

maž

AVGUST 2017 • ŠT. 23

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 07 > Vloga interesnega povezovanja invalidskih podjetij
- 12 > Kam so izginili hendikepirani in zakaj se to tiče invalidov?
- 23 > Državno prvenstvo v šahu za distrofike 2017
- 27 > Repki upanja in šapice z razlogom

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Boris Šuštaršič predava zbranim



Doc. dr. Blaž Koritnik med predavanjem na društvu



Dr. Dušan Keber predstavlja novo zdravstveno reformo



Goran Kustura, predstavnik NSIOS-a, na mednarodni konferenci o invalidskih podjetjih



Obisk v državnem zboru



Osebna asistenca pri oblačenju

Ali invalidski rasizem nastaja tudi v Sloveniji?



V teh uvodnikih, pa tudi na sploh v svojih izjavah venomer poudarjam, kako v slovenski državni politiki zadnja leta primanjkuje celovit pristop k reševanju invalidske problematike, kar se odraža tudi v odnosu državnih institucij do invalidov in kako temne sence s tem padajo na življenje slehernega slovenskega invalida. Nedavno se je žal s tem v zvezi udeležila še ena mojih bojazni, o čemer pričajo najnovejši zapleti v zvezi z oblikovanjem Sveta FIHO, v katerem bi morali po dogovoru med invalidskimi in humanitarnimi organizacijami izvoliti predsednika Sveta, kar pa se ni zgodilo ter s formalnimi zlorabami podprli predstavnika vlade v Svetu iz vrst Ministrstva za finance, kar se do sedaj še ni nikoli zgodilo. Doslej so se v vseh mandatih kot predsedniki Sveta izmenjevali predstavniki invalidskih in humanitarnih organizacij. Iz protesta proti takšnemu sovražnemu prevzemu FIHO so vsi predstavniki invalidskih organizacij iz vrst NSIOS sejo zapustili.

Opisano je le še ena izmed manipulacij, s katerimi se hočejo izločiti slovenski invalidi iz procesov odločanja, ob tem pa seveda ne morem mimo še drugih oblik kratenja pravic invalidov v vsakdanjem življenju, ki so povsem v nasprotju s Konvencijo o pravicah invalidov, Zakonom o invalidskih organizacijah in načelom »Nič o invalidih brez invalidov«. Tudi zato smo se sredi julija sestali predstavniki invalidskih organizacij, ki skupaj zastopamo prek 100.000 slovenskih invalidov, in na seji skupščine NSIOS obravnavali poskus podžavljanja FIHO. Prevzem FIHO s strani države, kljub izrecnemu nasprotovanju invalidskih in tudi nekaterih humanitarnih organizacij, je brez primere in v nasprotju z načeli in vrednotami nevladnega sektorja, temeljnimi načeli civilne družbe, s strokovnimi smernicami ter določili Konvencije ZN o pravicah invalidov, gre pa seveda tudi za očitno ukinjanje participativne demokracije na področju invalidskega varstva.

Država ne more upravljati ali voditi fundacije na področju civilne družbe. Vloga države je v skladu z zakonodajo izključno nadzorstvena. Posebni socialni programi so prerasli okvir dopolnilne skrbi države, uporabniki so od njih življenjsko odvisni, ta družbeni podsistem deluje dobro in z visoko stopnjo zadovoljstva uporabnikov, zaradi katerih FIHO sploh obstaja. Zato so eksperimenti na področju najbolj ranljivih skupin povsem nedopustni.

Po dosedanjih tolmačenjih predloga nove zdravstvene reforme sem do nje lahko upravičeno kritičen, saj iskreno dvomim o tem, da invalidom prinaša karkoli dobrega. Posebej bi želel opozoriti na pomembno vlogo, ki jo v življenju vsakega distrofika predstavlja obmorska obnovitvena rehabilitacija, s katero si dolgoročno ohranjamo zdravje in katera se odvija prav sedaj, v poletnih mesecih.

V juniju smo v Ljubljani ponovno uspešno izpeljali mednarodno konferenco predstavnikov invalidskih podjetij in znova dokazali, da imajo invalidska podjetja v Sloveniji utrjeno pozicijo in so pri svojem delu zelo uspešna. Zlasti smo distrofiki upravičeno ponosni na svoji dve invalidski podjetji Dom dva topola in Birografika BORI, katera upravljamo sami.

Ker nas odlikuje odgovorna samozavest, se bomo za ohranjanje svojih pridobljenih pravic borili še naprej. Medtem pa le uživajte poletje in do naslednjega uvodnika, ki ga boste brali po izvedenem občnem zboru v septembru, vam želim čim več lepih, toplih in veselih počitniških dni!

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK:

Ali invalidski razizem nastaja tudi v Sloveniji? 1

V OSPREDJU:

Življenje je velik izziv; Intervju z mag. Matejo Toman 3

MAŽEV VRTINEC:

Vloga interesnega povezovanja invalidskih podjetij 7

Mednarodni festival Igraj se z mano znova v Ljubljani 11

Kam so izginili hendikepirani in zakaj se to tiče invalidov? 12

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI:Varstvo pri delu in požarna varnost ter skrb za zdravje
zaposlenih v Birografiki BORI 14**ZDRAVJE:**

Ob svetovnem dnevu ALS 16

ZAKONODAJA:

EU kartica ugodnosti za invalide 18

KULTURA:

Razstavljali na Ministrstvu za obrambo 21

ŠPORT:

Državno prvenstvo v šahu za distrofike 2017 23

Naša aktivna pomlad nam je izvrstno poplačala z dobrimi rezultati v boči 24

BRALNI KOTIČEK:

J. C. Burke: Zgodba Toma Brennana 26

IZ ŽIVLJENJA:

Repki upanja in šapice z razlogom 27

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 trikrat
letno. Namenjena je vsem, ki
jih zanima delovanje društva
in življenje distrofikov.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:**Maruša, Leon in Luka na letošnji
obnovitveni rehabilitaciji.REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI

BZ 004/2015

MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445
www.fsc.org

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.

Življenje je velik izziv

Mateja Toman, zaposlena v Birografiki BORI kot razvojna usklajevalka, je že nekaj let članica Društva distrofikov Slovenije. Vsi jo poznamo kot izjemno inteligentno in odprto osebo, ki je vedno pripravljena priskočiti na pomoč distrofik v stiski in mu tudi pravno svetovati, poleg tega pa v svojih javnih nastopih na mednarodnih in domačih konferencah venomer opozarja na pereča vprašanja, s katerimi se invalidi srečujejo v svojem vsakodnevem življenju.

Mateja, s kakšnimi težavami distrofikov se pretežno srečujete v okviru svojega dela?

Težko bi izpostavila eno samo vprašanje. Pogosto potrebujejo usmeritev, na katero institucijo naj se obrnejo v določeni situaciji. Glede pravic s področja invalidskega varstva ljudi pogosto zanima, kako začeti postopek uveljavljanja določenih pravic, kako ta poteka, kaj lahko pričakujejo. V vprašanjih se pogosto odražajo širše družbeno ekonomske razmere. To je bilo zlasti opazno pred leti po spremembi predpisov s področja socialnega varstva, ko je bilo veliko vprašanj glede varstvenega dodatka, pridobivanja socialne pomoči in posledične omejitve razpolaganja s premoženjem oziroma dedovanja. Takrat se je kar nekaj dotedanjih prejemnikov varstvenega dodatka odločilo, da se mu odrečejo, saj niso želeli, da bi kasneje te prejeme morali njihovi dediči vračati. Težko si predstavljam, kako so potem z nizko pokojnino sploh preživeli iz meseca v mesec. Opazno je, da je socialnih stisk kar veliko in da gospodarska rast, o kateri zadnje mesece poslušamo v medijih, ni prispevala k izboljšanju položaja tistih, ki se soočajo s slabimi ekonomskimi razmerami. Občasno se posamezniki obrnejo name tudi s pravnimi vprašanji, ki niso prav nič povezana s področjem socialnega oziroma invalidskega varstva. Če gre za področja, s katerimi se v praksi ne srečujem, zlasti pa v primerih, ko so informacije o konkretni situaciji pomanjkljive, je težko dati natančen odgovor kar takoj, tako na hitro, po

telefonu. Upam, da ljudje razumejo, da noben pravnik ne obvlada vseh področij. (nasmeh)

Tudi sami imate eno izmed oblik distrofije. Kako se spominjate obdobja, ko ste zboleli?

Prvi znaki distrofije so se pri meni pokazali okrog osmega leta starosti. Spomnim se, da sem pri dvanajstih letih zadnjič smučala. Niti pred začetkom distrofije nisem bila nek zagrizen športnik, a gibanje na prostem, kolesarjenje, kotkanje, smučanje, ..., sem imela zelo rada. Hvaležna sem usodi, da mi je dala na razpolago dovolj let brez znakov obolenja, da sem lahko izkusila tudi povsem običajno otroštvo in da poznam občutek gibanja brez omejitev. Diagnozo so mi določili, ko sem bila stara devet let. V najstniških letih je obolenje hitreje napredovalo, po šestnajstem letu sem že težko hodila, na koncu le še nekaj korakov po stanovanju. Od šestindvajsetega leta starosti stalno uporabljam električni invalidski voziček. Verjetno je bilo soočenje z mojo diagnozo za starše težja preizkušnja kot zame. Razumljivo je, da so si zame želeli vse najboljše, da jih je skrbelo, kakšno življenje me čaka. Meni distrofija sicer ni čisto nič vseč, veliko rajši bi bila brez omejitev, ki jih prinaša. A hkrati se zavedam, da se da tudi tako živeti aktivno, zanimivo življenje. Očitno sem po prednikih podedovala malce bolj »trd karakter« in me zato vsaka težava ne vrže čisto iz tira. Staršem in bratu sem hvaležna,

da iz mojega zdravstvenega stanja niso delali prevelike drame in so mi tako omogočili kolikor se da običajno odraščanje. Dobro pa je tudi to, da me niso preveč »zavijali v vato«, oče mi je zmeraj govoril, da naj se zanesem predvsem nase.

Trenutno sem v vsakodnevni aktivnosti v ustrezno prilagojenem okolju samostojna. To sicer terja kar nekaj truda in še več časa, ampak mi veliko pomeni, saj mi omogoča več svobode. Težja gospodinska opravila so zame neizvedljiva, zato mi pri njih priskoči na pomoč asistentka Tina, ki me v okviru društvenega programa osebne asistence obišče enkrat tedensko po tri ure in pol.

Ste osnovno šolo lahko obiskovali v domačem kraju?

Osnovno šolo sem obiskovala v mojem domačem kraju v Šempetru v Savinjski dolini, kasneje gimnazijo na Srednji tehniški šoli v Celju. Ker s šolo nikoli nisem imela težav in sem vse obveznosti po šolskem programu (razen telovadbe) opravljala enako kot moji vrstniki, me nikoli niso napotili na komisijo za razvrščanje otrok s posebnimi potrebami. Fizične omejitve, ki so se začele pojavljati ob koncu osnovne šole in so se stopnjevale v času gimnazije, sem premagovala v sodelovanju s sošolci. Takrat namreč še ni bilo asistence v šoli in smo se dogovorili kar sami, brez sodelovanja zunanjih strokovnjakov. Dobro smo se razumeli. Mogoče se temu reče uspešna integracija.

Zakaj ste se odločili za študij prava na ljubljanski univerzi?

Ob zaključku gimnazije se mi je zdelo edino normalno, da šolanje nadaljujem. Mama je sicer pričakovala, da bom ostala doma in se zaposlila v njenem računovodskem servisu. Tako bi po njenem mnenju imela delo, predvsem pa bi bila na varnem v domačem okolju. Mene pa »varno domače okolje« ni pretirano zanimalo, to sem že poznala. Za študij prava sem se odločila iz dveh razlogov. Najprej zato, ker sem menila, da bi pravno znanje utegnilo biti uporabno tako v zasebnem življenju kot pri iskanju zaposlitve. Drugi razlog pa je bila matematika. Te v gimnaziji nisem marala in sem si želela študija, kjer je bo čim manj. Skratka, želela sem si en nezahteven študij in sem izbrala pravo. (nasmeh) Ko sem po vpisu v referatu prevzela prvi del študijskega gradiva, sem sicer ugotovila, da pravlahkotno ne bo. A moja izbira se je izkazala za pravilno. Študij mi je bil všeč, na to, da je treba za izpite predelati kaj bolj obsežnega, se pa človek tudi kar hitro navadi.

Pravna fakulteta v Ljubljani je bila v tistih letih še na lokaciji nekdanjega deželnega dvorca, zato je bila arhitekturno povsem nedostopna. Pri obiskovanju predavanj je bila zato bistvenega pomena pomoč službe prevozov Društva distrofikov Slovenije. Ves čas študija so mi zagotavljali prevoz do

fakultete in mi tudi pomagali priti do predavalnice. Neredko pa so me po stopnicah prenašali tudi sošolci, vratar fakultete, nekajkrat celo takratni dekan prof.dr. Kranjc. Slednji se je nekoč pošalil, da je zame najtežji del izpita priti do prostora, kjer izpit poteka. V času študija sem stanovala v študentskem domu na Topniški ulici v Ljubljani, kjer sem si apartma delila s še tremi sostanovalkami. Dobro smo se razumele. Ker sem prejemale Zoisovo štipendijo, ki je zadoščala za kritje mojih stroškov v času študija, se mi ni bilo treba ukvarjati niti s finančnimi vprašanji, ki sicer obremenjujejo marsikaterega študenta ali pa njegove starše. To so bila zanimiva in – če odštejemo nekaj poživiljujočega stresa v obdobju izpitov – brezskrbna leta.

Kako ste se zaposlili v Birografiki BORI? Je to vaša prva zaposlitev?

