj sva z avtorjem vrstnika, se spominjam pripovedi starih staršev o njihovi mladosti, ko so si otroci delili postelje. To so bili medvojni ali morda povojni časi, ko je bilo veliko pomanjkanje,

ne pa sedemdeseta, četudi smo živeli v socializmu. V romanu je duh okolja in časa zelo dobro ujet, bolečina tako občutena.

Stripovski romani pri nas niso razširjeni, postajajo pa vse bolj privlačni in



roman Odeje je odlični primer, da te tovrstni žanr povleče. To je njegov edini roman v slovenskem jeziku, nekatere knjižnice imajo na »zalogi« še tri njegove stripe v angleškem jeziku: Habibi, Carnet de voyage in Good-bye, Chunky Rice.

■ Andreja Šuštar

ODZIV BRALKE NA BRALNI KOTIČEK

V predzadnji številki MAŽ-a, v rubriki Bralni kotiček Andreja poziva nas-bralce k razmišljanju zakaj in kaj beremo? Mislim, da premalo beremo, preveč hitimo eden mimo drugega, najenostavneje je prižgati televizor ali računalnik...

Zakaj berem? Ne vem. Zakaj diham, jem? Da preživim, pa tudi iz užitka. Ne predstavljam si življenja brez branja. Veliko ljudi misli, da je branje nekaj pasivnega, pa ni res. Bralec je tudi ustvarjalec, ne da samo zapolni enostavna prazna mesta, ampak še kako sodeluje s svojimi izkušnjami, znanjem in spoznanji. Torej branje je aktivni akt.

Kaj mi nudi branje? Spoznavam sebe in druge, spoznavam nasploh življenje, pridobivam izkušnje, bogatim svoja spoznanja in kar se mi zdi zelo pomembno za današnji čas, branje krepi sočutje, bralec se vživlja v sočloveka...

Sem precej zahteven bralec, branje mi da obilo snovi za razmišljanje, sem pa tudi kot literarna komparativistka tudi strokovno obremenjena. Ne nasprotujem lažji literaturi, nasprotno mislim, da je pomemben sam akt branja, čeprav so to bestselerji, revije, časopisi,... tudi

sama kdaj posežem po lažjem čitvu. Poleg avtorja in vrste dela (proza, poetika ali dramatika) se mi zdi zanimiv bralec in zato se pogosto sprašujem, kako navdušiti ljudi za branje?

Kaj berem? Zadnjič sem iz knjižnice prinesla štiri knjige: roman Umetnost krpanja, ameriške pisateljice Elizabeth Berg, roman Mačja miza - Michael Ondaatje, knjigo krajših zgodb z naslovom Ubežnica, kanadske pisateljice in Nobelove nagrajenke za leto 2013 Alice Munro in knjigo Mance Košir Darovi minevanja, ki ni fikcija. Na kratko jih bom opisala.

Umetnost krpanja Elizabeth Berg.

Roman pripoveduje zgodbo dveh sester Laure, Caroline in brata Steva, ki se spominjajo otroštva, matere in očeta. To soočenje s preteklostjo prinese na dan mnoge zamočlane zgodbe, ki še zdaj bremenijo Carolino...

Mačja miza - Michael Ondaatje.

Mačja miza je zadnja miza v ladijski jedilnici, je najbolj oddaljena od kaptanove, zato nevidna za druge potnike, ljudje za njo pa imajo pregled nad vsem in vsemi. Glavni junak in tudi pripovedovalec je enajstletni pobič Michael, ki z dvema fantoma istih let potuje z



Bralno kulturo je potrebno stalno gojiti. Na fotografiji je utrinek z rehabilitacije v Izoli naše aktivne članice Beti Lunder v družinskem krogu.

ladjo iz Šrilanke v Anglijo. Vožnja traja tri tedne in je polna prigod, spoznavanja novih ljudi, prava šola življenja, zato je roman o odraščanju

Alice Munro - Ubežnica.

Knjiga Ubežnica je zbirka osmih krajših zgodb, pisateljica opisuje vsakdanje dogodke, ki pa imajo presenetljiv vpliv na protagoniste iz kanadske polpreteklosti in sedanjosti, ki se lahko zgodijo kjerkoli.

