



- 1 > Invalidske teme se ne ohlajajo niti poleti
- 12 > Izdana knjižica poezij in slik našega člana
- 13 > Toskana z voza
- 16 > Študenti invalidi in njihove pravice
- 21 > Ne nabiraj zamer, nabiraj rože...
- 24 > Razvojna strategija invalidskih podjetij v Sloveniji
- 28 > Društvo distrofikov Slovenije tudi letos ponosno na uspešne šahiste



Predsednik vlade RS dr. Miro Cerar in predsednik društva Boris Šuštaršič sta na konferenci spregovorila o perečih težavah invalidskih podjetij



Utrinek s šahovskega prvenstva



ustvarjalne likovne delavnice 1



Prvi dan možganov na društvu



# Invalidske teme se ne ohlajajo niti poleti



Prešibko usklajevanje slovenske državne invalidske politike me venomer sili v teh uvodnikih razpravljati o neposrednem razmerju med civilno družbo in politiko. Stalno zagovarjam stališče, da so v naši državi reprezentativne in druge invalidske organizacije subjekti civilne družbe, kar pomeni, da ne posegajo na tista področja, ki jih uravnavajo registrirane politične stranke in druge institucije državne politike. Vendar pa to na drugi strani ne pomeni, da invalidske organizacije v smislu zakona o invalidskih organizacijah ne gradijo razmerja do navedenih institucij, ki pravzaprav odločajo o vseh pomembnih družbenih zadevah, vključno z vsemi pripadajočimi ukrepi in izvedbami.

Že ob vzpostavitvi slovenske Vlade pod vodstvom dr. Mira Cerarja sem v enem od prejšnjih uvodnikov izrazil upanje, da ta novoizvoljena politična stvarnost ne bo obšla invalidov in njihovega z invalidnostjo pogojenega invalidskega varstva s subjektivno izpostavljenimi invalidskimi organizacijami. Naša pričakovanja so bila in so nesporno v tem, da bi tudi pristojne državne institucije začele uporabljati razpoložljivo invalidsko vedenje, zlasti kadar razpravljajo o invalidih in njihovih invalidskih organizacijah, ne pa da prevečkrat nasedajo neznanju,

stereotipnim predsodkom ali celo zlonamernemu podtikanju nekega ozkega kroga nekaj posameznikov (npr. opirajoč se na hendikepske podmene), česar smo žal velikokrat deležni v različnih možnih oblikah.

Na nedavnem srečanju ob poteku mednarodne konference o invalidskih podjetjih v Ljubljani, kjer smo predstavili predlog nujno potrebne razvojne strategije invalidskih podjetij v Sloveniji, nam je dr. Miro Cerar kot predsednik vlade zagotovil, da slovenska politika nima prav nobenega namena posegati v delovanje obstoječih invalidskih institucij ter da bodo pri vnaprejšnjem odločanju dosledno upoštevali in spoštovali slogan »ničesar o invalidih brez invalidov«. Slovenski invalidi zagotovo ne terjamo novih javnih finančnih sredstev, hkrati pa tudi ne želimo, da bi se invalidom že zagotovljena tovrstna finančna sredstva grobo zmanjševala, zgolj po primitivnih prijemih finančnega redukcionizma ali kriterijih uradniško izmišljenih algoritmov.

Programska in organizacijska zasnova našega društva vsestransko spodbuja aktivne socialne vloge distrofikov. Distrofiki svojih specifičnih interesov in potreb ne moremo in ne želimo uveljavljati ločeno od ostalih invalidov (in tudi starejših ljudi), kajti sebe dojemamo kot aktivne pripadnike tega družbenega okolja. Prek svojih invalidskih organizacij uporabljamo specializirano znanje in dobro uveljavljeno prakso, tako doma, kot tudi v bolj razvitih državah. Velikokrat smo že dokazali, da s kontinuiranim delovanjem znamo in zmoremo sami sooblikovati svojo družbeno realnost, zato se nekatere pridobitve slovenskih distrofikov, med katere nedvomno sami prištevam arhitektonsko povsem prilagojen Dom dva topola v Izoli, kjer večina od vas trenutno preživlja obdobje medicinsko vodene obmorske obnovitvene rehabilitacije, tudi v mednarodnem prostoru lahko uvrščajo med izjemne dosežke pozitivne invalidske prakse. Posebej ponosni smo distrofiki na to, da dom vodimo sami, saj smo z ustanovitvijo in uspešnim poslovanjem dveh invalidskih podjetij dokazali, da smo distrofiki kos še tako zahtevnim podjetniškim izzivom.

Moje dosedanje dolgoletne izkušnje kažejo, da je spreminjanje družbenega odnosa do invalidov mogoče dosegati le z izjemno zahtevnim in vsestranskim angažiranjem, ki pa se vedno začne pri nas samih - distrofikih in drugih invalidih. Ob tem bi apeliral predvsem na mlajše generacije, da se čim prej aktivno vključijo v sooblikovanje svoje nadaljnje družbene realnosti. V današnjih razmerah to nikakor ni lahka naloga – potrebnega je veliko smiselnega osredotočanja in poglobljenega osebnega vlaganja, kar pa po mojem mnenju ne ovira poletnega dogajanja.

Kakor smo lahko zadovoljni s konferenco o razvojni strategiji invalidskih podjetij, ki je potekala v Cankarjevem domu, pa nikakor ne moremo soglašati z zastojem pri vladni in parlamentarni obravnavi novega zakona o javnih fundacijah FIHO IN FŠO, čeprav ga je delovna skupina na ministrstvu za izobraževanje uspešno dokončala in bo še naprej zagotavljal že doslej zanesljivo javno financiranje dejavnosti invalidskih organizacij

Vendar bi, glede na to, da je pred nami poletje, želel zaključiti optimistično: distrofiki se nikoli nismo ustrašili izzivov; še več: z njimi smo se vedno uspešno spopadali! Zatorej vam želim čim lepše poletje, jeseni pa se bomo polni nove energije ponovno posvetili perečim družbenim problemom.

Boris Šuštaršič,

Predsednik Društva distrofikov Slovenije

## UVODNIK

Invalidske teme se ne ohlajajo niti poleti ..... 1

## V OSPREDJU

Aktivna članica društva distrofikov danes ponosna babica; Intervju z Zdenko Lah ... 3

## ZDRAVJE

Promocija in varovanje zdravja zaposlenih ..... 7

Poletni jagodno-breskov zmešanček ..... 7

## MAŽEV VRTINEC

20 let društva študentov invalidov ..... 8

Razstavljene ulične fotografije ..... 9

Komuniciranje v medosebnih odnosih ..... 11

Skrb za možgane ..... 11

Izdana knjižica poezij in slik našega člana ..... 12

## FOTOREPORTAŽA

Toskana z voza ..... 13

## ZAKONODAJA

Študenti invalidi in njihove pravice ..... 16

## KULTURA

Prstni odtis ali Jaz v času ..... 20

Ne nabiraj zamer, nabiraj rože..... 21

## BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Razvojna strategija invalidskih podjetij v Sloveniji ..... 24

## ŠPORT

Društvo distrofikov Slovenije tudi letos ponosno na uspešne šahiste ..... 28

Portugalska čast in slava ..... 29

## BRALNI KOTIČEK

Care Santos: Prodam mamó. .... 31

## IZ ŽIVLJENJA

Pravočasno na vlak (prispevek Jožeta Raduhe)..... 31

Tudi OMV bencinski servisi prijazni do invalidov ..... 32

## 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:

Predsednik društva Boris Šuštaršič ob  
predsedniku vlade dr. Miru Cerarju  
(desno od njiju še Tatjana Brumnič  
Smrekar, Uroš Prikl, dr. Jasna Murgel in  
Damijana Peterlin). Foto: STA.



BZ 004/2015



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.



# Aktivna članica društva distrofikov danes ponosna babica

Zdenka Lah je prisostvovala razvoju organiziranega združevanja in delovanja distrofikov v Sloveniji že od ustanovitve invalidskega podjetja Birografika BORI, kjer je našla tudi svojo prvo zaposlitev. Sedaj je že nekaj let upokojena in ponosna babica svojega radovednega vnuka. O njenih vtisih in življenju na splošno sva se pogovarjali v bližini njenega nekdanjega delovnega mesta.

**Zdenka za tiste, ki vas osebno ne poznajo, naj povem, da sem kot študentka k vam vedno z veseljem prihajala fotokopirati študijsko gradivo, saj ste zame vedno našli prijazno besedo. Kaj porečete na to?**

Vedno sem rada delala z ljudmi in tako mi ni bilo težko komurkoli nakloniti prijazne besede. Še preden sem se zaposlila v Birografiki BORI sem kot zelo mlado dekle sanjarila, da bi bila rada prodajalka ali pa natakarica, a slednje bi bilo zame seveda prenaporno. Delo šivilje, ki so mi ga nekoč tudi predlagali, pa me ni nikoli zares zanimalo.

Z zaposlitvijo v fotokopirnici, kjer smo pod vodstvom šefa Marjana Benkoviča vedno prisluhnili strankam, se mi je moja poklicna želja na nek način uresničila, saj sem bila vedno v stiku z ljudmi, od tistih najpreprostejših, pa tudi do pomembnejših strank. K nam so namreč prihajale različne stranke in z nekaterimi smo sčasoma razvili celo prijateljski odnos. Kot zanimivost lahko povem, da sem Simono Weis osebno poznala, saj sta bila z mojem redni stranki v naši kopirnici. Njena smrt me je, tako kot mnoge druge Slovence, ki se jim je usedla v srce, zelo prizadela.

**Kako ste sploh prišli v Ljubljano?**

V Ljubljano sem prišla na pobudo prijateljice Karlina, ki mi je predstavila možnosti zaposlitve v takrat novonastajočem podjetju, sedanji Birografiki BORI. S Karlino sva se spoznali na rehabilitaciji in ona je bila moja prva vez z društvom

distrofikov, saj je bila v tistem času pri društvu precej aktivna. Drugače prihajam iz na hribčku ležeče kmetije na Dolenjskem, kjer nisem imela s svojimi zdravstvenimi težavami prav nobenih možnosti, saj delo na kmetiji zahteva zdravega človeka. Če pa ne moreš delati, vsi s prstom za tabo kažejo! Navsezadnje doma nismo imeli niti vode...

Ljubljane prej niti nisem dobro poznala, razen kadar sva šli z mamo po nakupih, zato sem ob svojem prvem obisku društva vedela samo, kje je Natorjeva ulica. Takrat sem v Ljubljano odšla čisto sama – mama me je spremila le do lokalnega avtobusa za Ljubljano. Ker so mi rekli, da je sedež društva na takratni Titovi cesti (današnja Dunajska cesta), za katero sem vedela, da leži pravokotno na Natorjevo, sem se od ljubljanske avtobusne postaje peš odpravila najprej do Natorjeve, potem pa naprej po Titovi cesti. Vmes sem ljudi spraševala za pot in vsi so mi rekli: »še malo naprej«. Še danes čutim svojo fizično bolečino, ko se spomnim, kako se mi je ta pot vlekla in kako sem proti koncu že mislila, da mi zaradi prevelike utrujenosti ne bo uspelo priti na cilj. Takrat sem sicer še hodila, a bila sem drobno dekle, ki so ji počasi, a vztrajno pešale mišične moči, razdalja od postaje do društva »po ovinkih«, pa tudi ni bila ravno majhna. Na mojo veliko srečo, me je po razgovoru z Borisom Šuštaršičem na postajo zapeljal šofer. Od utrujenosti sem bila tako šibka, da nisem bila sposobna prestopiti stopnice in sem se v takratni kombi (kombinirano vozilo) usedla kar na tla.



*Ponosna babica Zdenka s svojim vnučkom Kristijanom.*

**Ampak se je vaš trud očitno poplačal. Ste se takrat tudi prvič srečali z društvom?**

Da, takrat sem se prvič srečala z društvom in tudi s predsednikom Borisom Šuštaršičem, s katerim sva se takoj dogovorila, da pridem živeti v Ljubljano. To je bilo leta 1979 in reči moram, da



se od takrat naprej nisem kaj dosti ozirala v preteklost. Prejšnje življenje sem enostavno pustila za seboj.

Že naslednjo leto, torej leta 1980, sem na Komanovi na oddelku mlajših invalidov dobila svojo sobo in to je bil zame privilegij, ki ga prej nisem niti poznala. V sobi je bil celo telefon, vse sem imela na doseg roke, tudi pomoč, če sem jo potrebovala. Nekajkrat sta me obiskala tudi mama in oče, ki sta bila vesela, da sem si lepo uredila življenje. Domov na Dolenjsko pa se nikoli nisem več rada vračala in zanimivo je, da nisem čutila nobenega pravega domotožja. Kvečjemu sem imela občutek, da se mi je s prihodom v Ljubljano odprl popolnoma novi svet in temu sem se prepustila z vsem srcem.

Približno takrat kot jaz se je priselila na Komanovo tudi Metoda Gorjan, ki je dolga leta delala kot socialna organizatorica na društvu. Poleg nje so bili tam še Majda, Karlina, Stane, tako da mi družbe ni manjkalo. Medtem ko so bila nekatera dekleta zares žalostna, sem se sama z lahkoto živela in privadila na nov način življenja.