Birografika BORI je invalidsko podjetje v lasti Društva distrofikov Slovenije in na društvu so me seveda poznali, saj sem že v času študija koristila storitve njihove službe prevozov, udeleževala sem se tudi vsakoletne skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. Ob koncu študija so mi predlagali, da se zaposlim v Birografiki BORI. Meni se je ta opcija zdelo najboljša od vseh, ki so mi bile takrat na razpolago. Delo v domačem

računovodskem servisu me je mikalo še manj kot pred študijem, sodišča so bila takrat bistveno manj dostopna, kot so danes, hkrati pa so mi omenili, da bi mi v primeru zaposlitve v Birografiki BORI omogočili začasno nastanitev v društveni bivalni skupnosti. Hkrati rešiti vprašanje zaposlitve in bivanja takoj po zaključku študija je po mojem mnenju odlična kombinacija, zato sem predlog sprejela. Iz bivalne skupnosti sem se po letu in pol preselila v najemniško stanovanje stanovanjskega sklada MOL, v Birografiki BORI pa sem zaposlena še danes. Čeprav sem na fakulteti pridobila dobro teoretično podlago, so praktične izkušnje tiste, ki to znanje ustrezno nadgradijo. In v teh letih se je izkušenj že kar nekaj nabralo. Zdaj jih predajam sodelavki Mojci Sušec, s katero deliva pisarno in je pred kratkim začela svojo poklicno pot pravnice.

V okviru službe pa tudi zasebno ste se udeleževali že veliko mednarodnih in slovenskih konferenc. Kakšne so vaše izkušnje s teh konferenc?

Udeležba na konferencah, kjer se srečujejo predstavniki invalidskih organizacij ali invalidskih podjetij, kot so npr. dogodki v okviru Evropskega invalidskega foruma (EDF) ali Evropskega združenja organizacij distrofikov (EAMDA), vsakoletna konferenca invalidskih podjetij v organizaciji Zavoda invalidskih podjetij Slovenije, je pomembna zaradi izmenjave izkušenj organizacij iz različnih držav, zlasti pa zaradi sodelovanja pri oblikovanju in zastopanju skupnih interesov v razmerju do nacionalnih institucij in institucij na ravni EU, kjer se pripravljajo in sprejemajo pravni akti, ki jih morajo upoštevati države članice EU. Na konferencah, ki so namenjene posameznim strokovnim področjem, kot je na primer področje zaposlitvene rehabilitacije in zaposlovanja invalidov ali področje socialne varnosti, pa je udeležba koristna zaradi spremljanja razvoja določenega strokovnega področja, izmenjave primerov dobrih praks in seznanitve s predvidenimi spremembami predpisov, ki urejajo ta področja. Mislim, da je prav, da invalidi sodelujemo na tovrstnih dogodkih, saj



Utrinek s konference o integraciji v izobraževanju.

že dolgo nismo zgolj uporabniki storitev, ampak je med nami že kar nekaj strokovno usposobljenih in ustrezno izkušenih posameznikov, ki lahko kompetentno predstavimo naše poglede ter s tem udeležamo načelo „Nič o invalidih brez invalidov.“

Ali vam je kateri od teh dogodkov ostal še posebej v spominu?

Zame je bila posebna izkušnja zagotovo udeležba ob pristopu držav k podpisu Konvencije OZN o pravicah invalidov. Dogodek se je odvijal na sedežu OZN v New Yorku, udeležile so se ga vladne delegacije iz številnih držav z vsega sveta. Slovenski invalidi smo bili ponosni na to, da je k podpisu konvencije med prvimi pristopila tudi Slovenija z delegacijo pod vodstvom takratne ministrice za delo, družino in socialne zadeve gospe **Marjete Cotman**. Vzdušje v dvorani generalne skupščine OZN je bilo izjemno. Vsi sodelujoči, še posebej pa invalidi, ki smo prisostvovali dogodku v okviru nacionalnih delegacij, smo se zavedali, da gre za prelomen mednarodni dokument na področju zagotavljanja temeljnih človekovih pravic invalidov. Konvencija je namreč za razliko od številnih prej sprejetih resolucij za države podpisnice obvezujoča. Seveda smo se hkrati zavedali, da samo zaradi podpisa konvencije ne bodo kar čez noč izginile vse diskriminatorne prakse in druge ovire, ki nam invalidom preprečujejo, da bi imeli enake možnosti na vseh področjih življenja. Še vedno bo za dejansko uresničitev vseh zapisanih pravic potrebnih veliko aktivnosti, kar pa ni samo naloga držav podpisnic, ampak tudi invalidov, ki moramo bdeti nad tem, kako se zaveže iz konvencije uresničujejo v praksi, kakšne predpise, politike in ukrepe sprejema država ter kako ti prispevajo k zagotavljanju pravic invalidov. Na tem področju so invalidske organizacije kot reprezentativni predstavnik invalidov najbolj kvalificiran sogovornik državnih institucij.

Zasebno tudi veliko potujete – nam zaupate, kako je potovati z invalidskim vozičkom?

Potovanje z invalidskim vozičkom zahteva le nekoliko drugačno organizacijo:



Slovenska delegacija ob pristopu k Konvenciji OZN o pravicah invalidov. Z leve proti desni: Štefan Kušar, takratni glavni tajnik NSIOS, ministrica Marjeta Cotman, Mateja Toman, poleg nje predstavnica slovenskega veleposlaništva v ZDA in mag. Cveto Uršič.

poiskati je treba dostopen hotel ali drugo nastanitev in ustrezno prilagojen transport do zelene destinacije. Hotelov, ki ponujajo sobe brez arhitektonskih ovir, je vedno več in jih je brez težav mogoče najti vsepovsod po svetu, tudi v deželah, ki jim v Evropi rečemo „tretji svet“. Res je, da se pod pojmom „dostopno za uporabnike invalidskega vozička“ najde marsikaj, zato se je ob rezervaciji pametno pozanimati o dvigalu, širini vrat v kopalnico in podobno. Izboljšuje se tudi dostopnost javnega transporta, zlasti v večjih evropskih mestih, kjer se marsikje da uporabiti metro, tramvaj, mestni avtobusni prevoz ali taksi, dostopen za invalide. Mednarodna letališča zagotavljajo ustrezno dostopnost in pomoč potnikom invalidom pri vkrcanju in izstopu iz letala, večje letalske družbe običajno brez zapletov omogočajo prevoz (električnega) invalidskega vozička, če izpolnjuje njihove tehnične oziroma varnostne pogoje glede baterij. Žal ima po mojih izkušnjah naš nacionalni letalski prevoznik pri tem, milo rečeno, več težav. Prevoz električnega invalidskega vozička je praktično neizvedljiv. Moj ročni, zložljiv invalidski voziček so že nekajkrat vkrcali brez težav, pred kratkim pa so za isti voziček ocenili, da je prevelik, čeprav je šlo za isti tip letala. Potem smo se pogovorili o teh domnevno prevelikih dimenzijah

zložljivega vozička in so prevoz potrdili.

Ker sem pri vsakodnevnih opravilih samostojna le v povsem prilagojenem okolju, na dopust seveda ne morem sama, saj potrebujem fizično pomoč. To še zlasti velja takrat, ko na potovanju uporabljam ročni invalidski voziček, ki je pri premagovanju arhitekturnih ovir bistveno bolj priročen od težjega in širšega električnega invalidskega vozička. Zato je zame pomembno vprašanje, kdo me bo na potovanju spremljal kot asistent. Vsi, ki so doslej bili v tej vlogi, so se izkazali kot zanesljivi pomočniki in odlični sopotniki, za kar sem jim iskreno hvaležna.

Se spominjate kakšne anekdote s popotovanj?

Pred odhodom v Jordanijo so mi vsi zahtevali, da ne smem pojesti ničesar, kar ni skuhano neposredno pred mano, in spiti ničesar, kar ni v originalni zaprti embalaži, v nasprotnem primeru me zagotovo doletijo hude prebavne težave, če ne še kaj hujšega. Teh napotkov sem se potem strogo držala prva dva dni, vse do srečanja z brezdomcem, ki se je skromno preživljal s prodajanjem metinega čaja. Ponudil nama je čaj, nalil vročo vodo v majhen plastičen lonček, osmukal nekaj listov z grmička mete, ki ga je nosil s sabo, in jih namočil

v vodo v lončku. Ko sem videla, kako umazani so njegovi prsti, sem bila res v dilemi, kaj naj storim. Zavrnila njegovo prijazno ponudbo se mi je zdelo nevljudno, sem pa upala, da ne bo čakal, da res spijem. Seveda je čakal, ker ga je zanimalo, če nama bo čaj všeč. Še več. Zame se je gospod še posebej potrudil in je v lonček vode potisnil dva odmerka mete, seveda z dvakratnim namakanjem prstov. Iz spoštovanja do njega sem skrila svojo zgroženost, prekršila zapovedana pravila in čaj spila. Moram priznati, da je bil presenetljivo okusen, negativnih posledic pa k sreči ni bilo.

Različnih nepozabnih in zabavnih dogodivščin je bilo še veliko. Morda tudi zato, ker ne sodim med tipične turiste, ki uživajo v tem, da so v velikem hotelskem kompleksu in ves dopust počivajo ob bazenu ali na plaži, ampak raje od blizu spoznavam deželo, ki jo obiščem, njene prebivalce, njihovo kulturo, bogato zgodovino. Zanima me, kako ljudje v resnici živijo, in ne podoba, ki je namenjena turistom. Potem lahko s temi vtisi in z distance drugače vidim Slovenijo in tudi moje življenje. Šele po obisku Jordanije sem se res zavedla, kako zelena je naša država in kako lepo je, če ves čas lahko slišiš žvrgolenje ptičev (tam so ptičje petje predvajali po zvočniku v hotelski jedilnici). Ko sem si pri skoraj 40 stopinjah Celzija ogledala izdelovanje usnja v Marakešu v Maroku in komaj zdržala ob kupu razpadajočih ovčjih kož, ki je nepopisno smrdel, sem se zavedla, kako „sterilna“ je moja služba. Nisem mogla verjeti, da tamkajšnji delavci takšen smrad mirno prenašajo cel dan. Seveda so tudi oni težko razumeli, kako sta dva tujca, ena od njiju celo na vozičku, v največji pripeki zašla na njihovo dvorišče, ko so vendar vsi turisti v tem času v klimatiziranih hotelih.

Zaradi vtisov s potovanj na določene stvari v življenju gledam drugače, zato se strinjam z novinarko Mojco Mavec, ki je v eni od svojih oddaj rekla: „Če te potovanje ni nič spremenilo, nisi zares potoval.“

Kaj menite o t.i. »kartici ugodnosti« za invalide, ki je bila uveljavljena pred kratkim?

Kartica ugodnosti za invalide je bila v javnosti predstavljena kot rezultat



Izlet po dolini Wadi Rum v jordanski puščavi.



Nasmeh je najbolj univerzalna komunikacija. Prijazen pozdrav domačina na ulicah Amana.

projekta, ki bo prispeval k uresničevanju Konvencije OZN o pravicah invalidov z namenom, da se invalidom zagotovi večja dostopnost na področju transporta, kulture, športa, prostega časa in drugih dejavnosti ter storitev, namenjenih javnosti. Kartica naj bi zagotavljala enako obravnavo vseh invalidov, imetnikov kartice, tudi v tujini, to pomeni v državah, ki so pristopile k projektu. Gre za kartico komercialnih ugodnosti – popustov na različne izdelke in storitve. Seveda bodo ti popusti dobrodošli za marsikaterega

invalida, saj ekonomski položaj mnogih ni ravno rožnat. Sodelovanje v projektu je priložnost tudi za ponudnike na trgu, da se potrošnikom predstavijo kot družbeno odgovorno podjetje. A hkrati želim opozoriti na to, da je popust eno, temeljne človekove pravice pa čisto nekaj drugega. Popust namreč prav nič ne pomaga tam, kjer določena javnosti namenjena storitev zaradi arhitektonskih, komunikacijskih ali drugih ovir invalidom sploh ni dostopna, pa bi skladno s konvencijo, evropskimi predpisi, slovensko ustavo

in zakonodajo morala biti. Rezultat projektov in ukrepov, namenjenih dejanskemu zagotavljanju vseh pravic invalidov, bi moral biti ta, da kartice za posebne popuste sploh ne bi potrebovali, ker bi imeli enake možnosti in posledično enake ekonomsko-socialne razmere kot drugi prebivalci. Zato pričakujem, da bodo pristojne državne institucije ustrezno poskrbele za to, da bodo pravice invalidov, določene v veljavnih mednarodnih in nacionalnih predpisih, čim prej uresničene. Res je, da se razmere na področju dostopnosti z leti postopoma izboljšujejo, vendar menim, da bi bil ta trend lahko hitrejši.

Nedavno vam je poleg vsega ostalega uspelo še nekaj izjemnega – s trudom in vztrajnostjo ste dosegli akademski naziv magistrica znanosti, ob čemer vam iskreno čestitam. V svojem magistrskem delu ste obravnavali zaposlovanje invalidov na slovenskem trgu dela. Kaj je pokazala vaša raziskava?