Manca Košir - Darovi minevanja.

Manca Košir si dopisuje s štirimi ženskami in dvema moškima, ki govorijo o minevanju in smrti, o njihovih izkušnjah s smrtjo. Knjiga je pretresljiva in rabi dokaj zrelega bralca.

Napisala sem zakaj in kaj berem...

■ Sonja Vrhovec

Izlet na stolp Vinarium Lendava

V pozni jeseni lanskega leta smo se na pobudo nekaterih uporabnikov osebne asistencije v Mariboru odpravili na izlet. S skupnimi močmi društvene službe prevozov in programa osebne asistencije smo le-tega lahko uresničili. Naša ciljna točka je bila razgledni stolp Vinarium v Lendavi.



Skupinska fotografija izletnikov.

Ob načrtovanju ogleda smo bili v samem začetku skeptični ali drži, da je stolp v celoti prilagojen invalidnim osebam in porajala so se vprašanja kako bomo to izvedli, kako se bomo povzpeli,... Za to lokacijo smo se odločili, saj smo hoteli doživeti nekaj novega, zanimivega, malce višinskega adrenalina, predvsem združiti prijetno s koristnim, saj je to osebam na invalidskih vozičkih velikokrat oteženo. Težava se pojavi zaradi transporta, pa tudi pomoč osebnih asistentov je pri težko gibalno oviranih in osebah na invalidskih vozičkih več kot dobrodošla.

Tokrat smo rekli, nič ni nemogoče, le s kančkom organizacije in precej volje se vse da. V dopoldanskem času smo se razvrstili v vozila in se polni pričakanj odpravili proti Lendavi. Že po poti je bilo veselo.

Ko smo vstopili v stolp, so nas zaposleni prijazno sprejeli in že smo se z dvigalom odpravili na najvišjo točko, razgledno ploščat, ki je 42 m nad tlemi. Na samem vrhu pogled seže v štiri države. Je že res, da nam tisto dopoldan vreme ni bilo naklonjeno, vendar zaradi tega nismo bili slabe volje, saj je bilo bistvo tega dne tudi druženje. Ko nas je zazeblo, smo se odpravili na topel čaj, s katerim nas je počastil naš podjetnik Bogdan Babšek, za kar se mu iz srca zahvaljujemo.

Na koncu smo bili zelo zadovoljni. Stolp ni samo presežek v smislu arhitekturne podobe, ampak je v celoti prilagojen in s tem dostopen osebam na invalidskih vozičkih.

Nato je sledila opoldanska okrepitev s kosilom v bližnji piceriji. Ob jedi in pijači smo si vzeli čas za klepet in se

v prijetnem vzdušju družili vse do poznega popoldneva, ko smo se odpravili proti domu. Ob tem je velika večina udeležencev izrazila željo po več takih druženj, zato upamo, da nam bo v kratkem ponovno uspelo uresničiti nekaj podobnega.

Sedaj pa še nekaj besed, ki so jih o izletu povedali nekateri udeleženci izleta:

Dragica Cimerman:

» Z izletom sem bila zelo zadovoljna. Takšnih izletov bi moralo biti več, saj se uporabniki med sabo družimo, bolje se spoznamo in posledično si lahko izmenjamo izkušnje glede kakovosti našega življenja. Izmenjava izkušenj, raznih nasvetov je za nas distrofike in nasploh invalidne osebe še kako pomembna, zato bi si želela še več takšnih druženj in skupnih trenutkov.«

Franc Toplak:

» Vesel sem možnosti, da sploh lahko gremo ven, saj je pri ljudeh, ki smo na vozičkih, velik problem s transportom. Tako pa lahko gremo s prevoznimi sredstvi, ki so prilagojena nam, invalidnim osebam, pa še asistenti nam ves čas pomagajo. Izlet je bil zanimiv in si želim več podobnih druženj.«

Inge Šarler:

» Bilo je super, razgled je bil super, pa tudi organizacija zelo dobra. Asistenti so dobro poskrbeli zame. Veselim se že novega izleta.«

Sonja Lilek:

» Enkratno, še posebej na stolpu. Všeč mi je bilo tudi druženje, saj le-teh v Mariboru primanjkuje in bi želela, da bi se takšna skupna srečanja večkrat ponavljala. Pa tudi to bi želela izpostaviti, da sem zelo zadovoljna z novimi asistenti. Prav tako imam od meseca januarja 2015 urejeno asistenco na domu, katera mi je v veliko pomoč v vsakdanjem življenju, saj določenih opravkov sama več ne zmorem in si brez te asistenc ne znam več predstavljati svojega življenja.«



Z vrha je čudoviti razgled.