*Zdenka z možem, ko sta se šele spoznala.*

o katerem prej nisem niti upala razmišljati. Nikoli si namreč nisem predstavljala, da bom imela celo dva otroka, ne samo enega. Kadar sem se v rani mladosti o tem pogovarjala s svojo sestro, sem vedno rekla: »rada bi imela eno punčko, ampak meni to tako nikoli

### **Lepo slišati. Kdaj pa so se pri vas začeli kazati prvi znaki obolenja?**

Diagnozo so mi pravzaprav postavili zelo pozno, čeprav so se razlike med mano in drugimi vrstniki pokazale že v osnovni šoli, posebej pri telesni vzgoji. Nisem in nisem mogla preskočiti koze; nanjo sem se še nekako zavihtela, potem pa mi je zmanjkalo moči za preskok. Podobno je bilo pri teku, ker sem vedno prispela daleč za drugimi. Kolikor se spomnim, je bilo najhujše pešanje moje mišične moči opazno v osmem razredu osnovne šole, ko se je tudi pri vsakdanjih domačih opravilih izkazalo, da ne zmorem več dvigovati težjih bremen; vedro vode sem še lahko nesla, nisem pa ga zmogla več dvigniti.

Mislim, da je zdravnik že veliko prej prepoznal diagnozo, ker nikoli nisem imela težav z opravičili od telovadbe; tudi silili me niso pretirano k telovadbi. Vedno mi je bilo rečeno, da bom pri telovadbi sodelovala le toliko, kolikor bom lahko.

Z namenom potrditve diagnoze so me kasneje hospitalizirali na Nevrološki kliniki in to je bil zame, ki nisem bila vajena bolnišnic, pravi šok. Ravno tisti dan, ko je oče prišel pome, da me končno odpelje domov, je poleg mene celo nekdo umrl in to je bila izkušnja, zaradi katere se mi je Nevrološka klinika za vedno zamerila. Takrat se mi je tudi ponudila možnost obiska svoje prve rehabilitacije v Rovinju, a sem si želela samo domov in sem zato rehabilitacijo tisto leto odklonila.



*Zdenka na oddelku mlajših invalidov na Komanovi (na fotografiji z Majdo Mrak).*

### **Ustvarili ste si družino, imate dva krasna otroka in danes ste že babica. Ste ponosni nase?**

Težko bi to zanikala! (topel nasmešek). Svojega moža in očeta svojih otrok sem spoznala že na Komanovi, kjer je delal kot medicinski tehnik. Zaljubila sva se in potem se je zgodilo življenje,

ne bo uspelo.« Z Markom, to je moj mož, sva šla v življenju kot vsi pari skozi vzpone in padce, a še vedno si trdno stojiva ob strani in danes, ko so si otroci večinoma že ustvarili svoje lastno življenje, si res ne znam predstavljati, kaj in kako bi brez njega. Še vedno vem, da ga potrebujem ob sebi.



Na rehabilitaciji v Rovinju.

### Kasneje pa ste se je vseeno udeležili?

Kot že rečeno: ne takoj; v Rovinj sem odšla šele naslednje leto po postavitvi diagnoze. Tam sem se srečala z različnimi invalidi in na začetku mi je bilo prav grozno, dokler se nisem navadila, saj so mi bile te zadeve povsem tuje. A človek se v življenju vsega privadi!

Pred ustanovitvijo Doma dva topola v Izoli je bila namreč to edina možna oblika rehabilitacije v sklopu ortopedske bolnišnice v Rovinju, ki smo je bili deležni nekateri slovenski distrofički. Tam so bili pogoji za nas distrofičke težki, saj nas je bilo v sobah tudi po 14 naenkrat in se nihče z nami ni pretirano ukvarjal. A ker smo bili takrat še zelo mladi, je bilo vsako letovanje za nas posebno doživetje, ki se ne da sicer primerjati s pridobitvami v okviru Doma dva topola, a je bilo za nas vseeno na nek način lepo, saj so se tudi v Rovinju med nami spletla marsikatera dolgotrajna prijateljstva.

### Distrofija napreduje počasi. Kako so vse večjo šibkost mišic pri vas sprejeli vaši najbližji?

Z mano se je ukvarjala predvsem mama, medtem ko je oče ostajal bolj na distanci. Mama pa se je zelo trudila, da mi je domača hišna opravila prilagodila tako, da sem jih še zmogla: ko sem na primer prala perilo na roke, ker takrat pralnega stroja še nismo imeli, sem to delala sede, namesto stoje, saj sem imela kljub šibkejšim mišicam v nogah,

v rokah še vedno precej moči. Mamo je tudi zelo skrbelo, kaj bo z mano, če bom odšla od doma. Kljub temu, da se je zavedala situacije, bi takrat, ko sem se odločala za samostojno življenje v Ljubljani, raje videla, da bi ostala doma. Tega ji niti ne morem zameriti, saj se zavedam, da smo vse matere do svojih otrok navadno zelo zaščitniške.

Marko in otroci pa me že od začetka sprejemajo takšno kot sem. Spominjam se, da me je Marko vedno branil, kadar so ljudje preveč buljili vame na invalidskem vozičku, kajti pred 20-imi leti je bil človek na invalidskem vozičku še vedno redkost, danes pa to niti ni več. Zdi se mi, da so se ljudje skozi čas vseeno bolj navadili na sprejemanje drugačnosti. Vsekakor se mi v zadnjem času več ne dogaja, da bi se ljudje zaleteli vame, ker bi od presenečenja pozabili gledati kod hodijo (smeh).

### Kakšna je danes vloga Doma dva topola v vašem življenju?

Dom dva topola je zame osebno čudovita pridobitev distrofikov, ker ga upravljamo sami distrofički in ker smo iz opustele nekdanje bolnišnice uspeli zgraditi tako lepo bivališče, v katerem se vedno počutim kot bi bila doma.

Doma se spominjam še iz časov, ko je bil tam upravnik Jože Zupanc. To so bili še čisti začetki, organizirane rehabilitacije še ni bilo in obiskovalcev nas je bilo kvečjemu 12. Hrano so nam še vozili od drugod, ker še ni bilo jedilnice, park je bil še zaraščen, vsi skupaj pa smo bili že takrat ponosni, da imamo svoj dom v obmorskem okolju. Zdaj je vse skupaj na veliko višjem nivoju kot včasih in zato je naše zadovoljstvo še večje.

### Kakšni so bili pravzaprav začetki organizirane dejavnosti distrofikov oziroma kaj nam lahko poveste o tistem obdobju, ki si ga danes sploh ne znamo več predstavljati?

Gledano z današnjega vidika, so bili začetki organizirane dejavnosti distrofikov zagotovo težaško delo. Vsa dejavnost društva se je odvijala v današnjem podhodu Plave Lagune, vsi, tudi uprava, smo delali v enem prostoru: zadaj so bili prostori računovodstva, spredaj pa kopirnica. Imeli smo en sam stroj Xerox. V računovodstvu so takrat delali Duša, katerega priimka se ne spomnim, Borisov brat Andrej in Martina Škerbec. Poleg mene so bili zaposleni še Stane Cirnski in Bernarda.

Na začetku sem bila razporejena v popoldansko izmeno, ker nisem



S sodelavci Birografike BORI v Domu dva topola v Izoli.



bila vezana ter tako nisem imela težav z ostajanjem tudi po službi. Velikokrat se je zgodilo, da sem hodila domov iz službe šele okrog polnoči. Na srečo je bil oddelek na Komanovi odprtega tipa in nisem imela težav s poznim vračanjem v dom, saj takrat še ni bilo organiziranih prevozov. Danes je vse drugače, ampak takrat smo se vsi zaposleni zavedali, da nam lahko uspe le, če se bomo povezali in bo vsak prispeval svoj delček zmožnosti k doseganju skupnega cilja.



Zdenka s sodelavcem Lojzetom Žgurjem na službenem seminarju.

### Če se danes ozrete nazaj, na čas vašega aktivnega življenja oziroma zaposlitve, kakšni vtisi ostajajo?

Še vedno se svoje zaposlitve v Birografiki BORI spominjam kot svojega najlepšega življenjskega obdobja, ker mi je omogočilo samostojnost, po kateri sem vedno hrepenela. Včasih mi je celo žal, da je to obdobje mojega življenja že minilo. Prav hvaležna sem za piknik, ki je bil pred kratkim organiziran v Domu dva topola, saj sem se spet srečala z nekdanjimi sodelavci in uživala v toplem sončnem dnevu ob morju.

### Kako danes društvene aktivnosti vplivajo na vaše življenje? Verjetno se še vedno udeležujete obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli?

Obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli se zmeraj rada udeležim, drugače pa zadnja leta, odkar sem se upokojila, niti ne hodim veliko okoli, tako da nisem uporabnica ostalih društvenih socialnih programov. Deloma tudi zato, ker v svojem življenju ne maram načrtovanja: ko me piči nekaj narediti, to tudi naredim. Tako da tudi naročanje k frizerju ni zame! Vem pa, da bi se lahko v primeru, če bi potrebovala pomoč, na primer prevoz k zdravniku, vedno

lahko obrnila na društvo distrofikov, kar je zame zares prijeten občutek.



Zdenka s prijatelji na oddelku mlajših invalidov v Ljubljani.

### Kaj najraje počnete v prostem času, razen da ste babica. Kakšni so vaši hobiji?

Prav imate, najprej sem ponosna babica malemu, zdaj že štiriletnemu vnuku Kristijanu, ki je zelo igriv in rad

velikokrat osamljeni in zato še posebej hvaležni za toplo besedo, ki jim jo nameniš.

Odkrito pa priznam, da včasih potrebujem tudi odmik od ljudi in uživam v tem, da sem sama s sabo, da se mi ni potrebno pogovarjati z nikomer – včasih potrebujem in ubiram tudi samotnejše poti!

### Kaj bi sporočili mlajšim generacijam distrofikov, ki si šele utirajo svojo pot in še vedno iščejo svojo vlogo v življenju?

Bistveno je, da se sprejmeš takšen kot si in s tem, kar si, kajti tako veliko lažje preživiš. Vsakemu bi tudi svetovala, da si poišče delo, kajti to ti daje voljo in energijo ter te postavi v enakovreden položaj z ostalimi ljudmi.



Zdenka s hčerko Mašo na enem od občnih zborov društva distrofikov v Ljubljani.

zelo glasno poslušam moje stare kasete še iz časov Komanove, kar mu z veseljem dovolim, kadar sva sama, ker tako nobenega ne motiva. Pri tem skače po mizi in se pretvarja, da igra kitaro, pri čemer ga je veselje opazovati.

Lastnost poslušanja glasbe ima najbrž malo po meni, ker se tudi sama rada prepuščam zvokom čustveno-nežnih melodij, ki me popeljejo v posebne vrste meditacije. Televizije skoraj ne gledam, berem malo, zelo pa uživam v naravi, zato redno hodim na sprehode in po opravkih v trgovino, kamor grem včasih tudi dvakrat dnevno. Rada sem nevezana: grem in pridem, ko si sama želim. Ugotovila sem, da na teh pohajkovanjih srečujem zelo zanimive ljudi in spoznavam, da so zlasti starejši

### Lepa misel za konec, ki bi jo podelili z bralci MAŽ-a?

V bistvu ni toliko lepa misel, kakor moja osebna izkušnja, ki bi jo rada delila – zdi se mi, da ima vsak človek v življenju nekoga, ki s svojimi dejanji pripomore, da začneš svet gledati z drugačnimi očmi. V mojem življenju sta bila ta dva človeka Karlina in Boris – če ne bi spoznala Karlina, ne bi spoznala Borisa; če ne bi spoznala Borisa, se najverjetneje ne bi nikoli zaposlila, saj pri nas doma ni bilo nobenih finančnih možnosti. Tako Karlina kot Boris pa sta mi dala začetne življenjske korake in mi s tem odprla okno v svet!

■ Vesna Veingerl



# Promocija in varovanje zdravja zaposlenih

Na Društvu distrofikov Slovenije smo v okviru promocije in varovanja zdravja zaposlenih izvedli izobraževanje z naslovom: »Kako nudimo fizično pomoč distrofikom s poudarkom na ergonomiji«. Izobraževanje je izvedla fizioterapevtka **Urška Kos**, ki je udeležencem podala konkretne napotke, ki naj jih upoštevajo pri nudenju pomoči uporabnikom ter jih seznanila z vadbenimi vsebinami ter jih podučila o tehnikah pravilnega izvajanja telesnih vaj.

V Sloveniji imamo od leta 2011 zakonsko obvezo, po kateri smo delodajalci dolžni izvajati sistematične ciljne aktivnosti in ukrepe s ciljem ohranjanja in krepitve telesnega in duševnega zdravja zaposlenih. Cilj izvajanja tovrstnih aktivnosti in ukrepov je dvig stopnje psihofizičnega zdravja, povečanje notranje motiviranosti delavcev za skrb za lastno zdravje, manj



Izobraževanje je izvedla fizioterapevtka Urška Kos. (Foto: [www.drustvo-distrofikov.si](http://www.drustvo-distrofikov.si))

bolniških odsotnosti in seveda tudi (tako na ravni naše organizacije kot na ravni zdravstvene in pokojninske blagajne)

manj neposrednih in posrednih stroškov, ki izhajajo iz pomanjkanja zdravja.

■ Karmen Bajt

## Poletni jagodno-breskov zmešanček

Ne glede na vreme vam bo ta sončni napitek prinesel toplino poletja. Njegovo blagodejnost boste čutili ves dan, od oranžnega sončnega vzhoda do rožnatega zahoda.

¼ ananasa,  
olupljenega in razkosanega

½ banane

125 ml nemastnega  
jogurta, zamrznjenega čez noč,  
ali jogurt in 4 ledene kocke

10 jagod, zamrznjenih

1 breskev, razkoščičena

### HRANILA:

Vsebuje ogromno: vitaminov B1, B2, B5, B6, B7, B12 in C, betakarotena, folatov; kalcija, bakra, magnezija, mangana, fosfata, kalija, cinka; joda

### Vsebuje veliko:

vitaminov B3; železa

### Vsebuje tudi:

vitamin E; vlaknine; elagično kislino, flavonoide

### PRIPRAVA:

V sokovniku iz ananasa iztisnemo sok in ga nalijemo v mešalnik ali multipraktik. Dodamo preostale sestavine in vse zmešamo v gladek, kremast napitek. **Postrežemo takoj.**

Vir: Fung, Christopher. 2014. *Za zmešati!* Mladinska knjiga, Ljubljana.