Hvala, enaka čestitka tudi vam, Vesna. Res je, v magistrskem delu sem se posvetila dejavnikom, ki vplivajo na zaposlitvene možnosti invalidov na odprtem trgu dela. Znano je, da so invalidi na trgu dela v slabšem položaju, težje dobijo zaposlitev, pogosto se soočajo z dolgotrajno brezposelnostjo, zaposleni so na manj plačanih delovnih mestih v primerjavi s povprečno populacijo. Razlogov za to je več, saj na položaj posameznika na trgu dela vplivajo tako njegove osebne okoliščine kot tudi dejavniki na strani delodajalcev in širšega družbenega oziroma institucionalnega okolja. Dejstvo je, da je za populacijo invalidov značilna manj ugodna starostna in izobrazbena struktura, saj je med invalidi več starejših nad 50 let in več nekvalificiranih iskalcev zaposlitve kot sicer, kar že brez invalidnosti prinaša slabše zaposlitvene možnosti. Pomembno je tudi to, koliko na odločanje delodajalcev vplivajo predsodki, stereotipi in pomanjkanje znanja na področju uspešnega vključevanja invalidov v delovno okolje. Tretji dejavnik pa je širše družbeno institucionalno okolje, ki ustvarja okoliščine, ki vzpodbujajo ali ovirajo enakopravno vključevanje invalidov v družbo in posledično na trg dela. V raziskavi, ki sem jo



Zgodovina od blizu. Med stebri nekdanjega mesta Rimljanov v Jerashu.

izvedla v okviru magistrskega dela, so delodajalci kot najpomembnejši razlog za zaposlitev invalida izbrali ohranitev zaposlitve delavca, ki je že bil zaposlen v njihovi organizaciji pred nastankom invalidnosti, kot pomemben razlog za zaposlitev so navedli tudi kandidatovo ustrezno usposobljenost za delo, izpolnjevanje kvote za zaposlovanje invalidov pa je bilo med razlogi šele na tretjem mestu. Med okoliščinami, ki predstavljajo oviro pri zaposlovanju invalidov, so izpostavili vprašanje visokih stroškov prilagoditve delovnih mest za invalide ter pomanjkanje informacij o primerih dobrih praks in dostopne strokovne pomoči pri zaposlovanju invalidov, opozorili pa so tudi na prezapleteno birokracijo pri urejanju prilagoditve delovnih mest. Sicer pa so delodajalci menili, da ima zaposlovanje invalidov

za njihovo podjetje tudi pozitivne učinke, saj lahko na primer prilagoditve delovne opreme ali organizacije dela, ki so jih uvedli zaradi zaposlitve invalida, prispevajo k večji učinkovitosti vseh zaposlenih. K večji enakopravnosti invalidov na trgu dela naj bi prispevala tudi zavzanost delodajalcev k družbeno dogovornemu poslovanju. Dodam naj še, da so anketiranci med tistimi deležniki civilne družbe, ki spodbujajo delodajalce k družbeno odgovornemu ravnanju na področju zaposlovanja invalidov, kot najdejavnejše prepoznali invalidske organizacije.

Mislim, da se delodajalci še premalo zavedajo priložnosti in pozitivnih učinkov, ki jim jih lahko prinaša zaposlovanje invalidov. Dober kadrovski delavec, ki ima dovolj znanja in izkušenj, da



Trenutek za »fotografsko kompozicijo črt« med potepanjem po Lizboni.

zna v delovno okolje uspešno vključiti invalida, ki ima pri delu določene zdravstvene omejitve, bo znal uspešno prilagajati delovna mesta in procese tudi za starejše delavce. Ker v medijih stalno poslušamo o starajoči družbi, podaljševanju delovne dobe in napovedanem pomanjkanju delavcev na trgu v prihodnjih letih, ni težko zaključiti, da bodo lahko dolgoročno uspešna le podjetja, ki se bodo znala soočiti z omenjenimi kadrovskimi izzivi. Za delodajalce, ki imajo izkušnje z uspešnim zaposlovanjem invalidov, bo to znanje konkurenčna prednost.

Kaj mislite, da bi morali v slovenskem prostoru spremeniti, da bi bilo zaposlovanje invalidov bolj možno? Navsezadnje le ekonomska varnost posamezniku zagotavlja tudi samostojno in neodvisno življenje.

Trg dela je neločljivo povezan s širšim družbenim okoljem, zato bodo v družbi, ki omogoča neovirano vključevanje invalidov na vseh področjih, slednji tudi na trgu dela manj zapostavljeni.

Delodajalci bi morali biti deležni več podpore in dostopnih informacij, da bi se lažje odločili za zaposlitev invalida. Dejstvo je, da študiji kadrovske smeri ne namenjajo omembe vredne pozornosti področju zaposlovanja invalidov, zato ni presenetljivo, da imajo delodajalci premalo tovrstnega znanja, nekateri pa sploh nič.

Odločilnega pomena je tudi, da invalidi razvijamo naše potenciale, zaradi katerih bomo lahko uspešno sodelovali na trgu dela. Glede na hiter tehnološki razvoj, zlasti na področju informacijske tehnologije, je vedno manj delovnih mest, kjer bi bila odločilna fizična moč, narašča pa delež zaposlitev, kjer se pričakuje umsko in ustvarjalno delo. To so področja, kjer imamo veliko priložnosti tudi distrofiki.

Strinjam se, da je neodvisno življenje nujno povezano z ekonomsko neodvisnostjo in pot do slednje je praviloma zaposlitev. Poleg tega zaposlitev ni zgolj vir dohodka, ampak hkrati preprečuje socialno izključenost, spodbuja aktivno življenje in s tem prispeva k ohranjanju funkcionalnih zmožnosti posameznika.

Če se danes ozrete nazaj na svojo prehojeno pot – kakšne zaključke lahko naredite?

Predvsem upam, da nisem prehodila že skoraj cele poti (nasmeh). Zdaj še ne delam nekih posebnih zaključkov, ampak bolj razmišljam o načrtih in željah za naprej. Sicer pa sem v glavnem s svojim življenjem kar zadovoljna.

Kaj bi sporočili mlajšim generacijam distrofikov, ki se v življenju še iščejo?

Težko bi izbrala kakšno univerzalno sporočilo. Vsak namreč živi svojo zgodbo, s svojimi vrednotami in pričakovanji. Mlajšim priporočam, naj se čim prej zavejo, da je to, kako aktivno bodo živeli, v veliki meri odvisno od njih samih. Dokler se sami ne odločite, kaj želite, in dokler se tega ne lotite, vam tudi drugi ne bodo mogli pomagati pri uresničevanju vaših ciljev.

■ mag. Vesna Veingerl

Vloga interesnega povezovanja invalidskih podjetij

20. junija 2017 se je v Ljubljani v Cankarjevem domu ponovno odvijala Mednarodna konferenca invalidskih podjetij pod častnim pokroviteljstvom predsednika Vlade Republike Slovenije dr. Mira Cerarja. Gostujoči predavatelji so razpravljali o vlogi interesnega povezovanja invalidskih podjetij pri uresničevanju njihove razvojne strategije.



Uroš Prikl, predsednik Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide DZ RS: »Vrata našega odbora so vam vedno bila, so in bodo na stežaj odprta.«



Predsednik ZIPS-a Boris Šuštaršič (na fotografiji drugi z leve) je nagovoril zbrane na mednarodni konferenci invalidskih podjetij.

Po pozdravnem nagovoru, ki ga je v ta namen napisal predsednik Vlade RS dr. Miro Cerar, prebrala pa moderatorica Vida Petrovčič, je sledil nagovor **Boštjana Gorjupa**, predsednika Gospodarske zbornice Slovenije, ki je poudaril pomembno vlogo invalidskih podjetij v slovenskem prostoru. Enako stališče sta v nadaljevanju zavzela tudi **Uroš Prikl**, predsednik Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide DZ RS ter predsednik Zavoda invalidskih podjetij Slovenije (v nadaljevanju ZIPS) **Boris Šuštaršič**. Predsednik ZIPS-a in Društva distrofikov Slovenije **Boris Šuštaršič** je bil še posebej kritičen do diskriminacije invalidskih podjetij v primerjavi s socialnimi podjetji v Sloveniji. Invalidska podjetja imajo namreč svojo specifiko, ki je ni možno enačiti z značilnostmi socialnega podjetništva, saj se v invalidskih podjetjih zaposlujejo praviloma najtežje zaposljivi invalidi. Sistem in značilnosti delovanja invalidskih podjetij

pa lahko najbolje prikažemo s pozitivnimi praksami iz drugih evropskih držav, kakor tudi z že tradicionalno uveljavljenimi dobrimi praksami iz Slovenije, čemur služi vsakoletna konferenca.

V nadaljevanju je **Tomaž Čučnik** z Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti predstavil zaposlovanje invalidov v RS, pri čemer se je omejil predvsem na javno veljavno zakonodajo, katera ureja področje zaposlovanja invalidov v Sloveniji. Omenil je tudi nekatere iz zakona izhajajoče primere dobre prakse zaposlovanja invalidov.

Poslovna sekretarka ZIPS-a **Tatjana Brumnič – Smrekar** je v nadaljevanju spregovorila o vlogi ZIPS-a pri uresničevanju razvojne strategije invalidskih podjetij v Sloveniji. ZIPS je v slovenskem prostoru kot interesni povezovalac in pobudnik kvalitetnega razvoja invalidskih podjetij prisoten že

26 let, torej vse od osamosvojitve in nastanka naše lastne države. Vendar pa ima interesno povezovanje invalidskih podjetij v Sloveniji več kot 35 letno zgodovino, kajti korenine današnjega ZIPS-a, kateri je nastal po mnogih preimenovanjih, pravzaprav izhajajo iz nekdanje Poslovne skupnosti invalidskih delavnic. Brumnič-Smrekarjeva je posebej poudarila, da je medsebojno povezovanje invalidskih podjetij ključnega pomena za doseganje dobrih poslovnih rezultatov in za izmenjavo dobrih praks na področju zaposlovanja in usposabljanja invalidov. V ta namen je izpostavila tudi pomembno pridobitev, ki jo za invalidska podjetja predstavlja kolektivna blagovna znamka »Invalidsko podjetje«.

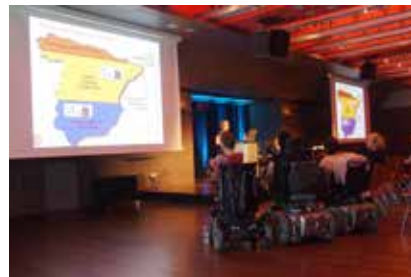
Sledilo je predavanje o strukturnih spremembah v zdravstvu, katerega je vodil nekdanji Minister za zdravje **dr. Dušan Keber**, kateri s svojimi



Tatjana Brumnič – Smrekar je na prireditvi predstavila vlogo ZIPS-a pri uresničevanju razvojne strategije invalidskih podjetij v Sloveniji.



Dr. Dušan Keber je predaval o strukturnih spremembah v zdravstvu v skladu z napovedano zdravstveno reformo.



Dejansko stanje in izzive na področju zaposlovanja invalidov v Španiji je predstavila Sabina Lobato.

izkušnjami in bogatim praktičnim znanjem aktivno sodeluje z Vlado pri prenovi oziroma pripravi nove zakonodaje o zdravstvu. Dr. Keber je orisal vse predvidene novosti, katere temeljijo na nekoliko drugačnih bistvenih izhodiščih, ob tem pa je tudi odgovarjal na vprašanja iz publike. Ob njegovi predstavitvi se je seveda vnela žgoča razprava, kajti področje zdravja zadeva prav vse državljane RS, morebitne novosti pa so tudi nadvse pomembne za invalidska podjetja, na kar je v razpravi opozorila razvojna usklajevalka v Birografiki BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič**.

Kot je za mednarodno konferenco invalidskih podjetij primerno, so v okviru dogodkov tudi letos pripravili praktične primere zaposlovanja invalidov v mednarodnem prostoru. Letošnje gostujoče predavateljice so nas obiskale iz sosednje Hrvaške in iz Španije. **Jasenka Sušec** je predstavila zaščitne delavnice v Republiki Hrvaški, **Višnja Majsec Sobota** pa URIHO, ki velja za vodilno ustanovo na področju zaščitnega zaposlovanja invalidov na Hrvaškem. Stanje in izzive na področju zaposlovanja invalidov v Španiji pa je predstavila **Sabina Lobato**. Zbrani so iz predstavljenega lahko hitro razbrali,

da je v Sloveniji področje zaposlovanja invalidov veliko bolj urejeno kot na primer v sosednji Hrvaški, vendar pa se vsi navadno srečujejo s podobnimi problemi, zaradi katerih je nemogoče zaposlovati invalide v večjem številu, pa čeprav bi si mnogi to zelo želeli.

Veliko odkritega zanimanja je požela tudi skorajšnja uvedba enotne »EU kartice ugodnosti za invalide«, katero so na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti začeli razvijati na pobudo Evropske skupnosti. Glede na to, da kartica izhaja iz predloga Evropske skupnosti o enotni »EU disability card« je slovenski prevod najbrž nekoliko neustrezen, kajti z »evropsko invalidsko kartico« imajo »ugodnosti« bolj malo skupnega, razen če govorimo o kartici, namenjeni zgolj za komercialne potrebe. V publiku se je ob tem vnela žgoča razprava, saj si marsikdo od slovenskih invalidov v vsakdanjem življenju in na svojih potovanjih želi še kaj drugega kot le seznam popustov. Ena izmed udeleženk seminarja, **mag. Mateja Toman** iz Birografike BORI d.o.o. je med drugim opozorila na tovrstni povsem napačen pristop pri reševanju omenjenih težav invalidov, saj komercialnih popustov ne moremo enačiti z uresničevanjem temeljnih človekovih pravic invalidov, ki

se že v domačem okolju srečujejo z nedostopnostjo, kaj šele, da bi sploh lahko koristili »ugodnosti v drugi državi«. Saša Mlakar iz Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in Goran Kustura iz Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, ki sta to kartico predstavila, sta obljubila, da bodo vsa izražena mnenja v nadaljnjem postopku uvedbe kartice skušali upoštevati.

V zaključnem delu prireditve je **mag. Mira Potokar**, direktorica Želve d.o.o., predstavila 25 let uspešnega delovanja njihovega podjetja. Svoj referat je nadgradila s dokumentarnim filmom, v katerem so prikazani mejniki podjetja, zlasti njihova selitev v popolnoma novozgrajene prostore, kateri pomenijo veliko dolgoročno pridobitev. Uspešnost Želve je povezana tudi s tem, da se podjetje učinkovito vključuje v svoje lokalno okolje. Po drugi strani pa je učinkovitost oziroma »vitkost« procesov v invalidskem podjetju Domel IP in predvsem načine motiviranja zaposlenih v svojem prispevku predstavil kar sam direktor omenjenega podjetja, **Rado Lenkič**. Glede na to, da je Domel IP d.o.o. izključno odvisen od pritiskov trga, se princip vodenja obeh podjetij rahlo razlikuje, kar se je odražalo tudi v medsebojnih nesoglasjih obeh razpravljalcev.