Besedilo bom zaključila s pozitivno mislijo, ki naj nam bo vodilo v življenju:

»Življenje ti ne more podariti samo najboljših stvari, vendar imaš vedno možnost, da živiš življenje po svojih najboljših močeh.«

■ Avtorica besedila: Katica Zorec

Fotografije: Jože Tepeh,
Matevž Selišek, Dejan Šamperl



Pred vstopom v stolp.

Informacijska pisarna za invalide v Mariboru

Na sedežu občine v Mariboru v sklopu projekta Občine po meri invalida že šesto leto deluje informacijska pisarna za invalide. Zaposleni beležijo povprečno eden ali dva obiska na teden.

Po besedah vodje pisarne **Ane Mandl**, ki je sicer tudi sekretarka Sveta invalidov mestne občine Maribor, je pisarna med mariborskimi invalidi dobro sprejeta. »Vsem zainteresiranim posredujemo osnovne informacije in s tem pomoč pri urejanju dokumentov, ki so največkrat podlaga za nadaljnje korake h kakovosti življenja invalidov,« pravi gospa Mandl in dodaja, da je veliko vprašanj povezanih z urejanjem pravnih statusov. V tem primeru pomaga nasvet, kam se obrniti po pravno pomoč. Najpogostejše vprašanje pa je še vedno, kje si lahko uredijo karto za parkiranje na za to namenjenih parkirnih mestih za invalide. Le-teh v strogem centru mesta primanjkuje. V garažnih hišah sicer parkirna mesta so na voljo, vendar je za marsikaterega invalida plačilo parkirnine velik finančni izdatek. Podobno kot v Ljubljani, je parkirna znatno visoka

ravno v okolici mariborskega kliničnega centra. Za nekoga, ki se mora tja pripeljati na pregled večkrat na teden, lahko to predstavlja prevelik finančni zalogaj. Zato so na UKC Maribor že naslovili pobudo za oprostitev plačila parkiranja za invalide, toda za zdaj še niso prejeli odziva.

Udejanjilo pa se je dobro sodelovanje med Svetom invalidov in mestnimi komunalnimi službami, saj se slednji na opozorila o ovirah na pločnikih in robnikih, ki motijo invalide, vedno zelo hitro odzovejo, ob tem pa invalidom tudi sporočijo, ali je težavo možno odpraviti v čim krajšem možnem času.

Stisk mariborskih invalidov je sodeč po opažanjih zaposlenih v informacijski pisarni veliko, saj se marsikdo znajde v osebni stiski, iz katere težko sam najde pot. Predvsem starejši, nevešči

uporabe računalniške tehnologije, se težko dokopljejo do zanje potrebnih informacij. Velik problem predstavlja invalidska stanovanja, pri čemer je lahko v pomoč napotitev invalida na medobčinski stanovanjski sklad in posredovanje kontaktov invalidskih društev, kjer invalidi dobijo najkoristnejša pojasnila.

Za vse, ki stanujete v mariborski regiji, vam za kontakt posredujemo še telefonsko številko informacijske pisarne v Mariboru: (02) 2201 202 in e-naslov: invalidi@maribor.si. Marsikdo se v svoji življenjski stiski povsem zapre vase, kar velja še zlasti za tiste, ki nimajo socialne mreže, kar pa je povsem brez potrebe, kajti rešitev se vedno najde, narediti je potrebno le prvi korak.

■ Po viru pripravila: Vesna Veingerl

POSAMIČNO ŠAHOVSKO PRVENSTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE

Društvo distrofikov Slovenije v sodelovanju z Zvezo za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskim komitejem tudi letos organizira posamični šahovski turnir, in sicer ločeno v ženski in moški kategoriji.

Prvenstvo bo potekalo v Domu dva topola v Izoli, in sicer od 8. do 10.4.2016.