# 20 let društva študentov invalidov

25. maja 2016 so v Društvu študentov s fotografsko razstavo in plesno predstavo slovesno obeležili dvajset let svojega uspešnega delovanja. Glasbeni gosti prireditve v Kulturnem centru Španski borci so bili Adi Smolar, Tanja Žagar, Trkaj in skupina Mit, častni pokrovitelj tega dogodka pa predsednik republike Slovenije Borut Pahor.



Društvo študentov invalidov Slovenije je ponovno s svojimi plesalci zavzelo odrske deske in skupaj so vas tudi

tokrat odnesli vse tja do čudežne dežele. Do danes je javnost lahko uživala v najrazličnejših predstavah, plesnih, dramskih, izjemno zanimivih. Sploh zato, ker se pred gledalci na odru ves čas prepleta sinergija invalidov in neinvalidov, ki z usklajenimi gibi skozi zgodbo predstavljajo celoto, v kateri ni razdeljenosti, je samo enost.

Poslanstvo društva je koncept samostojnega življenja študentov invalidov in osveščanje širše javnosti ter vsakega posameznika o študentih invalidih in njihovih življenjih. Stereotipe in predsodke najraje rušijo s tem, da se izražajo in nenehno ustvarjajo. Iz tega potem

nastanejo umetniški projekti, s katerimi so že do sedaj marsikoga osupnili in prevzeli.

V predstavi »Čudežni« predstavljajo nekaj povsem novega, saj je to plesna predstava, ki je zasnovana na klasični zgodbi Alice v čudežni deželi. Glavne protagonistke ne srečamo nikoli; zgodbo pripovedujejo osebe, ki z njo prihajajo v stik. Svet sanj in realnosti se prepletata. Omejitve realnega sveta v sanjskem izginejo, kajti v sanjah je vse mogoče.

■ Po Sporočilu za javnost pripravila  
Vesna Veingerl

## Izjave:

Koreograf Andrej Novotny o predstavi razmišlja: »Osebnih strahovi, želje, veselje in kanček morbidnega se skozi plesno zgodbo prepletajo, zapletajo in odpletajo. Vse skupaj lahko na trenutke gledalcu zgleda nenavadno, kaotično in čudno. Toda, če gledalec pobrska po svoji notranjosti, morda ugotovi, da to ni čudno. To je lahko samo Čudežno!«

Frontman rockerske skupine MIT pravi: »Ideja banda MIT je, da si, to, kar si in s tem si največ. Meja ni! Tako nam je v največji izziv podati se v svet ČUDEŽNI!h.«

»Kdo smo? Kdo je Alica? Se distanciramo od stvari ali jih vzamemo v svoje roke in se vržemo v neznanost?« sprašuje igralka in dramaturginja Mojca Funkl ter poziva: »Radovednost. Pogum. Sprejemanje. Bodimo Alica.«

## O projektu

Vodja projekta – **Lea Bernik Urankar**, [lea@dsis-drustvo.si](mailto:lea@dsis-drustvo.si)

Dramaturg – **Mojca Funkl**, [mojcafunkl@yahoo.com](mailto:mojcafunkl@yahoo.com)

Koreograf – **Andrej Novotny**, [andrej\\_novotny@t-2.net](mailto:andrej_novotny@t-2.net)



# Razstavljene ulične fotografije

8.6.2016 ob 20. uri je v študentskem naselju v Rožni dolini potekala otvoritev fotografske razstave uličnih fotografij Nastije Fijolič, ki bo na ogled do konca junija. Nastija, ki se je odzvala vabilu študentskega sveta stanovalcev, je informacije o razstavi objavila na svoji spletni strani Facebook.

Otvoritve se je udeležilo približno 30 ljudi. »Večina tistih, ki se je dogodka udeležila, spada med moj ožji krog ljudi, kar mi veliko pomeni in temu primerno je bilo tudi vzdušje na otvoritvi« je svoje vtise izrazila avtorica in nosilka razstave Nastija Fijolič, med drugim tudi članica našega društva. S fotografijo se ukvarja profesionalno, saj je prizadevna študentka fakultete za fotografijo. Eden izmed njenih profesorjev je mednarodno priznani fotograf Arne Hodalič.

Obiskovalci razstave so bili nad fotografijami navdušeni. Nastija se je odločila za prikaz dveh fotografij skupaj, tako da posamezni dvojici prikazujeta eno zgodbo. Njene ulične fotografije po mnenju obiskovalcev »prikazujejo ljudi, ki neprestano nekam hitijo, se občasno ustavijo in včasih tudi znajo uživati«. Razstavljeni fotografski motivi niso zgolj iz ožjega območja Ljubljane – Nastija je v izbor uličnih fotografij zajela tudi nekatera evropska mesta, kajti fotoaparat je tudi na potovanjih njen stalni spremljevalec. »Za dobro fotografijo ti ne sme biti nerodno pristopiti k ljudem – preprosto si moraš upati. Včasih se ljudje s fotografiranjem ne



*Odtujenost v svetu: »V vsem stvarstvu ni nič tako tujega, kakor človek, ki je sam. (Rabindranath Tagore)«.*

*strinjajo, kar te lahko stane dobre fotografije...«, o svojih fotografskih izkušnjah razlaga Nastija, ki meni, da so ljudje zanimiva bitja, ker se vedno, ko opazijo fotografa, začnejo spreminjati, česar ne mara. Najboljše in najkvalitetnejše so zanjo fotografije, ki nastanejo spontano.*

Večinoma so njene fotografije črno bele.

*»Takšna fotografija je zame lepša, saj barve včasih dajejo preveč podatkov in lahko opazovalca zmedejo, ko se odloča o tem, kaj naj sploh gleda,« pravi. Sporočilnost fotografije mora torej biti jasna in to Nastija dosega z zavestno izbiro črno bele fotografske tehnike.*

■ *Priprava: Vesna Veingerl*



*Samovoljno po ljubljanskih ulicah: »Nekateri ljudje tako hitijo proti cilju, da sploh ne opazijo, kdaj so ga dosegli. (Jean-Paul Sartre)«.*



*Simbolika črnega plašča: »Preden se zgražaš nad družbo, se vprašaj, ali si kot človek res storil svojo dolžnost. (Rihard Jakopič)«.*



*Babica z bremenom: »Na dolgi poti ni lahkega bremena. (Kitajska modrost)«.*



*Dopoldan na mestnem trgu: »Človek ni bil še nikoli tako blizu zvezdam in tako daleč od samega sebe. (Tolbert McCarroll)«.*



*Dvojina na ulici: »Ljubezen se rodi, živi in umre v očeh. (William Shakespeare)«.*



*Avtoportret: »Ko vidiš svet v zrnu peska in nebesa v divjem svetu, držiš v svoji dlani neskončnost in v trenutku – večnost. (William Blake)«.*



*Uživanje kave: »Če ljubiš življenje, ne zapravljaj časa, kajti čas je snov, iz katere je narejeno življenje. (Benjamin Franklin)«.*



# Komuniciranje v medosebnih odnosih

V Društvu distrofikov Slovenije smo za stanovalce v društvenih bivalnih skupnostih in uporabnike programa osebne asistence izvedli strokovno izobraževanje z naslovom »S komunikacijo do manjšega stresa in večje osebne kompetentnosti«, ki ga je izvedel Sašo Kronegger, socialni pedagog.



Uporabniki programa osebna asistenca so se množično udeležili srečanja. (Foto: [www.drustvo-distrofikov.si](http://www.drustvo-distrofikov.si))

Za dobro poznavanje komuniciranja v medosebnih odnosih je namreč potrebno poznati osnovne človekove

potrebe, vpliv psiho-socialnih faktorjev na komunikacijo in medosebne odnose ter teorijo komuniciranja. Praktične usmeritve pri postavljanju meja in dajanju negativnih sporočil (kritika) lahko vzdržujejo dobre medosebne odnose. Tehnike sprejemanja kritik preprečujejo zaplete v komuniciranju.

Udeleženci izobraževanja so spoznali pomen napetosti v medosebnih

odnosih s težavnimi ljudmi in nekatere tehnike terapevtskega sporazumevanja ter se seznanili s pomenom samopodobe v medosebni komunikaciji. Na izobraževanju so se udeleženci seznanili z načini uspešnega komuniciranja z različnimi tipi ljudi, spoznali so, da ima beseda moč.

Glede na izkazan interes uporabnikov bomo s tovrstnimi izobraževanji z drugimi vsebinami še nadaljevali in vas tako z vabili kot poročili o teh dogodkih na spletni strani društva tudi sproti obveščali.

■ Karmen Bajt

## Skrb za možgane

Letos smo v Sloveniji obeležili prvi t.i. »dan možganov«, ki ga praznujemo v sklopu tedna možganov. Teden možganov je mednarodna akcija, ki se vedno odvija tretji teden v marcu. V tem tednu različne organizacije pripravijo številne izobraževalne dogodke z namenom osveščanja strokovne in laične javnosti o pomenu raziskovanja možganov in živčevja.

Z možgani so namreč povezana številna sodobna obolenja, od glavobola, ki velja za najbolj razširjeno nevrološko bolezen, do nam v društvu dobro znanega obolenja ALS (amiotrofične lateralne skleroze), saj se njihovi člani srečujejo v sklopu pri nas ustanovljenega Odbora za ALS. Zato opozarjanje na potrebo raziskovanja z namenom,

da bi tovrstna obolenja bolje spoznali, podpira tudi društvo distrofikov. Morda bodo z boljšim razumevanjem zapletenih mehanizmov obolenj, ki jih danes še ne znajo povsem pojasniti, nekoč sposobni tovrstna obolenja celo pozdraviti, in ne zgolj lajšati njihovo simptomatiko. Težave, ki se pri tem pojavljajo, so največkrat povezane s

finančnimi sredstvi, saj so takšna nevrološka obolenja še vedno vodena kot redka, njihovo spremljanje pa je povezano z nepredstavljivo velikimi denarnimi vložki.

Letos smo bili prvič tedna možganov deležni tudi distrofiki, saj je ob tej priložnosti, katera je sovpadala z že



prej omenjenim dnevom možganov, predavanje o skrbi za možgane v novi sodobno opremljeni sejni sobi Društva distrofikov Slovenije izvedel specialist nevrolog dr. Blaž Koritnik. Dr. Blaž Koritnik je med drugim tudi predsednik društva SINAPSA, Slovenskega društva za nevroznanost, ki kot organizator različnih prireditev in predavanj ob tednu možganov v Sloveniji deluje že nekaj let.

Na društvu smo ponosni, da smo bili letošnji aktivni udeleženci tedna možganov. Na predavanju dr. Koritnika smo izvedeli veliko koristnih informacij o tem, kako lahko sami pripomoremo k skrbi za možgane, za katere je med drugim dobrodejno dovolj spanja in počitka, pravilna prehrana in vsakodnevno gibanje v skladu s svojimi lastnimi fizičnimi sposobnostmi.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Dr. Blaž Koritnik med predavanjem v sejni sobi društva distrofikov.

## Izdana knjižica poezij in slik našega člana

»S poezijo določamo daljave in bližine, razmerja do ljudi in sveta. Intuicija se zbudi in pojavi se nemir. Inspirira, kar razum ne more razsoditi, zapeljuje, pregovarja in govori skozi dušo poeta. Je moč, ki ne zna biti poražena in premagana.«



Jože nam je s svojo izdajo pesmi velikodušno podaril del sebe z namenom, da nam polepša dneve, za kar se mu od srca lahko zahvalimo. Ko primeš knjižico, ki še diši po tiskarskih barvah te prime, da vse stihе posrkaš kot dobro vino po požirkih. Enega za drugim in priznam: odžejali so me s pozitivno naravnanim optimizmom in njegovo ustvarjalno sproščenostjo. S svojimi deli je name naredil prijeten vtis. Tako kot sicer – v resničnem življenju, ko ga poznamo kot prijaznega, zlahtnega, čutečega in duhovitega možakarja.

Kdo je Jože Kovačič - Jojo? Ne boste verjeli, da sva se osebno spoznala šele pred tremi leti na likovni razstavi v Dobropolju in od takrat redno prepletava odnose na področju likovnih snovanj v Društvu distrofikov Slovenije. Poleg likovnega

ustvarjanja se je s pisanjem pesmi preizkusil že pred leti, ob svojem jubileju pa je želel celostno pristopiti k projektu, ki sem ga poimenovala »Obrazi«, kjer v retrospektivi življenja združuje poezijo in likovno ustvarjanje.

S pisanjem in ustvarjanjem likovnih del Jože uravnoveša zlo z dobrim in omili lastno bolečino, v kapljah spomina, ki drsijo v strugo besed. V poeziji izbira smer, ki išče svojo oporo v sporočilnosti duha, veliko je doživljajskih vzporednosti. Nostalgčno se vrača med spomine v globine preteklosti, vendar žalovati za njo ne sme, zato je spoznanje zanj popolnejše. Zanj velja rek »Verjamem, da bi deloval; delujem, da bi razumel.«

Verjame, v svoje moči, da deluje in deluje, da bi razumel sebe, svoje breme v upanju in iskanju načina, kako se spoprijeti s svojo usodo. Tako neskončno osebna je, da v njej ni prav nikogar, razen njega samega z neizmerno močno podkrepljenim hotenjem, da je vredno živeti vsakdanjost trenutkov, ki jih prinaša življenje kot prožna guba na glasilki ali v niansah barv, ki stanjšajo naše čute.