Na prireditvi, katero je kot zmeraj povezovala dobra poznavalka invalidskih vprašanj v Sloveniji, novinarka **Vida Petrovčič**, je bila prisotna tudi ekipa snemalcev iz TV Slovenija. Snemalci so za oddajo Prislunimo tišini posneli izjavo Tatjane Brumnič Smrekar v vlogi organizatorke te mednarodne konference invalidskih podjetij, saj iskanje rešitev za izboljšanje zaposlovanja invalidov zadeva prav vse slovenske invalide.

■ Pripravila: mag. Vesna Veingerl



Udeležba predstavnikov podjetja Birografika BORI je bila tudi letos množična.

Mednarodni festival Igraj se z mano znova v Ljubljani

Konec maja se je v Ljubljani na Kongresnem trgu in v parku Zvezda ponovno odvijal mednarodni festival Igraj se z mano, ki so ga v Centru Janeza Levca in Društvu za kulturo inkluzije pripravili že enajstič zapored. Festival je namenjen enakovrednemu vključevanju otrok, mladostnikov in

odraslih oseb s posebnimi potrebami v družbo.

Dopoldanski program Mednarodnega festivala Igraj se z mano je sestavljen iz številnih glasbenih, pevskih in plesnih nastopov ter predstav, obiskovalci pa lahko sproščajo svojo domišljijo v različnih ustvarjalnih delavnicah.

Rdeča nit vseh večernih koncertov je inkluzija in na njih so poleg učencev Centra Janeza Levca v tedenskem programu nastopili številni slovenski in tuji umetniki, kot so Omar Naber, ambasador festivala raper Zlatko, Hamo, Jurki, glasbenica iz Sirije, jordanski violonist in drugi.

V A B I L O

Vse člane društva, njihove svojce,
prijatelje in podpornike vljudno vabimo na

**XIV. občni zbor društva, ki bo v soboto,
dne 2. septembra 2017 ob 10. uri**

**v prostorih Gospodarskega razstavišča - Ljubljanski sejem,
hala B, Ljubljana, Dunajska 10.**

Po končanem občnem zboru bo sledilo
družabno srečanje s kosilom ter zabavnim programom.

Zaradi lažje organizacije občnega zbora, Vas prosimo,
da nam svojo udeležbo potrdite najkasneje do 25.8.2017.

**Veselimo si druženja z vami, zato si želimo,
da se boste vabilu odzvali v čim večjem številu.**

Kam so izginili hendikepirani in zakaj se to tiče invalidov?

Pozornejšim opazovalcem invalidskega področja najbrž ni ušlo, da so po desetletju in več prisotnosti iz javnega diskurza nenadoma in brez pojasnila izginili "hendikepirani".

Zamenjali so jih "ljudje z ovirami", sintagma, ki jo je v svojih prispevkih v Socialnem delavcu in SP Dela uvedla dr. Darja Zaviršek s Fakultete za socialno delo. Lingvistično inovacijo je argumentirala s tezo, da je beseda invalid že sama po sebi diskriminatorna in žaljiva, ker jo Slovar slovenskega knjižnega jezika definira kot "kdor je zaradi prirojene telesne napake, posledic bolezni, poškodbe nesposoben ali le delno sposoben za delo". Definicija je brez dvoma neustrezna, toda zastarelih definicij v SSKJ ne manjka, ker imajo besede poleg denotacije tudi konotacijo, ta pa se skozi čas včasih močno spreminja. Beseda ljubezen npr. je v SSKJ definirana kot "močno čustvo naklonjenosti do osebe drugega spola".

Ob šibki argumentaciji je besedna zveza ljudje z ovirami neustrezna tudi semantično in strokovno, ker implicira, da so ovire v invalidih samih, ne pa, da je invalidnost rezultanta funkcionalnih omejitev in fizičnih, komunikacijskih ter drugih ovir, ki jih pred invalide postavlja okolje.

Pojem invalid je uporabljen v Ustavi RS, zakonskih in podzakonskih aktih, v ratificirani Konvenciji ZN o pravicah invalidov itd., uvajanje novih izrazov samo še povečuje že obstoječo terminološko nedoslednost. Poleg tega Konvencija o pravicah invalidov stroke ne izvzema iz obveznosti posvetovanja z reprezentativnimi predstavniki invalidov o zadevah, ki se jih tičejo in poimenovanje se jih gotovo tiče, saj gre za osnovni element njihove družbene identitete.

Pri uvajanju novih izrazov za poimenovanje družbenih manjšin gre sicer za dileme, ki so prisotne tudi v drugih državah in jezikih in za del širšega fenomena t.i. politične korektnosti. Pomankljivost le-te pri označevanju ranljivih skupin je neupoštevanje

konteksta, pretiran fokus na terminologijo (spomnimo se npr. kako so migranti postajali prebežniki) pa utegne tudi odvrčati pozornost od bolj pomembnih vprašanj. Poleg tega korektna terminologija ne odpravlja nujno predsodkov in stereotipov, ker ti niso posledica samostojnega razmišljanja, temveč gre za kulturni imprint na nezavedni ravni.

Da bi razumeli, od kod trend stalnega spreminjanja terminologije, je potrebno nekoliko osvetliti področje družbenih ved. Za razliko od eksaktnih, kjer npr. zakoni termodinamike veljajo ne glede na svetovni nazor, je pri družbenih vedah nemogoče ločiti pogled na svet profesorja od vsebine, ki jo poučuje in v tem smislu ima t.i. kritična teorija Frankfurtske šole v akademskih krogih skoraj monopolno pozicijo, kar perpetuira en pogled na svet in eno politično filozofijo kot edino pravilno in progresivno. Pri tem ne gre za slovensko posebnost, temveč je kritična teorija dominantni ideološki vzorec fakultet in akademskih krogov že od 1960-ih.

Kulturni boj med tistim, kar običajno označujemo za socialno konservativno in progresivno, se je v prejšnjem

stoletju bil na vprašanih človekovih pravic, socialne pravičnosti, multikulturalizma, feminizma, politike identitet, družbenih manjšin itd. in se končal z vsaj začasnim triumfom socialnega liberalizma. To je v kombinaciji z aktivizmom na omenjenih področjih privedlo do napredka ter velikih in pomembnih pozitivnih sprememb, ki jih ni moč zanikati. Problem tako izrazito dominantnih ideologij je odsotnost dialektike, kritičnega razmišljanja in čeprav uspešnost politik še ne pomeni potrditve njihovih teoretskih podmen, so nesporni uspehi socialnega progresivizma pripeljali tudi do tega, da so se tako ustvarjalci javnega mnenja, kot tudi odločevalci na področju socialnih politik, izrazito identificirali s širšo politično filozofijo, ki jo v klasičnem smislu označujemo kot levo. Del odgovornosti je seveda tudi v inertnosti politično konservativnih sil, ki niso znale artikulirati alternative, v vsakem primeru pa je politična orientacija postala integralni del ranljivih družbenih skupin in njihovih organiziranih struktur, ki bi morale biti ideološko nevtralne.

V praksi to npr. pomeni, da so posamezniki ali organizacije, ki ideološko niso "na liniji", ki jih ne prepričajo teze, da je





vse subjektivno, spol, spolna usmerjenost ali invalidnost pa samo družbeni konstrukti, percipirani kot predmoderni, niso "woke", če si sposodimo besedo iz ameriškega političnega žargona, njihova stopnja zavesti še ni dovolj razvita, čemur sledi temu primerna stopnja politične in tudi povsem osebne podpore. In obratno, posamezniki ali organizacije, ki so "woke", so deležni nesorazmerne stopnje pozornosti in podpore.

V državah s tradicijo pluralizma mnenj, invalidi in strokovnjaki s tega področja sami postavljajo pod vprašaj vse, tudi socialni model invalidnosti, ki je nadomestil medicinskega in je trenutno sprejeti model. Zadržek skeptikov je, da enako, kot smo invalidi prej brezpogojno sprejemali realnost pojava, kakršno so nam podajali zdravniki, utegnemo zdaj nekritično sprejemati avtoriteto stroke s področja socialnega dela. In ker sodobne družbene vede pojave ne le analizirajo, temveč sugerirajo konkretne spremembe, efekt ni le vpliv na terminologijo, temveč tudi na javno mnenje in politike, posledica pa različni družbeni eksperimenti in nesorazmerna politična in s tem finančna podpora idejam in konceptom, ki v našem kulturnem in ekonomskem prostoru niso nujno aplikativni.



Tak primer je trenutno izredno moderno socialno podjetništvo (in njegova podzvrst zadružništvo), ki se zdi njegovim proponentom rešitev za vse, od finančnih težav Tuša do brezposelnosti. Naj spomnimo, da so pobudniki socialnega podjetništva obljubljali 50.000 novih delovnih mest, verjetno zato, ker so število zaposlenih v španskih ali angleških socialnih podjetjih projicirali na naš prostor. Praksa je pokazala, da ekonomski subjekti iracionalno visoko podporo socialnemu podjetništvu tipično izkoriščajo za črpanje subvencij, ko se te nehajo, pa se neha tudi socialno podjetje, ker je bil že od samega začetka fokus skoraj izključno samo na socialnih učinkih. V odgovor na očiten problem zagovorniki ne preiskusijo temeljnih predpostavk in načina izvajanja socialnega podjetništva, temveč ga navidezno nadgradijo z novim konceptom s priljubljenim terminom "sustainability", kar pa pomeni le podmeno, da je potrebno socialna podjetja subvencionirati še dlje časa, da bo izdelek ali storitev sposoben samostojnega preživetja na prostem trgu.

Pri socialnem podjetništvu gre za kompleksna vprašanja, ki jih je potrebno nagovoriti ob sodelovanju vseh legitimnih subjektov. S stališča invalidskih organizacij ni vprašljivo socialno podjetništvo samo po sebi, temveč nesorazmerna stopnja podpore, ki jo je deležno, predvsem v kontekstu evropskih strukturnih in kohezijskega sklada, kjer mu je v okviru 9. prednostne osi - Socialna vključenost in zmanjševanje tveganja revščine - namenjeno kar 80% sredstev. Na drugi strani pa invalidska podjetja, kot uveljavljen subjekt socialne ekonomije z dolgoletno tradicijo uspešnosti pri doseganju ekonomskih in socialnih ciljev, od države niso deležna razvojnih impulzov, čeprav v največji meri rešujejo nezaposlenost in revščino, ki sta ključna problema invalidov. Invalidske organizacije, kot predstavniki končnih uporabnikov posebnih socialnih programov, pogrešamo tudi možnost večjega vpliva na vsebino evropskih in razpisov iz mehanizmov.

Področje invalidskega varstva je specifično, med drugim tudi zaradi določil Konvencije o pravicah invalidov. Dosledno spoštovanje njenih obligacij, vključno z obveznostjo posvetovanja, je stvar osnovne pravne higiene, tudi s strani stroke. Vse je lahko predmet debate, toda le ob sodelovanju vseh deležnikov, v odprti izmenjavi mnenj in argumentov, je mogoče priti do legitimnih rešitev za tiste, ki so jim tudi namenjene.

■ Goran Kustura

Glavni tajnik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije



Varstvo pri delu in požarna varnost ter skrb za zdravje zaposlenih v Birografiki BORI

Invalidsko podjetje Birografika BORI že dolgo uspešno potrjuje svojo družbeno odgovornost na področju zaposlovanja in usposabljanja invalidov, kakor tudi na področju varstva pri delu in požarne varnosti ter skrbi za zdravje zaposlenih, kar izkazujemo z rednim izvajanjem izobraževanja zaposlenih.

Tokrat se bomo usmerili na izobraževanje zaposlenih iz varstva pri delu in požarne varnosti, kar je po veljavni zakonodaji potrebno v podjetju izvesti vsaki dve leti. Del te nove zakonodaje zajema tudi ciljno usmerjene aktivnosti promocije zdravja na delovnem mestu, katere Birografika BORI uspešno izvaja.

Ker je bila Slovenija v zadnjem obdobju na žalost priča večjemu številu obširnih požarov v industrijskih obratih, je bila rdeča nit letošnjega izobraževanja poleg varstva pri delu tudi požarna varnost podjetja ter škodljivost kajenja na delovnem mestu. Birografika BORI kot na trgu prepoznavno grafično tiskarsko invalidsko podjetje zakonske določbe še posebej spoštuje, da pri delu ne prihaja do požarne ogroženosti ter posledično poškodb in bolezni zaposlenih. Prav tako podjetje skladno z evropskimi smernicami spodbuja svoje delavce k opustitvi kajenja, kajti kajenje dolgoročno ogroža zdravje vseh ljudi, tako kadilcev kot nekadilcev, hkrati pa ima negativen vpliv na okolje.

Razvojna usklajevalka v Birografiki BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič** je o izvajanju varstva pri delu v podjetju v povezavi z zakonsko regulativo povedala:

»Iz temeljnih načel zakona o varnosti in zdravju pri delu izhaja, da mora delodajalec vsem zaposlenim zagotoviti varno delovno okolje. V interesu vseh zaposlenih Birografike BORI je, da v vse nove projekte in tehnologije vključujemo najnovejša dognanja s področja varnosti in zdravja pri delu ter varstva pred požarom. Vsa sistematizirana delovna mesta v podjetju so zdravju neškodljiva, ustrezno ergonomsko urejena, sodobno opremljena in ustrezno prilagojena za invalidne delavce glede na njihove zdravstvene omejitve. V zadnjih letih v podjetju tudi nismo imeli resnejših nezdod pri delu, večino poškodb utrpijo zaposleni v prometu, in sicer izven delovnega procesa. Ocenjujemo, da je to

rezultat dolgoletnega sistematičnega in strokovnega dela na področju varstva pri delu.