Z žrebanjem in nato odigranim 1. krogom, se bosta turnirja v obeh konkurencah začela v petek ob 17.00 uri.

Vabimo vse distrofike šahiste, da se tega turnirja udeležite.

Več informacij lahko najdete na novi spletni strani društva www.drustvo-distrofikov.si.

VABLJENI!!!

Lego zamajal iz kock zgrajeni svet

Na sejmih igrač v Londonu in Nürnbergu so obiskovalci po poročanju spletne izdaje časnika Guardian letos januarja lahko zaslediti Lego figurico na invalidskem vozičku, skupaj s spremljevalnim psom.



Lego figurica na invalidskem vozičku. Vir: <http://www.druzina.si/ICD/spletnastran.nsf/clanek/lego-prvic-s-figurico-na-invalidskem-vozičku>

Figurica je bila predstavljena v kompletu s prodajalcem sladoleda, kolesarjem in skupino ljudi na pikniku, v novem prizoru iz mestnega parka iz mestne zbirke Lego kock (Lego City).

Gre za precej pomembno novost, saj je bilo podjetje pred časom deležno obtožb, da njegovim figuram primanjkuje raznolikosti. Lansko leto so se pridružili kampanji za enakost z nazivom »IgračkaKakorJaz« in rezultat tega je bilo 20.000 zbranih podpisov za peticijo *Change.org*, ki je pri podjetju lobirala, naj med svoje figure vključi tudi invalide.

Po mnenju zagovornice peticije **Rebecca Atkinson** je podjetje Lego še do nedavnega izražalo negativen odnos do milijonov invalidnih otrok po vsem svetu, kajti v svojih izdelkih jih ni predstavljalo na ustrezen način. »To ni le vprašanje prodajnih števil ter dostopnosti do invalidov, pri tem gre bolj za spreminjanje kulturnih zaznav, na kar lahko podjetje Lego s pozitivnim pristopom močno vpliva,« je že pred nekaj časa zapisala Atkinsonova.

Pri podjetju se na poziv seveda sprva niso odzvali, novi kompleti kock pa

oznanjajo spremembo njihove tržne politike. Organizatorji kampanje za enakost »IgračkaKakorJaz« so se na njihovo odločitev odzvali z neizmernim veseljem: »Trenutno dobesedno jočemo od veselja, saj je Lego pravkar zamajal naš iz kock zgrajeni svet!«

■ Vir: The Guardian; povzeto po članku Mojce M. Štefanič

Sprememba, ki si jo želiš od sveta, bodi sam.

Mahatma Gandhi

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



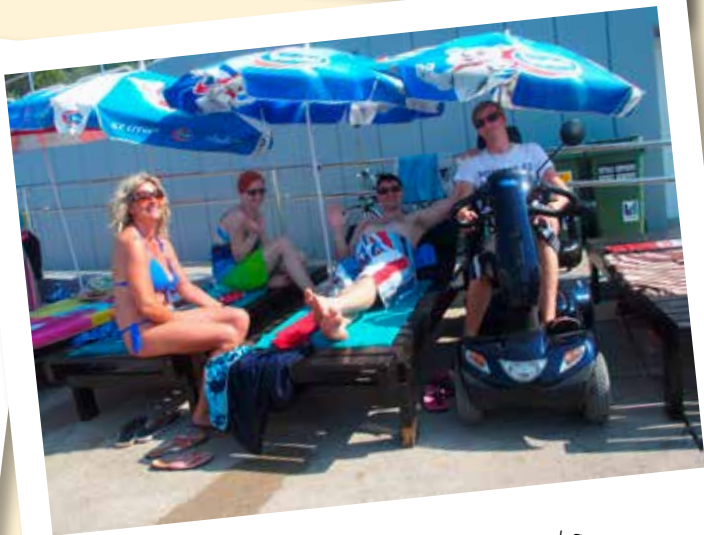
v ogrevanem bazenu.



Delovni dan v pisarni.



Oddih pod teraso.



Na plaži v Domu dva topola.



Zavzeto na fizioterapiji.



Ustvarjalno računalništvo.



John Ruskin je nekoč dejal, da največja nagrada za trud ni tisto, kar zanj dobiš, temveč tisto, kar z njim postaneš...