Lahko bi celo rekla, da je Jože cvetoči posebnost, poezija pa je vonj njegovih

barv. Pesmi so izbrušene, govorica je premišljena in pozornemu očesu bralca ne uide občutek, da je vstopil v jezikovno telo, ki osvobaja. Bralec se nadiha. Stih te popeljejo v labirint njegove duše, kjer je življenje drugačno, polno boja, kljubovanja in optimizma pa vendarle na koncu dneva prežeto s sončnimi žarki spoznanj.

Libanonski pesnik, pisatelj in filozof Kahlil Gibran je rekel:

- »Mar je na svetu kaj, kar boste zadržali zase?«
- Beseda – ena sama, ti lahko polepša dan. Knjiga – ena sama, ti lahko spremeni življenje.

Najmanj, kar bo ostalo, bo spomin na njegova likovna dela in pesmi iz srca, polne igranja z resnicami in ironičnega pogleda na svet.

Obrazi Jožeta so vredni vašega časa in občutenja trenutka, da za kratek čas odložite delo, vstopite skozi vrata in spoznate del njegovega sveta.

■ Saška Strnad  
mentorica likovnih snovanj  
Društva distrofikov Slovenije

# Toskana z voza

Fotografi iz Društva distrofikov Slovenije so skupaj s svojima mentorjema obiskali idilično toskansko pokrajino in s tem združili prijetno s koristnim.

V Društvu distrofikov Slovenije smo lansko leto iz Centra za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje v Kamniku prejeli zanimivo ponudbo - brezplačni fotografski tečaj, ki so ga izvajali v okviru programa dodatnega usposabljanja za mlajše odrasle s posebnimi potrebami. Nič kaj dosti nismo razmišljali, ampak smo se v kar lepem številu takoj prijaviili. Fotografija je danes tako razširjena, da je za vsakega človeka koristno, če ima s tega področja nekaj več znanja. Sploh za invalide, ki na mnogih življenjskih področjih nimamo enakih možnosti za ukvarjanje in vključevanje v dejavnosti, je zelo primerna. Izbrati moramo le primeren aparat ali njegovo upravljanje prilagoditi svojim fizičnim zmožnostim in že postanemo fotografi. S pomočjo fotoaparata in fotografije se lahko izražamo na svoj način, pri fotografiranju ostrimo svoja čutila in reakcije, več časa preživimo v naravi, navezujemo nove stike, na Facebooku z dobro fotografijo dobimo boljši odziv in še bi lahko naštevali koristi, ki nam jih fotografija daje.

Med fotografskim tečajem, ki sta ga izvajala mojstra fotografije Matej in Jure, je prvič padla ideja, da bi se odpravili tudi na kakšen foto izlet. Ker je Jure v Toskani že skoraj napol doma in ker smo njegove fotografije idilične toskanske pokrajine želeli ne samo gledati, ampak tudi sami posneti, je bila smer potovanja določena kar samoumevno. Začetni dvomi so pod izkušeno organizacijsko roko Iva postajali vse manjši. Spraviti pod streho izlet skupine invalidov na vozičku namreč ni mačji kašelj. Že tako se lahko veliko stvari zalomi, pri nas pa je malenkosti, ki lahko usodno vplivajo na uspešno izvedbo toliko, da raje niti ne naštevamo. Včasih se moramo zanašati zgolj na svojo dobro voljo, prilagodljivost, vzdržljivost, improvizacije in na pripravljenost ljudi za pomoč. Skratka, naša ideja je počasi rasla, se oblikovala v ne-več-tako-zelo-neizvedljivo-fantazijo, ter v naših rokovnikih kmalu postala pobarvan podaljšan vikend junija. In smo šli...



*Fotografi popotniki v Toskani. (Foto: Matej Peljhan)*



*Utrinek iz Toskane kot ga vidi Gregor Jerič.*





*Podoba, ki jo je v fotoobjektiv ujel Ivo Jakovljevič.*



*Razpeta pajkova mreža v jutranji meglici je navdihnila Natašo Bartol.*



*Idiličnost tipične toskanske pokrajine je zabeležila avtorica tega prispevka, Urša Tonejec.*

Šest "vozičkarjev" (Ivo, Gregor, Marja, Mija, Nataša, Urša), dva mentorja (Jure, Matej), dva voznika (Grega, Matija) in (najmanj) osem fotoaparátov (imen ne navajamo, ker nismo uspeli skleniti sponzorske pogodbe ☺), nas je z dvema kombijema krenilo na pot v četrtek popoldne. Nekaj čez šeststo kilometrov in dobrih šest ur kasneje smo se znašli na cilju – v hotelskem mestu Terme Chianciano. Ura je bila okrog desetih zvečer, navigacijski sistemi so nas pustili na cedilu in v dežju smo le našli neke turiste, ki so nas s pomočjo telefonov napotili pred pravi hotel. Kalvarija pa se je tam šele dobro pričela. Hotel je bil bolj kot ne neprilagojen, dvigalo dostopno na milimetre, kopalnice pa kljub snetim vratom še slabše. Ampak kjer je volja, je pot, in ko smo se malo sprostili ter spili pívce (zgolj za živce), je padla odločitev, da se prihodnji dan zberemo pol šestih zjutraj in takoj odrinemo na teren.

Čeprav je bila zunaj še skoraj tema in je dišalo po dežju, smo se odpeljali. Vendar se nam je že s prvim svitom tudi v glavah pričelo svitati, kaj nam tako zgodnje ure ponujajo. Čim smo zapustili mesto, je začela skozi oblake pronicati sončna svetloba in nam razkrila tipične toskanske griče, polja, hiše in barve. Prelepo in skoraj neverjetno, kako se vreme lahko v trenutku spremeni. Gosta megla se je znala v hipu pretvoriti v koprenaste meglice, ki so nam še bolj bogatile naše fotografske kadre. Ali obratno. Brez logike in brez vetra. Večkrat se je zgodilo, da smo parkirali, se izkrcali (kar je trajalo vsega skupaj tri minute), pa nas je zajela megla in vkrcali smo se nazaj ter iskali novo čistino.

Nekoliko smo se čudili, ker nismo srečali skoraj nobenega, nato pa smo se nasmejali, kajti tudi pri nas verjetno ne srečaš prav veliko ljudi ob šestih zjutraj. Okrog devetih smo se odpravili v hotel na zajtrk, si malo oddahnili in odšli veselo naprej na delo. V mesto Montepulciano, kjer nas je presenetil neverjetno gost promet po ozkih, strmih ulicah. Še par postankov, fotografiranje cerkve, nato pa zaslužen piknik pod toskanskim soncem, s pogledom na mesto Pienza in nasadi živo rumene oljne repice pod njim ter raznobarvnimi oblaki nad njim. V ozadju zvok čričkov, regljanje žab v kičasto lepem ribniku, z naše strani pa le 'škljoc-škljoc', kajti lepote je enostavno preveč, da ne bi poskušali čimveč ujeti na trak. Oziroma kartico.



Ker se je puncam mudilo na stranišče, smo se začeli dogovarjati za odhod nazaj v hotel. Ampak Toskana te ne izpusti tako zlahka. Po načelu "še to, pa še to", smo na koncu ugotovili, da fotkamo že dobrih dvanajst ur! Zaključil se je prvi terenski dan, debato o zaslonki, fokusu, kadriranju je zamenjalo zadovoljno mljaskanje in nazdravljanje v lokalni pogruntavščini – gostilni trgovini.

Naslednji dan smo vajo zjutraj ponovili, vendar smo morali sredi dneva plane na žalost nekoliko prilagoditi. Nestrpna voznica avtomobila je povzročila, da je Gregor zapeljal svoj električni voziček 10 centimetrov naprej in že je lahko samo nemočno opazoval, kako se tripod skupaj s fotoaparatom prevrača po tleh. Pokvarjen aparat smo odpeljali na servis v Sieno, nesrečo pa izkoristili za hiter ogled, za moje pojme enega najlepših mest kar jih je. Vratolomna strmina, promet po ozkih ulicah in granitne kocke po tleh niso prav nič vplivale na moj nepozaben vtis.

Zadnji dan nas je, že kar precej utrujene, čakala dolga pot domov, a mi ne bi bili mi, če ne bi skočili še na hiter obisk Firenc. Šele pozno popoldne smo se lahko spet srečali z, v tistem trenutku, našimi najboljšimi prijatelji – domačimi posteljami, kjer smo si še nekaj naslednjih dni povračali moči in zbirali vtise. S hvaležnostjo do Društva distrofikov Slovenija, ki nam je pri izvedbi izleta priskočilo na pomoč in upanjem, da se v prihodnje najde še kakšen podoben, sedaj že delamo načrte za naprej. Najprej



*Jutranje meglice je takole v fotografijo »ujela« Mija Pungarčič.*



*Modro nebo na fotografiji Marje Koren.*

iščemo primerno razstavišče, kjer bi svoje fotografije in zgodbe predstavili drugim, malo se pa tudi že sprehajamo s prstom po zemljevidu.

■ Urša Tonejec in Matej Peljhan

*Članek je izšel v reviji Digitalna kamera in ga objavljamo s privolitvijo avtorjev.*

**Ne vrednoti svojega življenja le po uspehih in neuspehih na svoji poti.**

**Raje sprejmi vse, kar ti pride na pot.**

**Uživaj v rožah, prepusti se sončnim zahodom, smehu majhnih otrok, dežju in ptičjemu petju. Vse to vsrkaj vase.**

**Ni poti do sreče; sreča je pot.**

**Wayne W. Dyer**

# Študenti invalidi in njihove pravice

Zakon o visokem šolstvu in Zakon o višjem strokovnem izobraževanju ne določata posebnih pravic študentov s posebnimi osebnimi okoliščinami. Posledično ni enotnih pravil za regulacijo pravic študentov invalidov s področja bivanja v študentskih domovih, izobraževalnega procesa, ipd. Pogoji za uveljavljanje pravic so zato posebej urejeni na posameznih področjih.

## STATUS KANDIDATA S POSEBNIM STATUSOM IN NJEGOVA PREDNOST PRI VPISU

Poleg pravice do prilagojenega načina izvajanja mature, ki je bila podrobneje obravnavana v prejšnji številki revije MAŽ v članku o pravicah otrok v izobraževanju, imajo invalidni distrofiki prednost tudi pri vpisu na seznam sprejetih kandidatov v dodiplomske in enovite magistrske študijske programe; in sicer v primeru, da v rednem izbirnem postopku niso bili sprejeti v nobenega od napisanih programov, se kandidati naknadno uvrstijo na seznam sprejetih kandidatov, če izpolnjujejo naslednje pogoje:

- Imajo urejen status kandidata s posebnim statusom
- Izpolnjujejo splošne pogoje v študijski program
- Dosežejo najmanj 90% minimuma točk, potrebnih za uvrstitev.

Kandidati zaprosijo za dodelitev statusa z individualno prošnjo, ki ji morajo priložiti ustrezna dokazila o invalidnosti. Kot ustrezna dokazila se smatrajo listine, ki izkazujejo usmeritev oziroma razvrstitev v skladu z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Odločba o usmeritvi Zavoda RS za šolstvo, Strokovno mnenje komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, Odločba Centra za socialno delo,

Izvid in mnenje strokovne komisije za razvrščanje otrok in mladostnikov) ali invalidnost v skladu z Zakonom o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Odločba Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije). Prošnjo pošljejo priporočeno po pošti visokošolskim prijavno-informacijskim službam pristojne univerze v roku, ki je določen v vsakoletnem razpisu za vpis v dodiplomske in enovite magistrske študijske programe. O dodelitvi statusa in sprejemu v študijski program odloči pristojni organ univerze oziroma javnega in koncesioniranega samostojnega visokošolskega zavoda in o tem pisno obvesti kandidata. Oddaja individualne prošnje za dodelitev







statusa kandidata s posebnim statusom v tretjem roku ni mogoča, se pa status kandidata s posebnim statusom, ki je bil dodeljen v prvem ali drugem roku, upošteva tudi v tretjem.

### STATUS ŠTUDENTA INVALIDA IN PRILAGODITVE V OKVIRU ŠTUDIJA

Odločitve o kandidatih s posebnim statusom veljajo samo za prijavno-sprejemni postopek, zato si mora študent pridobiti še status študenta invalida. Postopek in posledice ti. pravice, ki jih status prinaša urejajo interni akti vsake posamične univerze oziroma javnega in koncesioniranega samostojnega visokošolskega zavoda. Nekatere univerze oz. zavodi internih pravil, ki bi posebej urejala status študenta invalida ne določajo, navkljub temu pa to ni ovira, da se posebni položaj študenta invalida in njegovih študijskih prilagoditev ne bi uredil na podlagi individualne prošnje, saj Zakon o visokem šolstvu v 7. členu vsebuje načelo enakopravnosti v obliki dolžnosti izobraževanja pod enakimi pogoji. Kadar je pozitivna diskriminacija za doseg enakih pogojev izobraževanja potrebna, so jo članice univerze zato dolžne zagotoviti (v skladu z načelom sorazmernosti).

Status študenta se torej pridobi tako, da študent na referatu pristojne fakultete vloži vlogo za pridobitev statusa invalida, ki ji priloži dokazilo o invalidnosti. Študenti Univerze v Ljubljani in Univerze na Primorskem vložijo

vlogo ob vpisu, kasneje pa le v primeru spremembe okoliščin ali nastanka novih, medtem ko študenti Univerze v Mariboru lahko urejajo status kadarkoli med študijskim letom. Vloga za ureditev statusa je za študente Univerze v Ljubljani in Univerze na Primorskem v obliki že izoblikovanega obrazca, ki je priloga pravilnika o študentih s posebnimi potrebami posamezne univerze, medtem ko študenti Univerze v Mariboru in Univerze Nova Gorica vložijo individualno prošnjo (pri čemer Univerza Nova Gorica ne ureja posebnega statusa v pravilnikih univerze).