Bolj zaskrbljujoče pa je področje zdravja zaposlenih, ki ni in ne more biti zgolj skrb delodajalca. Skrb za zdravje zaposlenih v Birografiki BORI je skupna odgovornost vseh zaposlenih, njihovih vodij, strokovnih služb in specialistov s področja medicine dela, ampak ne moremo mimo dejstva, da je zdravje najprej skrb vsakega posameznika in je tudi odvisno od ravnanj posameznika. Zaskrbljujoči pa so podatki, ki kažejo na poslabšanje zdravstvenega stanja zaposlenih, saj se je v letu 2016 bolniška odsotnost zaposlenih zaradi bolezni in nezdod



V Birografiki BORI se zavzemamo za ničelno toleranco do alkohola, drog in drugih nevarnih substanc, kakor tudi do kajenja.

izven dela ter nege otrok v primerjavi z letom poprej povečala za 16,6 %, in sicer z 8297 ur na 9676 ur. Povečana bolniška odsotnost zaposlenih je resna težava vsakega podjetja, ne samo invalidskega podjetja, in sicer zaradi številnih negativnih posledic. Na ravni podjetja odsotnost delavca pomeni težave v organizaciji delovnega procesa in finančno obremenitev, na zaposlenega pa ima bolniška odsotnost zdravstveni, psihološki, socialni in finančni vpliv.

Cilj Birografike BORI je jasen, in sicer poslovanje s čim manj škode zaradi poškodb in drugih zdravstvenih težav zaposlenih, ker je to eden pomembnih dejavnikov uspešnega poslovanja. Z namenom zasledovanja navedenega cilja smo se v letu 2016 vključili v dva projekta, in sicer projekt APP - **Atraktivna Promocija Promocije zdravja pri delu**, ki ga je izvajalo

podjetje B2 d.o.o. in kateri je bil na podlagi Javnega razpisa za sofinanciranje projektov za promocijo zdravja na delovnem mestu v letu 2015 in 2016 finančno podprt s strani ZZZS. Dvajset zaposlenih je imelo dostop do e-učilnice in je bilo vključenih v projekt e-učenja na temo stres na delovnem mestu. Namen projekta je bil povečati učinkovitost obvladovanja absenzizma ter izboljševanje zdravja delovno aktivne populacije v Sloveniji. Kot člani Zavoda invalidskih podjetij Slovenije pa smo se vključili v projekt **Korak k zdravemu življenju**, katerega namen je bil prav tako prispevati k boljšemu zdravju in posledično večji delovni zmožnosti zaposlenih v invalidskih podjetjih.

Z vidika varnosti in zdravja pri delu ter zmožnosti za opravljanje dela je v Birografiki BORI uporaba alkohola, drog in drugih prepovedanih

substanc strogo prepovedana, kar urejamo z internimi pravili podjetja. Zavzemamo se torej za **ničelno toleranco do alkohola, drog in drugih nevarnih substanc, kakor tudi do kajenja**, saj vse navedeno pomeni določena tveganja v delovnih procesih in vpliva na zdravje zaposlenih, kakor tudi požarno varnost delovnega okolja.

Na koncu bi želela poudariti, da se zaposleni vse premalo zavedajo, čemu je namenjen letni dopust ali obmorska obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola v Izoli. To je čas brez delovnih obveznosti in misli na delo, katerega mora posameznik čim bolj kvalitetno preživeti in je namenjen ohranjanju njegovega zdravja ter obnavljanju posameznikovih bioloških in posledično delovnih potencialov. Zaposleni naj se na delo vrnejo spočiti, polni energije in novih idej.«



Poletna obmorska obnovitvena rehabilitacija in dopust v Izoli.

Ob svetovnem dnevu ALS

Letošnji svetovni dan ALS smo na Društvu distrofikov Slovenije svečano obeležili s srečanjem na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS SOČA, ki se je odvijalo 19.6.2017. Kot je že v navadi, se ga je tudi letos udeležilo zelo veliko članov Odbora za ALS, njihovih sorodnikov, podpornikov in prijateljev.



Zbrane je najprej pozdravil Iztok Mrak, socialni delavec pri Društvu distrofikov Slovenije.



Gostujoči predavatelj, doc. dr. Blaž Koritnik.

Zbrane je najprej pozdravil **Iztok Mrak**, socialni delavec pri Društvu distrofikov Slovenije. Zahvalil se je Skupini za ALS Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC v Ljubljani, vsem članom odbora, ki so se srečanja udeležili, zlasti pa profesorju **dr. Janezu Zidarju** in doc. **dr. Blažu Koritniku**, ki sta se prijazno odzvala društvu vabilu.

Sledilo je predavanje **doc.dr. Blaža Koritnika** s Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani. Najprej je predstavil osnovne značilnosti obolenja, ki ima navzven več različnih obrazov. Izhajajoč iz že znanega, so vzroki in mehanizmi nastanka bolezni številni, zato so tudi bolezen kaže na različne načine in jo je včasih tudi težje pravilno prepoznati.

Obolenje ALS v preprostem jeziku radi poimenujejo »bolezen živčnih celic«, in sicer gibalnih živčnih celic. Ene se nahajajo v motorični možganski skorji, druge so pa v hrbtenjači in možganskem deblu. To poimenovanje ne drži popolnoma, saj so poleg gibalnih lahko prizadete tudi druge možganske živčne

celice. Nekateri bolniki imajo ob tem še obliko demence ali pa skupek kakšnih drugih kognitivnih motenj, kar posledično otežuje komunikacijo z njimi, pa tudi umrljivost je zgodnejša. Iz raziskav vemo, da so včasih bolne tudi druge podpirne celice v hrbtenjači in v možganski skorji, najnovejša odkritja pa dajejo slutiti, da obstaja še veliko polje raziskovalcem (za zdaj) nepoznanega.

Znanstveniki so bili pri svojem raziskovanju dolgo časa bolj usmerjeni v odkrivanje vzroka bolezni ALS, saj so bili prepričani, da bodo prej ali slej našli neko snov, ki bo bolezen odpravila. Leta 1996 je bil tako odkrit **riluzol**, ki je pri obolelih ljudeh nekoliko upočasnjen potek te bolezni. Od takrat naprej je bilo sicer opravljenih na desetine preizkušanj določenih substanc, a v zadnjih dvajsetih letih ni bilo nobenega revolucionarnega odkritja. Z genetskimi raziskavami so ugotovili, da obstaja več kot 30 različnih genov, ki so povezani z nastankom ALS; večino teh genov so odkrili v zadnjem desetletju.

Raziskovanje obolenja ALS se je zelo povečalo od znane medijske akcije

polivanja z vodo, ki so jo začeli v ZDA z namenom, da povečajo osveščenost o bolezni in zberejo prepotrebna sredstva za raziskave te redke bolezni. Že takoj, ko so se sredstva nabrala, so se povsod po svetu zvrstile razne raziskave, ki so na koncu dale tudi nekaj spodbudnih rezultatov. V največji raziskavi, ki so jo izvedli s pomočjo 15.000 bolnikov z ALS iz 15-ih različnih držav, je s sodelovanjem slovenske skupine strokovnjakov za ALS sodelovalo tudi 100 Slovencev, obolelih za ALS. S pomočjo te raziskave so odkrili nov gen C21orf2, ki povečuje tveganje za nastanek bolezni. Obetajoče raziskave seveda vzbujajo upanje tudi za zdravljenje drugih vrst obolenj.

Skupina za ALS Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana je letos maja v Cankarjevem domu v Ljubljani gostila srečanje Evropske mreže za zdravljenje ALS z naslovom ENCALS Meeting 2017, katerega se je udeležilo okoli 300 udeležencev iz več kot 30 držav. Evropski kongres za ALS je bil, poleg izmenjave izkušenj, namenjen še predstavitvi



Skupina za ALS z Inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana je sodelovala v akciji polivanja z vodo.



Srečanja se je kot vsako leto udeležilo veliko članov Odbora za ALS pri Društvu distrofikov Slovenije, njihovi prijatelji, svojci in podporniki.

dveh novih zdravil, ki predstavljata obete za boljše možnosti obolelih za ALS: to sta zdravila masitinib in edaravon.

IZJAVA

DOC.DR. BLAŽ KORITNIKA

Dr. Koritnik, lahko bralcem MAŽ-a približe predstavite obe omenjeni novi zdravili – kakšna je po dosedanjih podatkih njuna konkretna učinkovitost pri zdravljenju ALS in seveda dostopnost zdravljenja z njima v Sloveniji?

Zdravilo edaravon deluje kot antioksidant. Na Japonskem ga uporabljajo pri bolnikih po možganski kapi. Japonski znanstveniki so naredili študijo pri bolnikih z ALS in ugotovili, da je zdravilo nekoliko upočasnilo potek bolezni, vendar le pri določeni podskupini bolnikov. Edaravon so letos registrirali v ZDA, v Evropi pa zaenkrat še ne. Ravno na kongresu v Ljubljani smo se evropski nevrologi, ki se ukvarjamo z ALS, pogovarjali, kako naprej. Verjetno bo treba narediti še kakšno klinično študijo s tem zdravilom, da se ugotovi, ali učinkovitost zdravljenja zares odtehta potencialna tveganja in neprijetnosti zdravljenja – zdravilo se namreč uporablja le v obliki infuzij, ki jih mora bolnik prejemati več kot 150 dni na leto. Drugo zdravilo, masitinib, deluje na celice mikroglije, ki sodelujejo pri vnetnih in imunskih procesih v osrednjem živčevju. Na kongresu v

Ljubljani so znanstveniki predstavili rezultate nedavne študije, s katero so ugotovili, da zdravilo nekoliko upočasni napredovanje bolezni. To zdravilo v Evropi zaenkrat še ni registrirano za zdravljenje ALS. Obstaja v obliki tablet. Farmacevtsko podjetje, ki razvija zdravilo, bo verjetno v Evropi opravila še eno klinično študijo in slovenske raziskovalce so že povabili k sodelovanju. Če bo zdravilo odobrila Evropska agencija za zdravila, se bomo potrudili, da bo čim prej na voljo tudi slovenskim bolnikom.

Po zaključenem predavanju so imeli udeleženci možnost individualnega razgovora tako s predavateljem kakor tudi s profesorjem dr. Janezom Zidarjem, ki se je kot vsako leto z

veseljem udeležil srečanja. Eno izmed vprašanj udeležencev namenjeno profesorju dr. Zidarju, se je dotaknilo zdravljenja s pomočjo matičnih celic, ki je zaradi primerov v preteklosti, ko so nekateri množično odhajali na takšno zdravljenje celo na Kitajsko, širši javnosti veliko bolj poznano. Profesor dr. Zidar je opozoril, da naj se ljudje ne odločajo za razne oblike zdravljenja kar po svoje, brez predhodnega posveta z nevrologom, saj se je na žalost že velikokrat izkazalo, da so tovrstne odločitve celo povzročile poslabšanje bolnikovega zdravja. Medicina v tem trenutku, kljub nekaterim novim obetom, še vedno ne pozna vseh potrebnih odgovorov, ki najbrž pripadajo daljnji prihodnosti.

■ Priprava: mag. Vesna Veingerl
Recenzija: doc. dr. Blaž Koritnik



EU kartica ugodnosti za invalide

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti je projekt EU kartica ugodnosti za invalide pridobilo konec leta 2015 in ga pričelo izvajati februarja leta 2016 skupaj s partnerjem projekta Nacionalnim svetom invalidskih organizacij Slovenije. EU kartica ugodnosti za invalide (v nadaljevanju: invalidska kartica ugodnosti) je z julijem 2017 že stopila v veljavo in jo tako lahko pridobite na katerikoli izmed 58 upravnih enot po Sloveniji.

Cilj projekta je predvsem invalidom omogočiti **enotnejšo obravnavo in specifične ugodnosti v Sloveniji in pri potovanju v druge države EU** ter s tem prispevati k uresničevanju Konvencije o pravicah invalidov, ki jo je Slovenija med prvimi ratificirala leta 2008, Akcijskega programa za invalide 2014–2021 in Evropske strategije o invalidnosti za obdobje 2010–2020. Enotnejša obravnava se kaže na dveh ravneh. Invalidska kartica ugodnosti je sredstvo, s katerim invalid izkaže svoj status invalida pri uveljavljanju komercialnih popustov in je do njih tudi upravičen ter tako enotno obravnavan ne glede na invalidnost (razen, če specifičen popust že v osnovi ne določa posebnih dodatnih pogojev). Po drugi strani pa je invalid z invalidsko kartico upravičen do ugodnosti ne le znotraj Slovenije, temveč tudi v drugih državah Evropske unije, znotraj katerih je uveljavljen sistem invalidske kartice ugodnosti in je tako glede na navedeno vsak uporabnik kartice enotno obravnavan, ne glede na narodnost. Trenutno so v projekt vključene Slovenija, Ciper, Finska, Belgija, Italija, Romunija, Estonija in Malta, kar pomeni, da bo z letošnjim letom mogoče s pridobljeno in veljavno invalidsko kartico koristiti ugodnosti samo v teh državah. Ker pa je tendenca, da se invalidska kartica ugodnosti razširi v vseh državah Evropske unije in so mnoge že zainteresirane, je utemeljeno pričakovati, da bo kartico mogoče kmalu uporabiti tudi v drugih evropskih državah.

UPRAVIČENCI DO PRIDOBITVE KARTICE

Upravičenost do pridobitve invalidske kartice ugodnosti se določa po Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov (Uradni list RS, št. 94/10, 50/14 in 32/17, v nadaljevanju: ZIMI). Invalidsko kartico

ugodnosti pridobijo osebe, ki so državljani Republike Slovenije s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji ali tujci, ki imajo stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in imajo vsaj enega od naslednjih statusov (navedeni so vsi, obarvani pa le tisti statusi, ki so še posebej aktualni za distrofike):

Status	Dokazilo
Invalidi I., II. in III. kategorije po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju	odločba ZPIZ
Oseba s priznano 90% telesno okvaro zaradi izgube vida	odločba ZPIZ o telesni okvari
Oseba s priznano 80% telesno okvaro zaradi izgube sluha	odločba ZPIZ o telesni okvari
Oseba s priznano najmanj 80% telesno okvaro, (oz. če jih je več in se seštevajo, če je najnižji odstotek za eno vsaj 70%)	odločba ZPIZ o telesni okvari
Invalid po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov	odločba Zavoda RS za zaposlovanje
Priznan status invalidne osebe po Zakonu o usposabljanju in zaposlovanju invalidov	sklep ali odločba Zavoda RS za zaposlovanje
Status invalida po Zakonu o vojnih invalidih	odločba upravne enote
Pridobljen status po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb	odločba centra za socialno delo ali redko ZPIZ
Razvrščeni po Zakonu o izobraževanju in usposabljanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju (otroci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, gluhi, slepi otroci, otroci z zmerno, težjo in težko gibalno oviranostjo in otroci z avtističnimi motnjami;)	odločba centra za socialno delo na podlagi mnenja komisije za razvrščanje
Usmerjeni zmerno, težje in težko gibalno ovirani otroci po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (poleg tega pa tudi usmerjeni otroci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, gluhi, slepi otroci in otroci z avtističnimi motnjami)	odločba Zavoda RS za šolstvo
Gluhoslepi – 50% okvara sluha po Fowlerju in 1., 2., 3., 4. ali 5. kategorija slepote in slabovidnosti	izvid zdravnika – enako kot za tehnične pripomočke
Pridobljen status invalida po predpisih drugih držav članic EU	



Javni prevoz z avtobusi mestnega prometa

POSTOPEK PRIDOBITVE IN VELJAVNOST KARTICE

Postopek se prične tako, da se oseba, ki želi pridobiti invalidsko kartico ugodnosti, zgloši na katerikoli upravni enoti v Sloveniji, kjer vloži vlogo za njeno izdajo. Vlogo prejmete neposredno na upravnih enotah, kjer jo tudi izpolnite in podpišete.

Vloga mora vsebovati:

- ime in priimek vlagatelja, EMŠO, naslov prebivališča,
- zahtevo za vpis v evidenco invalidskih kartic ugodnosti,
- navedbo o invalidnosti ali telesni okvari,
- barvno fotografijo v velikosti 2,1 cm x 2,8 cm in
- datum vložitve in podpis vlagatelja (oziroma zakonitega zastopnika, kadar ga vlagatelj ima).

Stranka kot vlagatelj zahteve mora k vlogi predložiti dokazila o invalidnosti, če dokazil ne izdajajo državni organi ali nosilci javnih pooblastil. Če dokazila o invalidnosti izdajo državni organi ali nosilci javnih pooblastil, pa jih vlagatelju ni potrebno predložiti, saj jih pridobi upravna enota sama, ko odloča v postopku o pridobitvi invalidske kartice ugodnosti.

Upravna enota (v bazi podatkov) preveri, če so navedbe stranke z vloge

pravilne in preveri, ali izpolnjuje pogoj status invalida. Če stranka izpolnjuje vse pogoje, upravna enota vlogo vpiše v evidenco invalidskih kartic ugodnosti. S tem se šteje invalidska kartica ugodnosti za izdano. Stranka prejme kartico predvidoma v 10 dneh od vložitve vloge na upravno enoto in jo nato lahko takoj prične uporabljati.

Če stranka ne izpolnjuje pogojev za izdajo invalidske kartice ugodnosti, upravna enota izda negativno odločbo, s katero stranki zavrne izdajo invalidske kartice ugodnosti. Pritožba

zoper odločbo upravne enote je možna na Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Veljavnost kartice je 10 let. V primeru pogrešane, izgubljene, ukradene, obrabljene ali poškodovane kartice se kartica prekliče na upravni enoti in se upravičencu izda nova kartica z novo zaporedno številko.

Kontaktna oseba za več informacij o invalidski kartici ugodnosti je s strani Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in enake možnosti ga. Saša Mlakar in jo lahko kontaktirate prek elektronskega naslova: sasa.mlakar@gov.si.

UPORABA INVALIDSKE KARTICE UGODNOSTI

Tako kot lahko invalidsko kartico ugodnosti uporabljajo slovenski uporabniki kartice tako v Sloveniji kot tudi v drugih državah članicah EU, tako lahko ugodnosti v Sloveniji izkoristijo tudi tujci, ki so pri nas na krajšem ali daljšem obisku.

S kartico ugodnosti se lahko uveljavijo komercialni popusti na različnih področjih življenja, še posebno ko gre za dostopnost prometa, turizma, kulture, športa in prostega časa. Pregleden seznam ugodnosti in ponudnikov je na voljo na spletni strani: <http://www.invalidska-kartica.si/> in mobilni



Ogled razstave sodobne umetnosti

aplikaciji (ime aplikacije: Invalidska kartica ugodnosti), ki si jo lahko naložite na svoj mobilnik prek spletnih strani iTunes ali Google Play. Za dodatne informacije glede ugodnosti ponudnikov je pristojen Nacionalni svet invalidskih organizacij, dosegljiv prek elektronskega naslova info@nsios.si.

Ob tem gre opozoriti slednje:

- invalidska kartica ugodnosti **ni identifikacijski dokument** v smislu zakona, ki ureja osebno izkaznico;
- ugodnosti so **po državah različne in vezane na koriščenje v državi**, ki ima uveljavljen sistem invalidske kartice ugodnosti. Vsaka država ima svojo bazo ugodnosti, zato je pomembno, da uporabnik kartice, kadar potuje v drugo državo z uveljavljenim sistemom invalidske kartice ugodnosti, predhodno vpogleda v spletno stran oziroma mobilno aplikacijo dotične države, ki vsebuje bazo ugodnosti. Z drugimi besedami izraženo; če določena ugodnost velja za Slovenijo, to ne pomeni, da bo ta ista ugodnost veljala tudi v drugi državi članici. Bodo pa v drugi državi članici v bazi ugodnosti, ki ne bodo unovčljive v Sloveniji;
- baza ugodnosti je znotraj vsake države z uveljavljenim sistemom **interaktivna**, kar pomeni, da se ugodnosti lahko dodajajo, spreminjajo, odzivajo, zato je priporočeno, da uporabnik ažurno spremlja bazo ugodnosti oziroma preveri stanje posamezne ugodnosti tik pred želenim koriščenjem;
- z izkazanim statusom invalida z invalidsko kartico ugodnosti se pridobi le upravičenje do koriščenja komercialnih ugodnosti, oglaševana ugodnost pa **ni zagotovilo, da je ponujena storitev dejansko dostopna vsem invalidom** (npr. zaradi arhitekturnih ali drugih ovir).

ZAKLJUČEK

Četudi je predvsem od uporabnika kartice na en strani, pripravljenosti ponudnikov na trgu do dajanja ugodnosti



Prevoz z namensko prilagojenimi kombiniranimi vozili društva distrofikov



Obisk knjižnice

na drugi strani in na tretji strani od samega vzdrževanja sistema, ki omogoča koriščenje kartic, odvisno ali in koliko bo kartica dejansko uporabljena, je ideja projekta o njeni uveljavitvi, vsekakor dobra. Ne le da je z uveljavljenim sistemom invalidske kartice na pregleden način možno iskanje in posledično koriščenje samih ugodnosti tako po Sloveniji kot izven nje, brez dvoma uveljavljen sistem pripomore k

še boljši vključenosti v družbeno okolje za marsikaterega invalida, hkrati pa ponudnikom storitev daje priložnost, da ozavešijo in se predstavijo tako invalidom kot splošni javnosti kot družbeno odgovoren in invalidom prijazen ponudnik storitev na trgu.

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

Razstavljali na Ministrstvu za obrambo

Član našega društva Jože Kovačič – Jojo se je s svojo razstavo likovnih del in s pesmimi iz izdane pesniške zbirke predstavil na Ministrstvu za obrambo RS.



Slavnostna govora ob otvoritvi razstave: avtor razstavljenih likovnih del in predstavnica kabineta na Ministrstvu za obrambo.
FOTO: Borut Podgoršek, MORS

Na dejavne in ustvarjalne člane Društva distrofikov Slovenije smo lahko prav posebej ponosni, Jože Kovačič –Jojo pa nas je tokrat presenetil z razstavo v prostorih Ministrstva za obrambo, kajti s tem je bila ponujena nova priložnost, da se naš član društva predstavi širši javnosti.

Jože Kovačič - Jojo je od vsega začetka ustanovitve likovne skupine, ki deluje pod okriljem društvenih posebnih socialnih programov in jo uspešno vodi Saša Strnad, njen stalen in zelo dejaven član. Vsi ga poznamo kot prijaznega, čutečega in duhovitega možakarja, med drugim tudi avtorja knjige Obrazi zgodbe v pesmi in sliki, kjer se je preizkusil še v pisanju poezije, knjigo pa je posvetil vsem distrofikom.

Jožetu velja ob tej priložnosti čestitati za njegovo uspešnost in obsežen ustvarjalni vložek. Vsi, ki s(m)o se udeležili njegove razstave, smo nedvomno uživali, saj se je dalo začutiti njegov bogat notranji svet, ki ga je ena izmed zaposlenih na ministrstvu zanj opisala takole:

»V izjemno čast in zadovoljstvo nam je bilo, da so tvoje slike našle pot tudi do Ministrstva za obrambo RS, kjer je bila razstava odlično sprejeta. V pomladnem razcvetu narave so se ponosno bohotile tudi tvoje stvaritve in nam vsakodnevno olepšale delavnik.

Z zanimanjem sem prebrala tudi tvojo poezijo, zato ob tej priložnosti iskreno čestitam in želim, da tvoja ustvarjalnost zaide še kam, kjer bodo umetnosti željne oči našle prijetno zadovoljstvo.«



Otvoritev je potekala ob glasbeni spremljavi Orkestra slovenske vojske.
FOTO: Borut Podgoršek, MORS



V omenjenih razstavnih delih je prav vsak lahko našel nekaj posebnega, nekaj čisto samo zase, morda tudi košček sebe. Hkrati je bila to tudi priložnost za uspešno promocijo našega društva v javnosti. Odprtitev razstave je potekala po posebnem protokolu in v dvorani ob nekaterih distrofikih ni manjkalo vplivnejših predstavnikov ministrstva.

Po otvoritvi je Jože zbrane popeljal po razstavi. FOTO: Borut Podgoršek, MORS



Jožetova razstavljenja dela. FOTO: Borut Podgoršek, MORS

**Vsak otrok je umetnik.
Težava je, kako ostati umetnik, ko odrastemo.**

Pablo Picasso

Državno prvenstvo v šahu za distrofike 2017

Od petka, 7. do nedelje 9. aprila 2017, je v čudovitem okolju Doma dva topola potekalo državno prvenstvo v šahu za distrofike. Šahisti so turnir odigrali po švicarskem sistemu 8 kol v skupni konkurenci ženske in moške.



Vsak igralec je imel na voljo 30 min za razmišljanje in še dodatne 3 minute, če je imel šahist pomočnika za premikanje figur. Vsi udeleženci so po zaključku tekmovanja prejeli priznanja Društva distrofikov Slovenije, prvi trije moški in ženske pa medalje Zveze za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskega komiteja in praktične nagrade društva.

Turnirja, ki ga je uspešno vodil sodnik Marjan Butala, se je udeležilo kar 32 šahistov, in sicer 23 moških in 9 žensk. Razglasitev je bila ločena za ženske in moške. Pri moških je postal prvak

Gregor Žargaj, ki je dobil kar vseh 8 partij, drugo mesto je zasedel Nejc Župan z osvojenimi 6,5 točkami, tretje pa Marjan Klemenčič z 6 točkami. Med šahistkami je bila najuspešnejša Mojca Sušec, sledili pa sta ji na drugem mestu Tatjana Strmčnik in na tretjem Lidija Roškar.

Rezultate uvrstitev ostalih tekmovalcev in še kakšen dodaten utrinek s tekmovanja si lahko ogledate na spletni strani Društva distrofikov Slovenije (www.drustvo-distrofikov.si).

■ Ivo Jakovljevič



Še nekaj šahovskih utrinkov.



Zmagovalci letošnjega državnega prvenstva v šahu (od leve proti desni): Lidija Roškar, Mojca Sušec, Tatjana Strmčnik, Nejc Župan, Gregor Žargaj in Marjan Klemenčič.

Naša aktivna pomlad nam je izvrstno poplačala z dobrimi rezultati v boči

18. marca 2017 se je v organizaciji Zveze Sonček v Kamniku začelo letošnje ligaško prvenstvo Slovenije v boči (mednarodno boccia), dvoranskem balinanju za osebe z invalidnostjo. Prvič smo tekmovali za naše društvo, Društvo distrofikov Slovenije. Dobro smo se borili in spoznavali svoje zmožnosti ter ob tem dosegli odličen rezultat. V kategoriji BC4, kjer smo distrofiki, je zasedel 1. mesto še vedno nepremagljivi Matjaž Bartol. Odlično mu je sledil Niko Čížek, ki je osvojil 2. mesto. Moji dve zmagi in poraz proti Matjažu so me postavili na 4. mesto in Tatjano Strmčnik na 8. mesto. V kategoriji Nekvalificirani pa je zasedel odlično 2. mesto Timi Čížek, 3. mesto Aleš Rus in 11. mesto Fanika Trunkel.

Po tem so sledili vsakodnevni treningi, saj sva se z Matjažem pripravljala za evropsko prvenstvo v boči, Španija, Sant Cugat, od 11. do 16.4.2017. V Španijo je odpotovala najštevilnejša reprezentanca do sedaj, in sicer 6 tekmovalcev. To je bilo moje prvo tekmovanje za slovensko reprezentanco. Na tekmovanju sem se ogromno naučila in to cenim. Opazovati mojstre igranja na treningu, tekmi in nato igrati z njimi, to mi je dalo polet in pripeljalo do četrtfinala ter na koncu na 6. mesto. Dosegla sem najvišjo slovensko uvrstitev na tem nivoju tekmovanja v boči doslej. Slovenija je imela sploh

prvič dva četrtfinalista, drugi je Matjaž Bartol, ki je na koncu pristal na odlično 8. mesto. V paru BC4, ki ga je sestavljal poleg naju še Jakob Škantelj, smo dosegli 6. mesto. Žal mi je, da kljub preseženim pričakovanjem in ciljem pred tekmovanjem, na evropsko prvenstvo na Portugalsko oktobra letos potujemo v okrnjeni sestavi.