V vlogi oz. prošnji študent poleg predloga o pridobitvi statusa študenta invalida predlaga tudi prilagoditve študijskih obveznosti, prilagoditve študijskega procesa in prilagoditve glede študijskega gradiva, ki jih bo potreboval tekom študija in ki jih bo nato komisija za študentske zadeve tudi obravnavala ter ob pogoju primernosti vlogo skupaj z naštetimi prilagoditvami odobrila.

Možne prilagoditve študijskih obveznosti so: opravljanje izpitov izven razpisanih rokov, določenih v dogovoru z izvajalcem predmeta, opravljanje pisnega izpita v ustni obliki, opravljanje ustnega izpita v pisni obliki, prilagoditev oblike izpitnih pol, podaljšanje časa pisnih izpitov, uporaba posebnih pripomočkov kot so posebna pisala, opravljanje pisnih izpitov z uporabo računalnika ali kakšne druge ustrezne in dostopne naprave, opravljanje pisnih izpitov ob pomoči

tretje osebe – zapisovalca, zagotovitev posebnega prostora za opravljanje izpita, prilagoditve v prostoru oziroma prostora in prilagoditve opreme, krajši premori med izpiti ter druge smiselne prilagoditve, potrebne za preverjanje znanja študenta s posebnimi potrebami, da se omogoči enakopravno preverjanje znanja.

V zvezi s prilagoditvami pri izvedbi predavanj, vaj in ostalih oblik študijskega procesa (seminarji, praksa, laboratorijskega dela) se lahko določi uporaba posebnih pripomočkov, prisotnost pomočnika – zapisovalca, dogovor o načinu in količini prisotnosti, dogovor o izpolnitvi nadomestne naloge, razumni daljši roki za oddajo seminarskih nalog in drugih študijskih obveznosti, možnost opravljanja določenih študijskih obveznosti v paru s študentom brez invalidnosti, določitev oblike in načina posredovanja pisnih izdelkov, določitev načina predstavitve ali nastopa ipd...

Članice univerze morajo zagotoviti tudi prilagoditve študijskega gradiva in literature v oblikah, ki omogočajo neoviran dostop do informacij in snovi, potrebnih za uspešno opravljanje študijskih obveznosti. V ta namen se lahko določi daljši rok izposoje gradiva v knjižnici ter izposoja gradiva, ki je dostopno le v čitalnici, zagotovi pomoč pri iskanju gradiva ter možnost izposoje gradiva s strani študentovega pomočnika ali asistenta, če je knjižnica študentu nedostopna.

## PRAVICA ŠTUDENTA INVALIDA DO IZJEMNEGA VPISA V VIŠJI LETNIK

Študent invalid ima pravico do izjemnega vpisa v višji letnik, tudi če ni opravil vseh obveznosti, določenih s študijskim programom za višji letnik, vendar glede na pristojno univerzo pod različnimi pogoji. Študenti Univerze v Ljubljani se lahko izjemoma vpišejo v višji letnik, kadar imajo za to upravičene razloge. Kot upravičen razlog Statut univerze v Ljubljani v 153. členu eksplicitno navaja priznan status osebe s posebnimi potrebami, vendar status sam po sebi še ne podaja pravice do izjemnega vpisa, temveč mora o tem odločiti komisija za študijske zadeve članice ali drug organ določen s pravili članice univerze v vsakem posamičnem primeru na prošnjo študenta.

Univerza na Primorskem študentom invalidom zagotavlja pravico do izrednega vpisa v višji letnik, če imajo opravljenih vsaj 50% predpisanih pogojev za vpis v višji letnik, brez dodatnih drugih pogojev (26. člen Pravilnika o študentih s posebnimi potrebami na Univerzi na Primorskem).

Študenti univerze v Mariboru se lahko izjemoma vpišejo v višji letnik, če iz upravičenih razlogov niso izpolnili vseh obveznosti in ob pogoju, da imajo opravljene predpisane obveznosti predhodnih letnikov v obsegu več kot 30 ECTS vpisanega letnika ter je pričakovati, da bodo izpolnili ostale obveznosti. Članica lahko v študijskem programu izmed obveznosti, ki so določene kot pogoj za napredovanje v višji letnik, določi obveznosti, brez katerih izjemno napredovanje ni mogoče, četudi je študent zbral več kot 30 ECTS točk, vendar v obsegu ECTS, ki je manjši, kot je določen za redno napredovanje (85. člen Statuta Univerze v Mariboru). Kadar študent ni zbral 30 ECTS točk, vendar pa vsaj 15 ECTS točk letnika in je redno sodeloval pri vseh študijskih s programom predvidenih oblikah visokošolskega izobraževalnega dela, lahko letnik izjemoma ponavlja (120. člen Statuta Univerze v Mariboru). O izjemnem vpisu oz. ponavljanju odloči Komisija za študijske zadeve Univerze v Mariboru, ki tudi oceni utemeljenost upravičenih razlogov.

Po pravilih študija Univerze Nove Gorice I. in II. stopnje je možno izredno

napredovanje v primeru, ko študent ni izpolnil zahtevanih pogojev (pri čemer zahtev v smislu minimalno izpolnjenih pogojev kot pri Univerzi v Mariboru ni), je pa omejitev pri upravičenih razlogih, saj se kot upravičen razlog šteje le materinstvo ali daljša bolezen, pri čemer odsotnost ni bila daljša od dveh mesecev, izkazuje pa se z zdravniškim potrdilom, ki ga mora študent predložiti najkasneje 7 dni po prestani bolezni ali poškodbi. Posebnega določila o pravici do izjemnega vpisa na podlagi pridobljenega statusa študenta invalida v internih pravilih Univerze Nova Gorica ni zaslediti.

## IZJEMNO PODALJŠANJE STATUSA ŠTUDENTA

Študentom Univerze v Ljubljani, ki imajo status s posebnimi potrebami oziroma zaradi svojega izven študijskega delovanja, bolezni ali okvare ne morejo v roku opravljati študijskih obveznosti, se lahko izjemoma podaljša status študenta (238. člen Statuta Univerze v Ljubljani).

Status študenta s posebnimi potrebami je lahko upravičen razlog za podaljšanje statusa študenta Univerze na Primorskem, če zaradi primanjkljaja, ovire oziroma motnje ne more v roku opravljati študijskih obveznosti, vendar največ za eno leto. O podaljšanju odloča komisija za študijske zadeve članice ali drug organ, določen s pravili članice (239. člen Statuta Univerze na Primorskem).

Prav tako se status za največ eno leto lahko podaljša študentom Univerze v Mariboru, če imajo upravičene razloge. Status študenta invalida kot okoliščina za podaljšanje statusa na tej univerzi ni naveden, se pa kot upravičen razlog smatra bolezen, ki traja najmanj tri mesece v času predavanj ali en mesec v času izpitnih rokov (212. člen Statuta Univerze v Mariboru).

## PRAVICA DO SUBVENCIONIRANEGA BIVANJA V ŠTUDENSKIH DOMOVH

Če študent Univerze v Ljubljani predloži dokazila pristojnih organizacij oziroma organov (socialno skrbstvo, zdravnik specialist, invalidska komisija,

upravni organ) v katerih izkaže, da je najmanj 80% invalid ali težak bolnik, se mu po individualni obravnavi dodeli do 50% dodatnih točk za sprejem v študentske domove. Komisija za sprejem v primerih, ko se študent sklicuje na težke zdravstvene razmere, obvezno zaprosi za mnenje ustrezno strokovno ustanovo in odloči o dodelitvi točk iz tega naslova na podlagi tako pridobljenega mnenja.

Podobno velja pri študentih Univerze v Mariboru, kjer v primeru odobrene vloge študenti mariborske univerze pridobijo 100 dodatnih točk. Načeloma se subvencija za bivanje študentu dodeli le v primeru, ko je njegovo stalno prebivališče oddaljeno najmanj 25 km od kraja študija.

Po 12. členu Pravilnika o subvencioniranju bivanja študentov Univerze v Mariboru in 2. členu Pravil o pogojih, merilih in postopku za sprejem in podaljšanje bivanja v študentskih domovih študentov Univerze v Ljubljani se subvencija lahko izjemoma dodeli tudi študentu, katerega stalno prebivališče je od kraja študija oddaljeno manj kot





25 km, če živi v posebno težkih socialnih ali zdravstvenih razmerah. Po istem členu se subvencija dodeljuje tudi za spremljevalca študenta invalida, če je do njega upravičen v skladu s posebnimi predpisi. Da je oseba lahko spremljevalec študenta invalida, mora izpolnjevati določene pogoje in sicer, spremljevalec mora biti državljan Republike Slovenije in imeti status študenta ter se izobraževati po študijskih programih, ki se izvajajo kot redni ali izredni študij najmanj tri dni v tednu, ter ne sme biti v delovnem razmerju ali samozaposleni oziroma samostojni podjetnik. Študent invalid s spremljevalcem prošnji za sprejem v študentski dom priloži potrdilo pristojnega organa, da je do njega upravičen.

### ŠTIPENDIST S POSEBNIMI POTREBAMI IN NJEGOVE PRAVICE

Zakon o štipendiranju (ZŠtip-1) določa, da se k državni in Zoisovi štipendiji lahko dodeli dodatek za štipendiste s posebnimi potrebami (17. in 26. člen ZŠtip-1). Štipendist s posebnimi potrebami ima pravico do zvišanja štipendije za 50 evrov (20. člen ZŠtip-1).

Štipendist s posebnimi potrebami je štipendist, ki:

- mu je priznana invalidnost oziroma telesna okvara na podlagi odločbe Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije ali Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje v skladu s predpisi, ki urejajo področje pokojninskega in invalidskega zavarovanja, ali za katerega je enemu od staršev priznan dodatek za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo po predpisih, ki urejajo družinske prejemke ali
- je usmerjen v prilagojen program vzgoje in izobraževanja v skladu z zakonom, ki ureja usmerjanje otrok s posebnimi potrebami.

Zakon o štipendiranju v 20. členu podrobneje opredeljuje tudi postopek v primeru, da se na strani štipendista spremenijo osebne okoliščine, ki vplivajo na upravičenost do dodatka za štipendiste s posebnimi potrebami.

Zakon o štipendiranju smatra določene zdravstvene razloge kot opravičljiv razlog za neuspešno opravljen letnik,

zato se štipendistu, ki tak razlog izkaže, štipendija izplačuje tudi v času ponavljanja letnika. Ta pravica pa se prizna samo, kadar štipendist ponavlja letnik takoj po neuspešno opravljenem letniku in se ne more uveljavljati kasneje, kakor tudi ne v času podaljšanega absolventskega staža. Za opravičljive zdravstvene razloge se šteje bolezen ali poškodba, ki je trajala neprekinjeno najmanj štiri mesece in je vplivala na zmanjšanje učnih oziroma študijskih sposobnosti, kar se dokazuje z mnenjem zdravnika specialista (87. člen ZŠtip-1). Zakon o štipendiranju tudi določa, da lahko pristojni Center za socialno delo za državno štipendijo oz. Javni sklad za Zoisovo štipendijo na prošnjo štipendista odloži vračilo štipendije ali dovoli obročno vračanje štipendije za enako dobo, kot je bila doba prejetja štipendije, če štipendist iz utemeljenih razlogov štipendije ne more vrniti v enkratnem znesku. Kot utemeljen razlog se šteje dalj časa trajajoča bolezen oziroma poškodba ali starševstvo štipendista, ki je vplivalo na potek študija. Možen je tudi odpis vračila štipendije in sicer če štipendist opusti izobraževanje zaradi invalidnosti I. kategorije ali najmanj 24 mesecev neprekinjeno trajajoče bolezni oziroma poškodbe (102. člen ZŠtip-1).

### SUBVENCIONIRANJE ŠTUDENTSKE PREHRANE

Po Zakonu o subvencioniranju študentske prehrane imajo upravičenci s posebnimi potrebami zaradi težke oziroma težje funkcionalne prizadetosti pravico do deset dodatnih subvencioniranih obrokov mesečno. Vsak upravičenec, ki želi opraviti vpis v evidenco upravičencev do subvencionirane študentske prehrane in unovčevati subvencije za obroke, mora to opraviti osebno. Izjema, razen pri unovčevanju subvencij, so upravičenci s posebnimi potrebami zaradi težke ali težje funkcionalne prizadetosti, ki lahko za to pooblastijo drugo osebo. Ta oseba mora predložiti pisno pooblastilo upravičenca in svoj osebni dokument. Ob vpisu v evidenco upravičencev do subvencionirane študentske prehrane morajo

upravičenci s posebnimi potrebami zaradi težke ali težje funkcionalne prizadetosti oziroma osebe, ki so z njihove strani pooblaščen, poleg dokumentov, ki jih določa zakon (indeks ali študentska izkaznica ali originalno potrdilo o vpisu za tekoče študijsko leto), priložiti še dokazilo o težki oziroma težji prizadetosti upravičencev (6. člen Pravilnika o subvencioniranju študentske prehrane).

Četudi pravice študentov invalidov niso enotno urejene; četudi le ponekod zakonsko (npr. štipendiranje, subvencioniranje prehrane), drugje z internimi akti (npr. status študenta invalida) ter spet drugod normativno sploh niso urejene (npr. pravica do osebne asistencije in prevozov), pa sem mnenja, da položaj de facto ni tako problematičen, saj k boljši ravni kvalitete študija prispevajo tudi posebni socialni programi, kot jih izvaja tudi Društvo distrofikov Slovenije in nekatere druge invalidske organizacije (npr. Društvo študentov invalidov), urejenost tutorstva za študente s posebnimi potrebami na fakultetah, programi EU kot je npr. ERASMUS+, raziskave s področja dostopnosti univerz (npr. projekt Ukrepi za uresničevanje pravic invalidov do dostopa brez ovir: inventarizacija obstoječih ovir v grajenem okolju in v objektih v javni rabi po Sloveniji), projekti, ki prioritarno vključujejo v svoje aktivnosti študente invalide (npr. projekt Dostopnost do kulturne dediščine ranljivim skupinam) itd. Seveda pa obstoječe trenutno stanje ni ovira za izboljšave v prihodnje, prostora zanje je vedno dovolj.