Po Španiji ni bilo veliko premora, saj smo se pripravljali za ligaško ekipno tekmovanje v boči, ki je bilo 20. maja 2017 v Kamniku, kjer je tekmovalo 12 ekip. Ekipi Društva distrofikov Slovenije sta se odrezali nad pričakovanji in osvojili smo 1. in 2. mesto. Zmagovalci

Nataša Bartol, Matjaž Bartol in Timi Čížek. Ekipno tekmovanje je drugačno, ker ima vsak igravec v ekipi samo dve žogici in tekma je sestavljena iz 6 setov. Tu je potrebna drugačna strategija, ker smo igralci bolj raztegnjeni po polju in potrebna je usklajenost ekipe, kar smo mi uspešno dosegli, saj smo v 4 tekmah oz. v 24 setih priigrali skupno neverjeten rezultat, seštevek vseh rezultatov 76:1. Usklajenost in natančnost je pa dosegla tudi naša drugouvrščena ekipa v sestavi Niko Čížek, Tatjana Strmčnik, Fanika Trunkelj in Aleš Rus. Naši reprezentančni kolegi Natalie Finkšt, Fabio Rizzi in Boris Šmigoc so osvojili 3. mesto.



Matjaž Bartol, 3. mesto v Pragi.



Obe ekipi skupaj (ligaško).



Slovenska reprezentanca v Španiji.

Prvič smo se pod okriljem Društva distrofikov Slovenije, udeležili mednarodnega turnirja v boči, ki je potekal v Pragi od 1. do 4. 6. 2017. Poleg mene in Matjaža se je tekmovanju pridružil še Niko Čížek. Bilo je odlično in s pomočjo dvoranskega balinanja smo se spet veliko naučili o tem športu in o sebi. Prvič sem skoraj vse sete v paru igrala z Matjažem. Vrtinec občutkov, od popolnega ognja do solz. Priigrala sva bronasto medaljo v paru BC4, poleg naju sta bila v paru še Niko Čížek in Jakob Škantel. Preboj v četrtfinale je uspelo Matjažu in Niku, ki sta na koncu osvojila Matjaž odlično 3. mesto in Niko odlično 8. mesto. Zasluga gre nekoliko tudi sinu Timiju za odlično pripravo Nika na tekmo.

Imeli smo zelo aktivno pomlad na področju boče, veliko prilagajanja, organizacije in potrebnega časa. Ni enostavno, vendar je velik izziv, saj ima ta šport dober potencial rasti, tako na ravni posameznika kot države ali društva. Za spremembo ali uspeh je pa vedno potrebno narediti prvi korak in mi jih uspešno že delamo. Največji izziv torej ostane, kam nas lahko to ponese. Je pa potrebno poudariti, da ima boča poleg integracije tudi zelo dober rezultat na telo.

Želimo si dodaten termin treninga, saj zdaj koristimo samo termina od ostalih društev, smo pa najštevilnejši, in kakšnega predstavnika v kategoriji BC3 (igralec z asistentom in igralno rampo).

Prisrčno vabljeni na ogled naših tekmovanj in sicer:

Ligaški sistem dvoranskega balinanja BOCCIA za posameznike v organizaciji Zveze Sonček in Sonček ŠDCP Kamnik, sobota 14.10.2017

Državno prvenstvo v dvoranskem balinanju BOCCIA

za posameznike in ekipno v organizaciji ZŠIS in Sonček

Kamnik, sobota 18.11.2017

Če bi nas želeli podpreti pri našem delu, lahko nakažete sredstva:

- za slovensko reprezentanco v boči. Športno društvo boccia, številka transakcijskega računa: SI56 1010 0005 0355 217 odprt pri Banki Koper;
- za razvoj boče pri Društvu distrofikov Slovenije, številka transakcijskega računa: SI56 0313 4100 0000 534 odprt pri SKB banki, sklic SI00 285 510.

■ Pripravila: Nataša Bartol



Sodniško ugotavljanje rezultata.



3. mesto para BC4 v Pragi.

Bralni kotiček

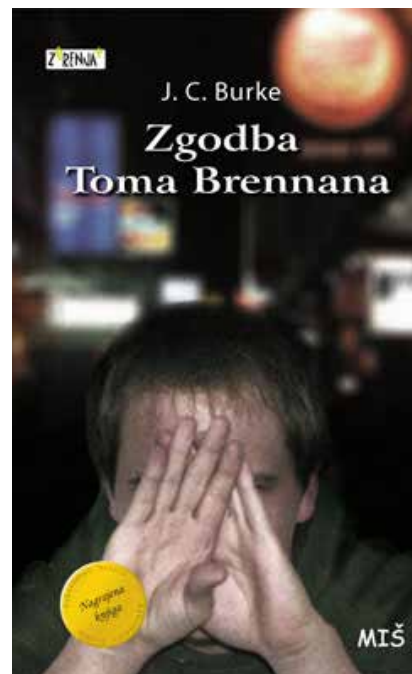
J.C. BURKE: ZGODBA TOMA BRENNANA

Skoraj vsak dan v dnevnih poročilih zasledimo novice o prometnih nesrečah in njihovih posledicah, nekaj malega o žrtvah prometnih nesreč in vplivu na svojce, redko kdaj pa kako nesreča vpliva na povzročitelje nesreč. Prometna nesreča spremeni življenje mnogim ljudem, ki vanjo sploh niso bili vpleteni. Zgodba Toma Brennana je pripoved o sedemnajstletniku, katerega življenje se vrti okoli športa in prijateljev. Življenje pa se mu obrne na glavo, ko Tomov starejši brat Daniel v pijanosti povzroči prometno nesrečo, v kateri umreta dva prijatelja, bratranec pa postane invalid. Brata zaprejo in Tom se spopada z obiskovanji brata v zaporu. Zaradi pritiskov okolice se je družina prisiljena preseliti iz domačega mesteca in začeti znova v

novem okolju, ki se izkaže za bolj prijazno. Tom se počasi, ob pomoči športa, novih prijateljev in prve ljubezni, pobira iz težke življenjske preizkušnje.

Zgodba Toma Brennana je zelo dobra mladinska knjiga, v kateri avtorica J. C. Burke zelo subtilno prikaže, kako nesreča vpliva ne samo na žrtve nesreč, ampak tudi na povzročitelje in njihove svojce. Poleg tega je na nastanek zgodbe zagotovo vplivala tudi avtoričina osebna izkušnja. Pri devetnajstih letih je njena mama zbolela za rakom in se z njim borila 10 let, tako da so ji občutja in stiske najstnika dobro poznani. Knjiga je bila leta 2006 nagrajena za najboljšo avstralsko mladinsko delo. To je knjiga, ki bi jo morali vzeti v roke ne samo najstniki, pač pa tudi njihovi starši.

■ Andreja Šuštar



Repki upanja in šapice z razlogom

Vsi, ki imamo doma pasjega hišnega ljubljence, poznamo posebno navezanost, ki se lahko splete med človekom in živaljo. Psi so inteligentne živali in ciljno šolani psi spremljevalci lahko znatno olajšajo ter obogatijo vsakdanje življenje gibalno oviranih, zato smo za MAŽ k pogovoru povabili mag. Darinko Lečnik-Urbanc, predsednico SLO-CANIS.

SLO-CANIS je organizacija, znana po odličnem šolanju psov vodičev za slepe, pomočnikov za invalide in pse terapevte. Zelo si prizadevajo, da se aktivnosti s pomočjo psov pomočnikov ustalijo in izvajajo kot priznana oblika pomoči v zdravstvu, šolstvu in na drugih področjih, kjer lahko ustrezno izšolan pes dvigne raven življenja ljudem s funkcionalnimi oviranostmi. V ta namen so, ne le nacionalno, pač pa tudi na evropski (EGDF, ADEu) in svetovni ravni (IGDF), vsebinsko in strokovno povezani s stanovskimi organizacijami za šolanje psov vodičev in psov pomočnikov.

Imajo veliko občutka za delo s socialno ranljivimi skupinami in združujejo pozitivne vrednote in etične standarde. S svojo občutljivostjo za teme, povezane z družbeno pravičnostjo, aktivno

sodelujejo in opozarjajo na problematiko uvedbe standardov pri šolanju psov pomočnikov in terapevtskih psov. Z vpetostjo v mednarodno in medkulturno okolje imajo mnogo izkušenj pri šolanju psov vodičev in psov pomočnikov, ki jih z entuziazmom vnašajo tudi v slovensko okolje.

Ga. mag. Darinka Lečnik-Urbanc, najprej se vam zahvaljujem, da ste se odzvali našemu povabilu po predstavitvi v MAŽ-u. Reciva, da si težje gibalno ovirana oseba zaželi psa za pomoč v vsakodnevem življenju – kakšne možnosti ima? Predvsem me zanima, če je pes pomočnik kje zapisan kot pravica težje gibalno oviranih?

Pravico do dodelitve psa vodnika za zavarovane slepe in slabovidne ljudi zagotavlja ZZSZ, za vse ostale pa ne. Upajmo, da se bodo te pravice v bližnji prihodnosti uveljavile tudi za gibalno ovirane skozi zakon Zakon o izenačevanju možnosti (krajše ZIMI). Kako bo z drugimi ljudmi, ki so kakorkoli drugače gibalno, senzorno, funkcionalno ovirani, pa ne vemo.

Hecno je, da v Sloveniji moramo imeti vse zapisano, da smo do nekaj ali nečesa upravičeni ali pa, da imamo pravico do tega in onega. Samostojen človek se lahko vključi v družbo in postane njen aktiven član, če le to hoče, tudi brez tega. Ko to stori, potrebuje manj zdravstvene oskrbe in socialne podpore, zato menim, da bi se državi in invalidskim organizacijam vsekakor na dolgi rok splačalo podpreti programe, ki omogočajo samostojnost ljudi.

Vendar opažamo, da v naši novi državi tovrstna kultura vključevanja in integracije še ni prav zaživel. Navsezadnje nam to pove tudi pogled na naše ulice in ceste: med mimoidočimi srečamo le malo ljudi na invalidskih vozičkih, slep človek z belo palico je prej izjema kot pravilo, okolje pa se invalidom z odpravljanjem arhitektonskih ovir le počasi prilagaja.

Ugotavljam, da problem ni zgolj in samo v pomanjkanju denarja, pač pa ni pretiranega interesa niti na strani invalidov, invalidskih organizacij in institucij ali pa žal naša družba še ni zrela za tovrstno novo mobilnost.

Tako trenutno še vedno iščemo sponzorje in donatorje za šolanje psov pomočnikov za posameznike, to pa je tako rekoč skoraj nemogoča misija. Popolnoma razumemo ekonomsko situacijo v Sloveniji in da tako zbiranje denarja nima prav veliko smisla. Pomagati bi morale stanovske invalidske organizacije in za svoje člane zagotoviti neka materialna sredstva tudi za ta program. V tujini je to zelo običajna praksa.

Na naši čakalni listi za psa pomočnika je kar nekaj kandidatov. Za nas ni pomembno kdo je »težje ali lažje oviran«, za nas je pomembno to, da si oseba takega psa želi za sobivanje in da ji bo pes hkrati tudi v funkcionalno korist.

Vsekakor si želimo dialoga s potencialnimi kandidati, saj bi le tako lahko dobila odgovor na vprašanje, zakaj se pri nas ne more uveljaviti praksa, ki tako dobro deluje drugod po svetu. Javnost sicer obveščamo s promoviranjem



Darinka in Astor. Foto: Darko Novak.

nove socialne storitve in svojega dela ob različnih priložnostih, ampak ni pravega odziva niti na strani medijev ali institucij.

Načeloma se z vami delno strinjam, a vseeno: prav reprezentativne nacionalne invalidske organizacije s svojimi posebnimi socialnimi programi, ki jih izvajajo za svoje člane, pripomorejo k večji samostojnosti invalidov in olajšajo njihovo vključevanje v družbo, saj invalidi v okviru invalidske organizacije večinoma najdejo podporo, zanje koristne informacije in nujne usmeritve, kar se dogaja tudi ob branju tega intervjuja. Vendar pa se v zadnjih letih tudi invalidske organizacije srečujejo s pomanjkanjem sredstev, kar ogroža tudi nekatere prepotrebne posebne socialne programe, zato si ne morejo privoščiti financiranja novih, pa če je ideja še tako plemenita, lahko pa (in to Društvo distrofikov Slovenije tudi že nekaj let izvaja) svojim članom omogočijo zbiranje namenskih donatorskih sredstev.

Kaj konkretno pravi o tej obliki pomoči že prej omenjeni Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (krajše in v nadaljevanju ZIMI)?

ZIMI je že zdavnaj šel skozi parlament, »operativni« pravilniki so napisani. Omogoča novo socialno storitev in pravico do psa pomočnika, vendar le za težje gibalno ovirane ljudi. Kar se meni osebno zdi diskriminatorno do drugih. Vsi poznamo evropske akte in direktive o izenačevanju možnosti in nediskriminatornosti ter dostopnosti za vse invalide, zato je zakon ZIMI sicer res nekaj svežega in dobrega, vendar je še vedno preveč ozek.

Na strani invalidskih organizacij žal ni bilo zaznati veliko zanimanja za sodelovanje v delovni skupini za pripravo Pravilnika o psih pomočnikih, katere članica sem tudi sama, ali pa pri zdajšnjem oblikovanju nacionalnih in evropskih standardov. V procesu oblikovanja novega standarda za pse pomočnike poleg Slovenskega inštituta za standardizacijo in štirih društev, ki se ukvarjamo s psi pomočniki in terapevtskimi psi sodeluje le ena invalidska organizacija Zveza paraplegikov Slovenije.

Ob tej priložnosti bi tudi vašo organizacijo povabila k aktivnemu sodelovanju v slovenskem tehničnem odboru za pripravo evropskega in nacionalnega standarda za pse pomočnike, ustanovljenem pri SIST, ki se imenuje TC IPV. Priključite se nam, skupaj bomo zmogli več. Morda pa bi lahko skupaj naredili kakšen dober projekt in za financiranje programa, ki bo vključeval pse pomočnike poiščemo ustrezen razpis. Zgolj v razmislek.