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

# Prstni odtis ali Jaz v času

Projekt »Prstni odtis« deluje kot dialog med velikani sodobne umetnosti, začenši z znamenitim rekom Josepha Beuysa: »Vsak je lahko umetnik,« kar dopolnujem z besedami Sigmar Polke: »Vse je lahko umetnost,« in če to pesimistično nadgradim in rahlo premešam z izreki Fluxusa, točneje Maciunasa in Paika: »In tega ne morete kupiti.« Vse skupaj zaključim in spet preobrnem z Bruceom Naumanom: »Vsaka ideja je lahko umetnost, pa naj vam je to drago ali ne.«



*Beti Lunder je ponosna na svoje ustvarjalne dosežke.*

Pri vsem tem se samo nasmejim in pozdravljam naš proces ustvarjanja »naključne« drugačnosti, ko smo pogled usmerili vase in zase. S projektom, ko smo oddali svoj prstni odtis sem želela, da se udeleženci likovnih snovanj vprašajo: Kdo sem in kaj je res moje? Kakšen vtis lahko naredim in kaj želim pustiti za sabo? Čeprav se v našem raziskovanju prstnega odtisa med mejo resnični odtis reducira, kljub vsemu še vedno ostane celota, tokrat sestrsko drugačna.



*Vera Brnadič je ustvarila povsem »svoj« prstni odtis.*



*»Med seboj so si podobni, pa vendarle ni dveh enakih prstnih odtisov na svetu.« (Na fotografiji Fani Trunkelj.)*

Več dimenzionalni prostor človeka v vsej enkratnosti življenjskih postaj dojemamo kljub vsem novostim vedno skromnejši in velikokrat enodimenzionalno - po svoje. Ja in ne. Odvisno, kako gledamo na stvari. Z avtorji smo v vsem tem minimalizmu, prstnemu odtisu, iskali in se srečevali s čvrsto telesno povezanostjo, materijo, transformacijo prstnega odtisa, ki nas je pripravljala na idejno snovanje - rojstvo v konkretno stvarnost, tvoril nove forme z akrilno tehniko, nitjo, barvico, praskanjem ... nad zemljo in pod nebom.

Prstni odtis. Čas in jaz. Meta um. Ideja. Razmišljanje. Avtokomuniciranje. Reakcija-Akcija.

Zvezdni prah išče svoje lastno mesto v vesolju, kar bi bil lahko logičen izbor. A s časom in zrelostjo tudi ta izgine, saj se individuum razblini in umetnikov jaz postane neločljiv od kozmosa, ki ga obdaja. Ostane pa nekaj kar je samo naše, naša sled, naš prstni odtis.



*Likovno ustvarjanje distrofikov na torkovih srečanjih.*

Med seboj smo si podobni, pa vendarle ni dveh enakih na svetu. Enako je z našimi prstnimi odtisi. Njihove vmesne svetle barve, intenzivno nasičene s pigmenti, oko zlahka privedejo do radovednosti in k razvijanju domišljije, le da, skupaj s prepoznavnostjo vijačnic, vzdržujejo pomenski naboj. Če na hitro pogledate na prstne odtise: na kaj vse vas spominjajo? Mene v prvi vrsti na galaksije, vodni vrtinec, peščeni vihar, ozvezdje s središčem na epicenter - črno luknjo - Srce. In vesela sem, da so se s to idejo z lahkoto poigrali tudi vsi udeleženci na naših srečanjih.

Likovna dela Beti Lunder, Matjaža in Nataše Bartol, Jožeta Kovačiča, Urške Grahek, Aleša Kolmana, Vere Brnadič in



*Urška Grahek se poigrava s prostranim vesoljem.*





Nataša in Matjaž Bartol, v ozadju Urška Grahek: »...njihova dela vabijo na vrt s potmi, ki se kot labirint razvijajo iz ene v drugo«.

Fani Trunkelj vabijo na vrt s potmi, ki se kot labirint razvijajo iz ene v drugo. To

pa zato, ker šele, ko se boste izgubili v njihovih delih, se boste lahko skupaj z njimi tudi našli.

Podarite si čas in se nam približajte, bodisi na torkovih srečanjih ali pa na naših dogodkih.

Če mislite, da smo majhni –ste se zmotili; naša veselja domišljije so vredna vaše radovednosti najmanj v koledarju za leto 2017, kjer smo pustili svoj odtis.

■ Saška Strnad,  
mentorica Likovnih snovanj  
Društva distrofikov Slovenije



Prstni odtis, kot ga vidi Jože Kovačič.

## Ne nabiraj zamer, nabiraj rože....

...življenje ni zaključena celota, ampak živa stvar, ki se nenehno spreminja, tako kot vreme. Stvari se dobesedno spreminjajo v času. In z njim tudi besede. Mesto čuvaja besed v muzeju sodobne umetnosti opozarja nas vse in med njimi tudi stebre družbe; na pomembnost in moč besed.

**Pri Likovnih snovanjih sem se odločila, da se v letošnjem letu posvetim tudi premišljenemu poimenovanju predstavitev likovnih del in se navsezadnje približati zavedanju moči besed. Razmišljala sem o kandidatih, ki bi nam o besedi znali kaj več povedati in izbrala sem obisk naše skupine pri Čuvaju besed, Esadu Babačiču.**

**Predno smo prisluhnili njegovim pesmim in razvili pogovor s Čuvajem besed smo se sprehodili skozi konceptualne razstave v Muzeju sodobne umetnosti na Metelkovi.**

**Saška:** DNK določa genetski zapis, podobno kot zaporedje črk v vrstici besedila določa besede in stavke. Se strinjaš s tem, da besede gradijo svet?

**Esad:** Dejansko se včasih zdi, da samo ponavljamo tisto, kar je bilo že davno



Člani Likovnih snovanj na obisku Muzeja sodobne umetnosti na Metelkovi.

tega zapisano v naših genih, pa vendarle je življenje preveč mogočno in nepredvidljivo, da bi ga preprosto prepustili nekakšnemu zaporedju naključij, ki seveda niso samo to, kar nam želijo povedati. Besede gradijo

svet, ali pa ga rušijo. Sam prisegam na tišino besed, njihovo senčno, ali svetlo stran, ne samo na tisto, kar slišimo. Ko jih zaslišimo, preprosto izgine tišina v nas, tista pratišina trenutka, v katerem je bilo nekoč kljubovanje naših src.



*Pred vstopom v stavbo sodobne umetnosti.*

**Saška:** Postal si čuvaj besed. Verjetno je to posledica...zato me zanima vzrok.

**Esad:** Življenje me je izklesalo v čuvaja besed, pravzaprav me je naučilo, da sem bil od nekdaj skromen človek, ki ima poslanstvo, a tega ne sme jemati prekleto resno. Vsaj ne več. Nikogar pa ne zanima družbeno ozadje moje odločitve. Vsi smo čuvaji svojih besed. In tišine.

**Saška:** Bi se morali bolj zavedati o moči in pomenu besed?

**Esad:** Samo vprašanje že daje odgovor. Seveda – brez dvoma. Saj so besede najbolj pokvarljivo blago. Po drugi strani nimajo garancije, zato jih ne pride nihče popraviti, ko se pokvarijo. Bolj kot čuvaja, bi potrebovali mehanika besed, ali še bolje – mehanika ljudi, ki si jih lastijo. Preveč jih je in nenehno

trpijo zaradi lastne nečimrnosti. Lepo bi bilo, če bi imeli pred očmi njihov pomen in se z njim igrali, a kaj, ko so pravi pomeni skriti za očitnostmi.

**Saška:** Po nekaterih izračunih smo v zadnjih 30 tisoč letih ustvarili toliko informacij kot jih ustvarimo sedaj v manj kot v enem dnevu. Kot posamezniki zelo radi tečemo, kot družba pa vztrajno hodimo nazaj. Pričakovala bi porast socialnega duha, vendar okoliščine in dogodki iz okolja krepijo občutek, da smo na socialnem dnu.

**Esad:** Ne morem se bolj strinjati. Mediji so največje zlo tega izkoriščevalskega sistema. Sploh ne država, ali njeni lakaji. Mediji, ki reproducirajo informacije in nam jih vsiljujejo na dnevni bazi. Sploh več ne obstajamo brez informacij, ki nas prav nič ne bogatijo – prav nasprotno; iz nas delajo družbene invalide, odvisne od takšnih ali drugačnih medijskih impulzov. Saj ta tek je najboljši pokazatelj individualnosti, ki stremi k dodatni krepitvi ega, na škodo povezovanja. Smo družba licemernih posameznikov, ki govorijo eno, delajo pa nekaj povsem drugega, oziroma ne delajo nič, kar ne bi bilo tesno povezano z osebno koristjo.

**Saška:** Se nabor besed v današnjem svetu krči ali širi? Ali beseda postaja potrošno blago. Balast? Z rokom?

**Esad:** Seveda se nabor besed krči, saj ni potrebe po novih besedah in odkrivanju le teh. Pa tudi sicer so nove besede nevarne in lahko škodijo zdravju posameznikov, ki želijo ohranjati svojo normalnost v očeh drugih. Preveč

lepih besed in misli je uporabljenih v reklamne namene, zato se zdi, da nam ni treba več dodajati, se truditi za pravo besedo. Vsi smo del enega in istega balasta, ki nas zasipa na dnevni bazi.



*Utrinki iz ogleda.*



*Utrinki iz ogleda.*



*Utrinki iz ogleda.*



*Občudovanje umetnin.*



*Utrinki iz ogleda.*





Saška Strnad, avtorica prispevka in mentorica Likovnih snovanj, Beti Lunder in njena mama v muzeju

**Saška:** V življenju izrečemo veliko besed. Včasih imam občutek, da smo siti besed in da jih na ta račun počasi in učinkovito izpodrinjajo razne digitalne aplikacije, piktogrami (slikovne besede)? Ali morda besede dobivajo zgolj novo formo, obliko?

**Esad:** Upam, da res, ker v nasprotnem se nam bliža prezgodnja 'smrt', ali vsaj kronična depresija na nivoju celotne populacije. Vse to besedičenje se zdi tako predvidljivo in v naprej pripravljeno, da nas razjeda v temeljih. Če se ne strinjaš z dežjem besed, si obsojen na izobčenje, drugačnost, ki je lahko zelo hitro označena za deviantno. Zakaj sploh govorimo, če smo že v naprej obsojeni na ponavljanje? Komu govorimo? Sebi? Ali sebi v drugih? To so vprašanja, o katerih bi morali spregovoriti ali molčati.

**Saška:** Kako je pri spremembi z njihovim pomenom? Ostaja ali blede?

Ostaja in blede hkrati. Kakor za koga. Kdor želi slišati spremembo, lahko to tudi doživi, komur pa je vseeno, je zadovoljen z vsem, kar sliši. Pomen je drugotnega pomena, oziroma je po-drejen interesom govorca.

**Saška:** Ko pišeš, misliš na bralca? Mu greš nasproti?

**Esad:** Če sem povsem odkrit, ne mislim na bralca. Bralec je vedno tu in ga na nek način ni – ne obstaja. Vsi smo pisci in bralci. Nikomur ne grem naproti. Samo uživam v tem, da sem.



Esadu Babačiču so člani Likovnih snovanj z zanimanjem prisluhnili.

**Saška:** Na kaj si najbolj pozoren pri pisanju?

**Esad:** Na količino, pretiravanje, nabijanje brez potrebe.

**Saška:** Katera je zate najmočnejša beseda?

**Esad:** Vsekakor neizgovorjena, zapičena v tišino narave in sveta, ki nas obkroža. Prva beseda je bila gib, pogled, nekaj, kar šele prihaja.

**Saška:** Kako se počutiš, ko končaš projekt (Kiti plavajo počasi, Kitula, idr.)? Te izprazni ali osvobodijo?

**Esad:** V bistvu izprazni in na novo postavi v svet, ki vse manj potrebuje takšne besedne erupcije. Svoboda je nekje povsem drugje. Ne vem pa še, kje natanko. Ko bom to izvedel, ne bom več pisal.



Esad Babačič, čuvaj besed: »Vsi smo čuvaji svojih besed. In tišine.«

**Saška:** Nam lahko zaupaš besede za popotnico pri Likovnih snovanjih za naše člane, da se bodo lažje poigrali pri oblikovanju naslovov in zgodb za likovna dela, ki jih ustvarijo.

**Esad:** Ne nabiraj zamer, nabiraj rože. Menim, da so rože bolj pomembne od zamer, ki gredo v obe smeri. Mi moramo ustaviti to nabiranje zamer in se posvetiti rožam, ki morajo cveteti v glavah ljudi. Treba je dovoliti in pogum uporabiti.

Po pogovoru z Esadom smo se dogovorili, da besedi dodamo dogovor in v Muzeju sodobne umetnosti v prihodnjih dneh z udeleženci Likovnih snovanj uprizorimo »Dialog različnih svetov«. Točno kaj se bo dogajalo, vam tokrat ne izdam, bo pa vsekakor zanimivo in napeto – predvsem pa bomo skladno z vizijo MSUM, ki skrbi za sodobne prakse na področju vizualnih umetnosti, predstavlja nove vsebine in nove načine izražanja, razstavljanja in interpretiranja sodobnosti, prispevali k ciljem, ki jih določa današnji čas in interesi za razvoj drugačne institucionalnosti in novih modelov kulturne produkcije.

Beseda je dala besedo.

Vendar ta ni prišla iznenada, ampak s približevanji, zaupanjem in z željo po sodelovanju.

Priznam, da se ponovnega srečanja že pošteno veselim in verjamem, da tudi ostali.

■ Saška Strnad, mentorica Likovnih snovanj

# Razvojna strategija invalidskih podjetij v Sloveniji

22. junija 2016 je v Klubu Cankarjevega doma v Ljubljani potekala mednarodna konferenca o problematiki, s katero se srečujejo slovenska invalidska podjetja. Dogodek, na katerem so sodelovali vsi vidnejši predstavniki slovenske javnosti, kakor tudi poseben gost iz Evropskega foruma invalidov (EDF), je potekal pod častnim pokroviteljstvom predsednika Vlade RS, dr. Mira Cerarja.

Kakor vsako leto, so se tudi letos konference ob pomembnih gostih, ki oblikujejo slovensko invalidsko politiko, udeležili vsi vodilni predstavniki invalidskih podjetij. Zbrane je najprej nagovoril častni pokrovitelj dogodka, **dr. Miro Cerar**, ki je v svojem govoru obljubil, da bo država s pomočjo raznih olajšav in spodbud ter z zagotavljanjem namenskih sredstev še nadalje podpirala konkurenčnost invalidskih podjetij na trgu, kajti invalidska podjetja na slovenskem uspešno izvajajo svoje poslanstvo, to je usposabljanje in zaposlovanje invalidov. V akcijskem programu Vlade je za obdobje 2014-2021 tudi zapisano, da sta delo in zaposlitev za invalide ključnega socialno-ekonomskega pomena za samostojno življenje. Dr. Cerar je izrazil veliko občudovanje do vztrajnosti in poguma, s katerim se v vsakdanjem življenju srečujejo invalidi, njihove organizacije in invalidska podjetja. Poudaril je, da bo Vlada zagotovo tudi v nadalje zagovarjala dobro invalidov in spoštovala moto, ki se glasi »Ničesar o invalidih brez invalidov« in prav tako tudi ničesar brez socialnega dialoga.

Sledil je nagovor **Uroša Prikla**, predsednika Odbora za delo, družino in invalide, ki je uvodoma povedal, da invalidi predstavljajo največjo manjšinsko skupino na svetu, ki pa je tudi skupina, kateri lahko v delčku sekunde pripada vsakdo izmed nas. Ustvarjanje enakih možnosti za invalide na vseh področjih življenja je naloga države, naloga lokalne skupnosti ter tudi vsakega od nas, kajti priznavanje te vrste drugačnosti



*Predsednik Vlade RS dr. Miro Cerar, častni pokrovitelj mednarodne konference o invalidskih podjetjih, je izrazil veliko občudovanje do vztrajnosti in poguma, s katerim se v vsakdanjem življenju srečujejo invalidi, njihove organizacije in invalidska podjetja.*



*V imenu slovenskih invalidskih podjetij je v vlogi organizatorja konference spregovoril tudi predsednik Združenja invalidskih podjetij Slovenije in predsednik našega društva Boris Šuštaršič (na fotografiji prvi z leve, ob voditeljici Vidi Petrovčič). Posebej je poudaril, da se invalidska podjetja lahko obravnavajo le v sklopu večplastne socialne ekonomije in jih v svojem bistvu ne moremo enačiti s socialnimi podjetji.*





*Udeleženci okrogle mize na konferenci (od leve proti desni): Vida Petrovčič, Tatjana Brumnič Smrekar, Alain Faure in Damijana Peterlin.*

je temelj za priznavanje dostojanstva invalidov, za spoštovanje človekovih pravic ter posledično za uveljavljanje nediskriminatornih praks. Pravica do dela je z vidika posameznika ena najpomembnejših pravic, temeljna pravica, kajti ne samo, da si človek z delom zagotavlja svojo ekonomsko neodvisnost, ampak mu zagotavlja tudi socialno vključenost, kar je za invalide, ki

sami poudarjajo, da ne želijo biti zgolj prejemniki socialne pomoči, še toliko bolj pomembno.

**Damijana Peterlin**, sekretarka Direktorata za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja iz Ministrstva za delo, družino in enake možnosti je v nadaljevanju v okviru razvojne strategije invalidskih podjetij pri nas pred-

stavila nekatere novosti in predloge njihovega ministrstva, katere neposredno zadevajo poslovanje slovenskih invalidskih podjetij.

### 1. Razvojna strategija invalidskih podjetij v Republiki Sloveniji

Invalidska podjetja imajo v Sloveniji dolgo tradicijo. Kljub dokazom uspešnega delovanja invalidskih podjetij v Sloveniji, v katerih je našlo svojo zaposlitev skoraj 6000 invalidnih državljanov, pa je slovenska politika v srednjeročnem obdobju začela intenzivno razvijati kompleksen sektor socialnega podjetništva, zadružništva in ekonomske demokracije, v okviru katerega ni niti z eno besedo zajela invalidskih podjetij in zaposlitvenih centrov kot pomembnih in tradicionalno razvitih oblik socialne ekonomije v Sloveniji. **Tatjana Brumnič Smrekar** iz Združenja invalidskih podjetij Slovenije je predstavila predlagano strategijo prihodnjega razvoja slovenskih invalidskih podjetij. V tem pogledu se oba s predsednikom Društva distrofikov Slovenije in Zavoda invalidskih podjetij Slovenije **Borisom Šuštaršičem** strinjata, da so invalidska podjetja lahko obravnavana le v sklopu večplastne socialne ekonomije, ne moremo pa se v svojem bistvu enačiti s socialni-



*Aktivna komunikacija sodelavcev Birografike BORI d.o.o.*



*Udeležba je bila tudi letos številčna.*

mi podjetji. Iz standardne klasifikacije dejavnosti invalidskih podjetij namreč izhaja šifra dejavnosti s pripadajočim pojasnilom, da gre za podjetje za zaposlovanje in usposabljanje invalidov, ki se zaradi invalidnosti ne morejo zaposliti v običajnem delovnem okolju. Boris Šuštaršič je v svojem govoru posebej opozoril, kakšna »umetnost« je v sodobni ekonomiji dosegati ekonomske in socialne učinke poslovanja hkrati, kar slovenska invalidska podjetja že več desetletij zgledno počnejo.

**Alain Faure** iz Evropskega invalidskega foruma v Bruslju je naredil kratek oris Evropskega invalidskega foruma in predstavil njihovo delo. Posebej je izpostavil pravico vsakega invalida do zaposlitve,

kar izhaja med drugim iz konvencije o pravicah invalidov, ratificirane tudi v naši državi. V tujini se v zadnjem obdobju kot posebne oblike zaposlovanje pojavljajo t.i. »podporne zaposlitve«. Pri tem Francija ni nobena izjema: tudi tam se pri zagotavljanju delovno-pravnih pravic invalidov opirajo na sprejete zakone, pravilnike in akte, glede zaposlovanja invalidov pa imajo mešani sistem: nekaj se jih zaposli na odprtem trgu v okviru uveljavljenega sistema zagotavljanja kvot, nekaj v že omenjenih oblikah podporne zaposlitve, poznajo pa tudi poklicne storitvene servise. Po mnenju gospoda Faureja je bistveni problem, ki se pojavlja pri zaposlovanju invalidov v okviru Evrope dejstvo, da med posameznimi državami nimamo poenotene definicije

invalidnosti, kar je temelj nadaljnjih ukrepov; prav tako se ne izvaja aktivna politika zaposlovanja invalidov; še najbolj poenoteno je na področju Evropske skupnosti razumevanje obveznosti zaposlovanja, ki zajema tako kvotni sistem kakor tudi oblike poklicne rehabilitacije, ob predpostavki, da invalidi pri tem ne doživljajo nobene diskriminacije.

V nadaljevanju strokovnega dela je **Mitja Žiher**, vodja sektorja za pokojnine in druge pravice iz dela na Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, predstavil v Beli knjigi predlagane spremembe invalidskega zavarovanja. Po njegovi predstavitvi se je med udeleženci vnela burna razprava, saj je bilo iz povedanega razbrati, da predlogi nove zakonodaje predstavljajo tudi rešitve, katere bi grobo posegle v že pridobljene pravice vseh invalidov.

Zaključimo lahko, da si moramo vsi skupaj prizadevati za ohranitev obstoječih pravic v danem okviru. Na področju dejavnosti invalidskih podjetij je potrebno težiti k stabilni zakonodaji, ki omogoča predvidljivo poslovanje; prizadevati si je potrebno za ohranitev obstoječih državnih pomoči in stremeti k zakonsko obveznemu zaposlovanju kvote 40% invalidov v posameznem invalidskem podjetju.







Bogata zasedba zaposlenih Birografike BORI d.o.o.

## 2. Udeležba zaposlenih iz Birografike BORI d.o.o.

Udeležba zaposlenih iz našega invalidskega podjetja je na mednarodni konferenci že stalnica in tako se je tudi letos dogodka udeležilo kar 12 zaposlenih, med katerimi so bili tudi strokovni delavci. Tako visoka udeležba naših zaposlenih izhaja iz potrebe po pridobivanju znanja in novih informacij, ki jih vsak posameznik potrebuje v svojem delovnem okolju, nenazadnje pa tudi zato, ker se je po zakonu o invalidskih podjetjih strokovni delavec dolžan stalno strokovno izobraževati in nadgrajevati svoja znanja. Mednarodna konferenca o invalidskih podjetjih, ki poteka pod okriljem Združenja invalidskih podjetij Slovenije (krajše ZIFS) predstavlja za to idealno priložnost. Udeleženci konference iz našega podjetja so tako poleg koristnih informacij pridobili tudi certifikat o usposabljanju, prav tako pa tudi možnost primerjave pereče problematike pri nas in v tujini. Razvojna usklajevalka Birografike BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič**, univerzitetna diplomirana pravnica, je takole strnila vtise letošnje mednarodne konference:

Letošnja konferenca je bila zelo pomembna, saj je bila udeležencem konference in javnosti predstavljena razvojna strategija invalidskih podjetij v Sloveniji, katero smo v invalidskih podjetjih še posebej v letih gospodarske in finančne krize težko pričakovali. Strateško in razvojno naravnana invalidska podjetja, kamor Birografika BORI gotovo sodi, morajo vsaj približno vedeti, kaj lahko v prihodnje na področju dela in zaposlovanja invalidov ter socialne ekonomije države pričakujejo, kajti le tako lahko tudi posamezno invalidsko podjetje odgovorno načrtuje svojo lastno strategijo nadaljnega razvoja. Ocenjujemo, da smo s slovensko razvojno strategijo invalidskih podjetij tudi v Birografiki BORI d.o.o. pridobili dovolj širok okvir za načrtovanje nadaljnega razvoja, kar pa seveda ni dovolj za stabilno poslovanje podjetja tudi v prihodnje. Glavna naloga, ki je pred nami je, definiranje konkretnih razvojnih ciljev podjetja, virov in nalog, potrebnih za doseganje teh ciljev v praksi v obdobju naslednjih pet let, ko bodo ključno vlogo pri uresničevanju razvojne strategije Birografike BORI d.o.o. v praksi imeli tudi zaposleni tega podjetja.

Konferenca pa je bila tudi priložnost za izmenjavo mnenj udeležencev in pridobitev strokovnih odgovorov na številna vprašanja s področja usposabljanja in zaposlovanja invalidov, invalidskega zavarovanja, poslovanja invalidskih podjetij, evropske in slovenske pravne regulative ter priložnost za seznanitev s primeri dobre prakse tako v domačem gospodarskem okolju kot v širšem evropskem prostoru.

Renata Punčuh Radovanovič

Med primeri dobrih praks invalidskih podjetij v Sloveniji so se v zaključnem delu konference predstavila podjetja: Ozara d.o.o. iz Maribora, SŽ-ŽIP storitve d.o.o. iz Ljubljane in CRI Celje d.o.o. Konferenco je povezovala novinarka Vida Petrovčič, poskrbljeno pa je bilo tudi za prevod iz francoskega v slovenski jezik in obratno.

O nadaljnjih korakih podjetniške dejavnosti Birografike BORI d.o.o. vas bomo v tej rubriki obveščali tudi v prihodnje. Do naslednjega branja pa vam želimo čim bolj brezskrbno poletje z obilo morja in sonca. Imejte se kar se le da lepo in uživajte!

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Šahovska partija je lahko raj ali pekel. Toda v tem raju je včasih hudo in v tem peklu je včasih prijetno.

Mihail Taj

# Društvo distrofikov Slovenije tudi letos ponosno na uspešne šahiste

Od 8. do 10. aprila je v Domu dva topola v Izoli potekalo posamično šahovsko prvenstvo distrofikov Slovenije za leto 2016 v ženski in moški konkurenci, in sicer se ga je udeležilo 7 šahistk in 17 šahistov. Tekmovanje je tudi letos bilo organizirano pod okriljem Zveze za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijski komite, izvedlo pa ga je naše Društvo distrofikov Slovenije. Da je tekmovalstvo potekalo v skladu s pravili je, kot že več let, poskrbel šahovski sodnik Marjan Butala.

Šahovsko prvenstvo sta s pozdravnim nagovorom slovesno otvorila Boris Šuštaršič, predsednik Društva distrofikov Slovenije in Darinka Zagoršek, organizatorka poslovanja Doma dva topola. V moški konkurenci so distrofiki igrali 7 kol po Švicarskem sistemu, medtem ko so ženske odigrale 6 kol po Bergerjevem sistemu. Po vseh odigranih partijah in štirimi šahisti s po 5 ½ točkami pred zadnjim kolom, je v moški konkurenci prvič postal zmagovalnik Niko Čížek, drugo mesto je zasedel Gregor Žargaj, tretje pa Branko Plimon, ki se je prvič udeležil šahovskega prvenstva in se takoj zelo izkazal, saj so vsi trije osvojili



*Svečana otvoritev posamičnega šahovskega prvenstva distrofikov Slovenije v Domu dva topola v Izoli (od leve proti desni sodnik Marjan Butala, organizatorka poslovanja v domu Darinka Zagoršek in predsednik Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič).*

po 6 ½ točke, tako da je bila končna razvrstitev določena s pomočjo dodatnih kriterijev, ki so bili določeni pred začetkom prvenstva.