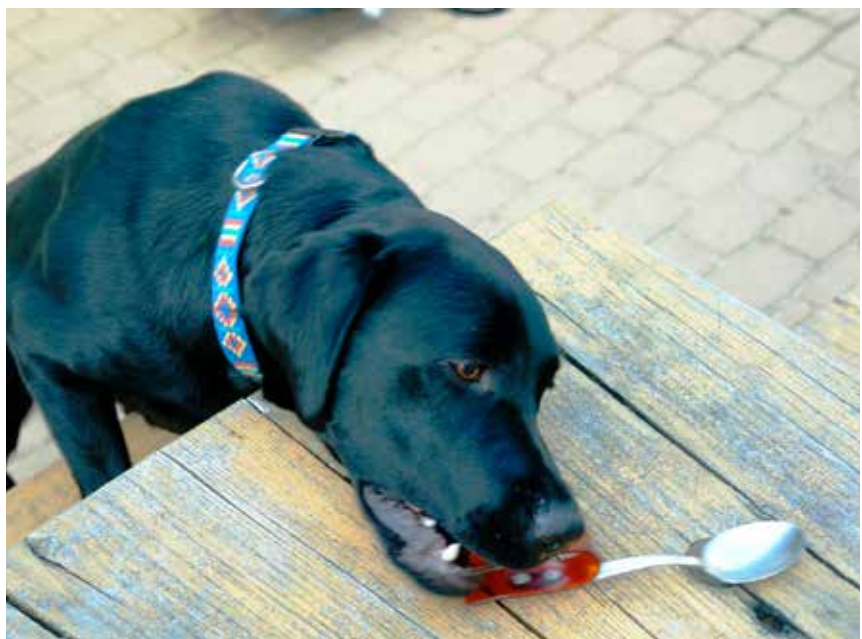
V društvu SLO-CANIS smo odprti za vse ideje in predloge. Kdor želi o nas izvedeti več ali se nam pridružiti, lahko kontakt z nami vzpostavi kar preko interneta. Na naši spletni strani <http://www.slo-canis.net> boste med drugim našli veliko koristnih informacij.

Hvala za vabilo. Prepričana sem, da je prišlo v dosedanjem sodelovanju med vami in različnimi invalidskimi organizacijami zgolj do komunikacijskega šuma. Za Društvo distrofikov Slovenije vem, da nikoli ne odkloni pomoči pri zbiranju donatorskih sredstev svojim članom za povečanje njihove samostojnosti. Res pa je, da se donatorska sredstva večinoma zbirajo za ustrezne prilagoditve bivalnega okolja (dvigala, postelje, električni invalidski vozički), ker so te potrebe pač v ospredju.

Med distrofiki se pojavlja tudi vprašanje stroškov in dela s psom pomočnikom v primeru, če sami za psa ne bi mogli poskrbeti. Kdo na primer poskrbi za psa, če skrbnik psa iz zdravstvenih ali drugih razlogov ne more biti dlje časa fizično prisoten ob psu?

Stroške cepljenja in obiskov pri veterinarju, kakor tudi stroške nastanitve in oskrbe psa v času take nepredvidene odsotnosti, nosi vedno skrbnik sam. Mi kot društvo lahko le delno pomagamo in svetujemo, kako to narediti. Vsak bodoči in obstoječi skrbnik psa (invalid) potrebuje pomoč pri razumevanju, kako naj ravna s psom, in mora to sprejeti.

Nekateri žal jemljejo psa le kot orodje in ne razumejo, da morata človek in pes sobivati skupaj. Dodelitev psa pomočnika dojemajo le kot pravico, ne kot privilegij. S tako dragocenim psom, izšolanim do najvišje stopnje, je potrebno ravnati lepo, pozorno, skrbno in spoštljivo. Navsezadnje si to tudi zasluži, glede na to, kako zelo lahko spremeni in olajša življenje svojemu lastniku. Nikakor za psa vodnika ni primerno spanje zunaj pod stopnicami, na prepihu, v osami ali celo na verigi. To je žalostno za kateregakoli psa, kaj šele za psa s plemenitim poklicem. Tudi take primere imamo v Sloveniji.



Kira in čudna žlica. Foto: Darko Novak.

Žalostno je, da je neustrezen odnos do psa v Sloveniji še vedno prisoten. Strinjam se z vami, da morata človek in pes sobivati skupaj – moj pes je že od začetka družinski član. Kakšne lastnosti pa mora imeti pes, da je primeren za psa pomočnika?

Vsakdanje življenje invalidov lahko bistveno olajša primerno izšolan in dobro voden pes pomočnik. Naši psi so mirni, samozavestni, z veliko delovne kondicije, posebej testirani za to delo. Učimo ga razmišljanja s svojo glavo. Delamo pa najraje s pasmo labrador/ka. Psa/psičko se šola po sodobnih načelih, se pravi brez uporabe psihične ali fizične prisile, uči se ga/jo s pomočjo pozitivnih oblik motivacije (s pohvalo in nagrado).



Tjaša in Don. Foto: Darko Novak.

Kako lahko pes nudi fizično pomoč ali pomaga distrofik?

Kandidat naj resnično razume, da mu bo pes pomočnik ne samo v funkcionalno korist, ampak poleg izboljšanja svoje mobilnosti tudi še v čustveno oporo, veselje, ponos.

Za razliko od psov vodnikov, se psi pomočniki učijo opravljati drugačne naloge, temelječe na učenju opravil, kot so: pobiranje, prinašanje, nošenje, odlaganje različnih predmetov, vlek (odpiranje in zapiranje vrat, predalov, slačenje, oblačenje), potiskanje z nosom ali tačkami (vklop/izklop luči), odvisno od potreb človeka, kateremu so namenjeni. To je seveda znano vnaprej in postane pomembno v tretjem delu šolanja, ki je namenjeno navajanju kandidata na psa.

Vse je odvisno od kandidata: kakšne so njegove sposobnosti in potrebe, kako je pripravljen na nov način življenja in predvsem kolikšna je njegova motivacija za izboljšanje svojega življenja s pasjim pomočnikom.

Šolanje psa pomočnika traja do dveh let in pol.

Kakšne pogoje glede nege in skrbi za psa mora izpolnjevati gibalno ovirana oseba, če želi postati skrbnik takega psa?

Bivalni pogoji so zelo pomembni in tudi čustvena stabilnost. Vsak pes, tudi pes

pomočnik, potrebuje varno okolje in odgovornega lastnika. Če ne more sam zagotoviti primerne nege, veterinarske oskrbe, dovolj sprehodov in podobno, potem mora poskrbeti, da to namesto njega pomaga urediti skrbnik, družina, osebni asistent. V nekaterih primerih morda kakšen prostovoljec. Pred odločitvijo ali bomo pristopili k šolanju psa, natančno preverimo kakšni so bivalni pogoji in ali je človek sploh pripravljen sprejeti nekaj dodatne obveznosti. Verjemite, da ta skrb odtehta vse, kar bo tak pes svojemu skrbniku »dal nazaj« oziroma vrnil.

Oba pogoja ste poudarili, in glede na vaš odgovor, bi bilo med distrofiki več primernih kandidatov za psa pomočnika. Imate na področju usposabljanja psov pomočnikov težko gibalno oviranim osebam kaj praktičnih izkušenj?

V Slo-Canisu delujeta dva polno izobražena inštruktorja (s tujko se nima reče Guide Dog Mobility Instructor), dva trenerja in dva mentorja. Slednja prihajata iz vrst invalidov, ki so že prejeli psa vodnika oziroma psa pomočnika. Gospa **Sabina Dermota** je slepa, gospod **Stojan Rozman** pa je gibalno oviran in je na invalidskem vozičku. Mentorstvo je koristno, ker se potencialni kandidati za psa pomočnika lažje pogovorijo z nekom, ki ima podobne težave, se zna z njimi bolj poistovetiti,

resnično prisluhniti in jim bolje svetovati. Poleg naštetih pri delu društva pomaga še 10 prostovoljcev.

Ker smo vsi prostovoljci, izkoriščamo naše lastne zmožnosti. Naši člani niso samo »pasjeljubci«, so tudi strokovnjaki iz različnih področij. Ravno to nas povezuje, naša različnost. Veliko sodelujemo tudi z delovnimi terapevti, saj se najlažje pogovorimo s strokovnjaki, ki že sodelujejo s posameznikom. Ti so nam glavni vir informacij, da vemo, kakšne naloge bo moral naš pes pomočnik opravljati in da kar najbolje prilagodimo to novo mobilnost na posameznika. Ni univerzalnega načina usposabljanja psov, vse se dela individualno, glede na izražene potrebe.

Koliko psov pomočnikov pa ste do zdaj že oddali?

Veliko za dane razmere v Sloveniji - 7 psov pomočnikov za gibalno ovirane osebe. Skupaj smo oddali 22 psov (pse vodnike, pse spremljevalce, pse pomočnike), trenutno imamo v programu šolanja dva psa vodnika, ki zaključujeta specialni trening. V jeseni pa začnemo pripravljati psa spremljevalca za 5 letnega dečka, ki ima cerebralno paralizo in je epileptik.

Kaj je Vas osebno popeljalo med inštruktorje psov pomočnikov?



Predstavniki Canisa na letališču Jožeta Pučnika. Fotografija je nastala ob izvedbi skupinskega treninga z uporabniki psov vodnikov in pomočnikov, v dogovoru z osebjem letališča in s prevozniki. S to praktično vajo so opozorili na značilnosti potovanja s psom, sam dogodek pa je kasneje prispeval k spremembi pravilnika o številu psov pomočnikov na letalu. Foto: Darko Novak.

Ljubezen do psov in razumevanje, kako nam lahko spremenijo življenje. Meni osebno so ga zelo. Zdaj razumem smisel svojega življenja veliko bolje. Naučili so me naravnosti, nezlaganosti, privrženosti, poguma in brezpogojne ljubezni.

Prostovoljno delo s kosmatinci v humanitarne namene, kateremu namenim večji del svojega prostega časa, je sicer odgovorno, zahtevno, a vseeno sproščujoče po napornih službenih

obveznostih. Z vsakim izšolanim in oddanim psom pomočnikom pa moja čustva kar "poletijo" in me vsakokrat znova pomladijo. Posebej, če slišim kakšno pohvalo, je zame dan popoln.

Ali bi ob zaključku tega pogovora še sami želeli kaj sporočiti našim bralcem?

Če zaključim: »Mi smo tukaj, da spleta-mo partnerstva med psom pomočnikom

in človekom. Pomagamo vzpostaviti odnos, ki koristi človeku in je v dobrobit psu, odnos, ki se lahko razvije v veliko prijateljstvo.«

Želim si, da bi moje besede koga predramile, kajti v nasprotnem primeru se pogovarjamo le sami s seboj, kar pa ne koristi nikomur.

■ Pripravila: mag. Vesna Veingerl



Psi pomočniki. Foto: Darko Novak.

S poslanim sms sporočilom z besedo **PES na številko 1919** lahko tisti, ki razumete in podpirate prizadevanja SLO-CANISA po izgradnji boljšega jutri za invalide, prispevate 1 €. Zbrana sredstva bodo porabili izključno za aktivnosti v zvezi s psi vodniki in psi pomočniki za pomoč gibalno ali senzorno prikrajšanim posameznikom.

*»Ni pomembno, kako malo denarja ali lastnine imate,
če imate psa, ste bogati.«*

Louis Sabin

*»Če vzamete psa z ulice in ga nahranite, vas ne bo ugriznil.
To je osnovna razlika med psom in človekom.«*

Mark Twain

»Človek, ki ni nikoli imel psa, je zamudil čudovit del življenja.«

Bob Barker

PRIMERI DOBRE PRAKSE SOBIVANJA S PSOM

Mirica: »V CANISu kužki znajo vse,
le govoriti še ne. Moja **Eli** to zagotovo zna.«

Stojan: »Psi, izšolani v društvu CANIS, prav vsaki osebi
»s posebnimi potrebami« omogočijo kvalitetnejše življenje,
saj nekateri znova zaživimo.
In moja **Kira** se ob tem stisne v moje naročje.»

Tjaša: »Odkar imam **Dona**, besede dolgčas več sploh ne poznam.
Pa naj še kdo reče, da ljudje »s posebnimi potrebami«
ne znamo živeti polno življenje.«



Bauerfeind d.o.o., Dolenjska cesta 242b, 1000 Ljubljana
Tel: 01/42 72 941; info@bauerfeind.si; www.bauerfeind.si

Najboljša kvaliteta z vami vedno in povsod.



NOVO!

SALSA M²

Naslednji korak v razvoju
izgleda in okretnosti
vozička.



Sedaj na voljo standardne
barve



Na voljo številni modeli, različnih
dimenzij. Poleg sedežnih, na voljo
tudi posteljne blazine.



ROHO 

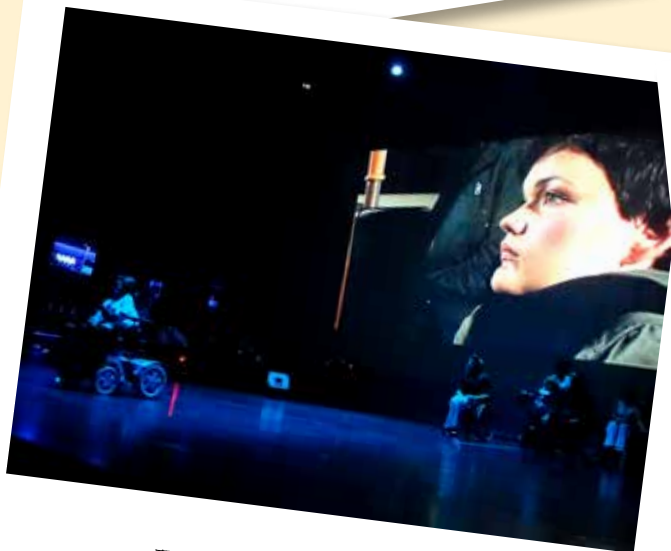
MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Osebna asistentka pomaga
tudi izven doma



S socialnim delavcem Iztokom Mrakom



Tea v svoji gledališki vlogi



Utrinek iz letošnje rehabilitacije v Izoli



Na izletu



Šahovski mojstri



V sloji je moč.

Avtor misli: Ezop