Podobno napeto je bilo tudi tekmovalstvo v ženski konkurenci, kjer je ob upoštevanju dodatnih kriterijev zmagała Helena Urh, drugo mesto je zasedla Lidija Roškar, tretje pa lanskoletna

zmagovalka Mojca Sušec. V obeh konkurencah so prvi trije šahisti prejeli medalje Zveze za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskega komiteja in praktične nagrade Društva distrofikov Slovenije, vsi udeleženci pa tudi priznanja našega društva. Čestitkam najboljšim tekmovalcem se pridružuje tudi uredništvo revije MAŽ.

■ Ivo Jakovljevič



*Napeti trenutki igre.*



*Napeti trenutki igre.*





Zmagovalna ekipa tekmovalcev: prvo mesto je dosegel Niko Čížek (na fotografiji v sredini), drugo mesto Grega Žargaj (na fotografiji levo) in tretje Branko Plimon (na fotografiji desno).



Zmagovalna ekipa tekmovalk: zmagala je Helena Urh (na fotografiji v sredini), drugo mesto je zasedla Lidija Roškar (na fotografiji levo), tretje pa lanskoletna zmagovalka Mojca Sušec (na fotografiji desno).

Med 19.1.2016 in 20.3.2016 je potekal mednarodni šahovski turnir, ki ga je organiziralo Društvo distrofikov Slovaške (Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR). Slovenski distrofiki so se tudi tukaj odlično odrezali: Grega Žargaj je zasedel 3. mesto v kategoriji distrofikov, Mojca Sušec pa 1. mesto v kategoriji žensk. Slovenija kot država je glede na dobre skupne rezultate slovenskih šahistov končala na 3. mestu, takoj za Rusijo in domačini Slovaki.

Turnirja se je udeležilo 51 tekmovalcev iz 13 različnih držav, med njimi 5 Slovencev od katerih so bili 4 distrofiki. Potekal je prek spleta s partijami v živo v tedenskih ciklih: vsak teden 1 kolo, skupaj 9 kol, po švicarskem sistemu in s časom 30 minut na igralca.

V kategoriji distrofikov je prvo mesto slavil sirski igralec Raed Hataby, skupni zmagovalec turnirja pa je postal Igor Kolomyčenko iz Rusije, ki je bil hkrati zmagovalec kategorije invalidov, ki niso distrofiki ter tako ubranil 1. mesto

lanskega leta v skupni razvrstitvi.

Tovrstni turnir ima na Slovaškem že 7-letno tradicijo, v zadnjih 2 letih pa je dobil tudi mednarodne razsežnosti. Njegova ideja naj bi bila predvsem omogočiti sodelovanje na turnirju tudi tistim igralcem, ki bi sicer bodisi zaradi razdalje bodisi zaradi invalidnosti imeli otežen dostop na standardnih turnirjih. Več informacij o tem tekmovanju lahko preberete na spletni strani društva distrofikov.

■ Mojca Sušec

## Portugalska čast in slava

Občutek pričakovanja glede velike nagrade, ki te čaka na koncu je vedno velik. Bližje kot si temu, bolj si vznemirjen in še bolj si je želiš.

A včasih oziroma zelo velikokrat mora človek najprej opraviti svoje delo, se tam čim več naučiti ali narediti. Kot na faksu, ko je podelitev diplome nagrada za vso osvojeno znanje in opravljene izpite. Ali pa v primeru športnikov, ko treniraš, se pripravljáš in izboljšuješ, da boš na pomembnem tekmovanju čim boljši. Na tekmovanju, kjer bodo le najboljši in ko boš stopil v dvorano dodatnega adrenalina res ne boš potreboval.

S podobnimi občutki so se na začetku sezone znašli v slovenski bocciarski reprezentanci, ki si je za končni cilj postavila junijsko odprto svetovno prvenstvo na Portugalskem. A najprej je



Slovenska bocciarska reprezentanca sredi junija v Povo de Varzimu.



Napeti trenutki tekmovanja.



Napeti trenutki tekmovanja.

bilo treba, kot je bilo rečeno, trenirati, trenirati ... in kot radi rečejo športniki "še enkrat trenirati". Do takrat pa se s svojimi nasprotniki pomeriti še na kakšnem manjšem turnirju (izpitu), ko bi in tudi so lahko preverili svojo formo (znanje). Za slovenski BC4 par, ki ga sestavljata **Matjaž Bartol** in **Jakob Škantelj**, je to pomenilo mednarodni turnir v Nemčiji, od koder sta prinesla drugo in tretje mesto, nato pa še prav tako mednarodni turnir v Pragi. Sicer

brez večjega rezultatskega uspeha, a z dobrima igrama slovenskega para, je prišla potrditev, da brez takšnih tekem tudi na velikem tekmovanju ne boš mogel narediti ničesar. Tekma namreč vsakemu športniku da neprecenljive izkušnje. Zato bi se morali zelo zahvaliti tistim, ki so pomagali do teh tekem. Tako s prevozom v organizaciji Društva distrofikov Slovenije, kot treningi in prijavnino.

Vendar na koncu pravijo, da se vse poplača. Mora se in se je. Ne le za tiste, ki so pomagali. Predvsem za tiste, ki so trenirali in »trenirali« ter čakali na odhod na Portugalsko. Svetovno prvenstvo v Povo de Varzimu je sredi junija prišlo na vrsto in trojica tekmovalcev slovenske reprezentance se je kljub približno 2500 kilometrov oddaljeni poti z velikim pričakovanjem odpravila na tekmovanje. Za to so trenirali in za to so v mesecu pred tem opravljali izpite (oprostite, bili na turnirjih). Po prihodu tja in žrebu "velikanov" za slovenski par, ki je v času pred svetovnim prvenstvom postal še hrvaški državni prvak, pa se je za vse tam začelo. Paraolimpijski prvaki Brazilci, tretji iz Londona Kanadčani in svetovni prvaki ter domačini Portugalci, ti namreč zagotovo dajo sami od sebe ves potreben adrenalin, ki ga potrebuješ. In čeprav na koncu za naš par ni bilo zmage, je veliko priznanje igrati PROTI takšni konkurenci. Ne s, ampak proti, saj si športnik mora in si ne glede na tekmece želi biti boljši od njega. Le tako ti lahko potem uspe tisto, kar je med konkurenco posameznikov dosegel Matjaž Bartol. Kljub porazu z visokopostavljenim Kanadčanom, je uspel v težki borbi poraziti Rusa Ivana Frolova in se uvrstiti v osmino finala. Tam se je sicer na žalost njegova pot na prvenstvu končala, a v takšni paraolimpijski konkurenci je to izjemen uspeh. Slovenija pa je lahko domov prinesla vso čast in slavo velikega tekmovanja.



Pred najljubšo trgovino.

■ Jakob Škantelj



# Bralni kotiček

## CARE SANTOS: PRODAM MAMO

Prodaj mam je zbirka kratkih zgodb o težavnem obdobju odrasčanja devetletnega Oskarja in njegove prijateljice Nore. Oskarjeva mama preveč časa posveča enomesečnemu bratcu Rozinku, Nora pa ima težave z očetom, ki je priljubljen televizijski voditelj, a nikoli na voljo. Oskar napiše »seznam groznih stvari«, ki jih počne njegova mama (sili ga, da je zelenjavo, med večerjo ne sme gledati televizije ... ) in objavi oglas. Skozi različne zaplete v dečku dozori spoznanje, da njegova mama sploh ni grozna, sploh, ko se mama odloči, da v rejo vzamejo osamljeno prijateljico Noro. Zelo zabavno napisana zgodba

je namenjena tako mlademu kot odraslemu bralcu.

Avtorica Care Santos živi v Kataloniji in večinoma piše v španščini, v zadnjem času pa tudi v katalonščini. Pisati je začela pri osmih in se že zelo zgodaj odločila, da se bo posvetila pisanju. Njena dela so med bralci zelo priljubljena in prevedena v številne evropske jezike, pa tudi v hebrejščino in korejščino. Kot zanimivost pa še to: knjiga Prodaj mam je oblikovana v skladu s priporočili za oblikovanje gradiv za bralce z disleksijo.

Želim vam lepo poletje in veliko bralnih popotovanj.

■ Andreja Šuštar



# Pravočasno na vlak

Morda se še kdo spomni prvega predsednika večstrankarske Skupščine – Parlamenta republike Slovenije dr. Franceta Bučarja in njegovih pogosto ponovljenih besed, kako pomembno je, da pravočasno stopimo na vlak, ki vozi v Evropo, v evropska združevanja in manire...

Bilo je v času, ko je bil dr. Bučar predsednik parlamenta in sem jaz z družino živel v Izoli, v okviru Doma dveh topolov. Sezona je bilo že konec in po stari kmečki navadi, ki sem jo prinesel od doma in jo povzel po očetu, sem tudi jaz z vozičkom obšel pred nočjo ta naš grunt od našega društva.

Med vračanjem s plaže sem na vrhu opazil starejšega gospoda, ki je bil zazrt nekam daleč v predvečerno obzorje in hkrati ni prezrl mene, ki sem z že utrujenimi akumulatorji lezel po klančini in ga pozdravil. Ob odzdravu in nasmehu, mi je postalo jasno, da prav vidim, koga imam nenadejano pred sabo. V zadregi nisem vedel, če se naj ustavim ali grem



naprej. A me je iz dileme odrešil g. Bučar s vprašanjem, če sem na predvečernem sprehodu. Pritrdil sem mu in dodal, da sem bolj na obhodu tega našega društvenega grunta. Ob tem je postal malo radoveden in me zapletel v pogovor in od vsega mi je najbolj ostalo v spominu vprašanje: »Kdo vam je pa vse to zgradil?« Vprašanje »Kdo vam je pa

vse to zgradil?«, je bilo tako izzivalno in daleč od tistega, kar se je dogajalo od vsega začetka ter ob izdelavi načrtov ob gradnji plaže in hkrati jasno, da me je spodbudilo in sem nekje iz pet potegnil moč in mu poenostavljeno povedal, da je plažo zgradilo društvo iz sredstev namenjenih delovanju društva. Pa o tem, kako je vodstvo društva povabilo

k sodelovanju najboljše strokovnjake s področja arhitekture, načrtovanja in gradbeništva v in ob morju, ki so bili dosegljivi. Več let je strokovnjak opazoval morske tokove, plimo in oseko, različne vetrove in obnašanje morja v različnih letnih časih... Že v sam nivo ploščadi kopališča, je poleg betona in železja vgrajeno mnogo železne volje in studioznega dela in še kar sem mu med kramljanjem nadrobil in on meni.

Voznik službenega avtomobila ga je že opominjal, da bo treba pohiteti, tja kamor so bili namenjeni. Le še stisk roke in besede, ki so zvenele kot naročilo ali vsaj priporočilo: »Ne pozabit, kako pomembno je, da pravočasno stopite na vlak, ki vozi v Evropo, v evropska združevanja in manire, vi ste že na njem.« In ko se je avtomobil že začel počasi premikati navzgor po Levstikovi, je še čustveno dodajal, da demokratična,

pravna in socialna država ni nekaj kar nam je za vedno dano, ampak nekaj za kar se moramo vedno truditi.

Bilo je to za mene eno od tistih nenađenanih in nepričakovanih srečanj, za katerega sem hvaležen dr. Francetu Bučarju in tistemu Nevidnemu Prstu, ki je poskrbel, da sem ravno ob pravem času, bil na pravem mestu.

■ Jože Raduha

## Tudi OMV bencinski servisi prijazni do invalidov

Iz OMV Slovenija so nas obvestili, da so prisluhnili željam in potrebam posameznikov, ki se zaradi gibalne oviranosti pri obisku njihovih bencinskih servisov srečujejo z nevšečnostmi, in skladno z zavezo podjetja »We Care More« pričeli z uvajanjem učinkovitega sistema, mnogo prijaznejšega do invalidov. Na vsa točilna mesta po bencinskih servisih OMV v Sloveniji so tako namestili nalepke s telefonsko številko za pomoč invalidom. Po klicu na navedeno številko do točilnega mesta pristopi zaposleni in gostu nudi vso ustrezno pomoč pri točenju goriva ter nakupu izdelkov ali drugih storitev.

Z aktivnostmi, ki jih izvajajo znotraj njihove nove usmeritve »We care more«, postavljajo na prvo mesto zadovoljstvo in dobro počutje vseh svojih uporabnikov ob obisku njihovih bencinskih servisov, o čemer si lahko več preberete na [www.drustvo-distrofikov.si](http://www.drustvo-distrofikov.si).



Vsak bencinski servis ima ob invalidski nalepki navedeno svojo telefonsko številko, na katero lahko pokličete zaposlenega, ki vam bo z veseljem pomagal.

**Usoda nas je naredila brate. Nihče ne hodi sam; vse, kar pošiljamo v življenja drugih, se vrne v naše.**

Edwin Markham



## MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



ustvarjalne likovne  
delavnice 2



Zastopanost zaposlenih distrofikov iz  
Birografike BORI je bila tudi letos na mednarodni  
konferenci v Cankarjevem domu številčna



Predavanje dr. Koritnika o možganih



udeleženci šahovskega turnirja distrofikov v Domu dva topola





**Sijoč nasmeih distrofikov na obmorski obnovitveni rehabilitaciji  
potrjuje pomen medsebojnega druženja**