

maž

*Spominska
izdaja*

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA Oktober 2018



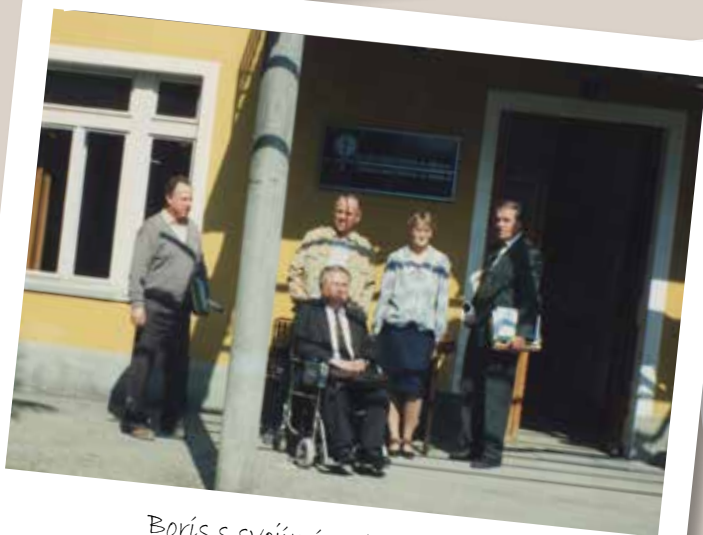
MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Boris v obdobju, ko je začel združevati distrofike.



Iz začetkov organiziranega delovanja: skrajno levo Zvezdana Gorjanc in Slavko Pirš, skrajno desno Boris.



Boris s svojimi sodelavci pred Domom dva topola v Izoli.



Iz leta 1975: v sobi Jožeta Raduhe v Svečanah, ko ga je Boris s sodelavci prišel vabiti, naj se jim pridruži v Ljubljani (spredaj ob Borisu Branko Gjerek in Jože).



Svet za invalide RS.



S prof. dr. Antonom Zupanom na strokovnem srečanju EAMDA.

Boris Šuštaršič – človek, ki je uresničil svojo vizijo



Tokratna – spominska izdaja glasila MAŽ je v celoti posvečena spominu na življenje in delo Borisa Šuštaršiča, dolgoletnega predsednika Društva distrofikov Slovenije, ključnega akterja na področju interesnega povezovanja invalidskih organizacij ter soustvarjalca številnih sistemskih rešitev na področju pravic invalidov. Že zgolj naštevanje njegovih področij delovanja, dosežkov, priznanj in pisnih prispevkov bi preseglo prostorske okvire uvodnika. Ob zbiranju gradiv o njegovem delu, pregledovanju njegovih pisnih prispevkov ter ob pogovorih z njegovimi nekdanjimi in sedanjimi sodelavci je bilo več kot očitno, da bi o Borisovi uspešni karierni in življenjski poti lahko spisali zajetno knjigo.

Naslednje leto bomo obeležili petdeset let, odkar je Boris s peščico somišljenikov zasnoval takratno Društvo mišično in živčno - mišično obolelih Slovenije, ki se je kasneje preimenovalo v Društvo distrofikov Slovenije. Povod za ustanovitev lastne organizacije distrofikov je bilo spoznanje, da si lahko le sami, s svojimi lastnimi prizadevanji, utrejo pot v aktivno življenje,

si zagotovijo smiselno zaposlitev ter s tem tudi ekonomsko neodvisnost. Od prvih, skromnih začetkov do danes se je društvo pod Borisovim vodstvom razvilo v prepoznavno reprezentativno invalidsko organizacijo, ki zagovarja specifične interese distrofikov, izvaja številne posebne socialne programe in ima v lasti dve uspešni invalidski podjetji. Naše društvo je prepoznaven sogovornik institucij s področja zdravstvenega, invalidskega oziroma socialnega varstva ter se tvorno povezuje z drugimi invalidskimi organizacijami, združenimi v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), in sorodnimi organizacijami na ravni Evrope, kot je na primer Evropsko združenje društev distrofikov (EAMDA). Prek povezovanja z drugimi invalidskimi organizacijami je društvo tudi zagovornik pravic invalidov v razmerju do države, lokalnih skupnosti in drugih institucij na nacionalni in evropski ravni.

Boris je bil zagotovo najbolj zagnan, vztrajen in delaven človek, kar jih poznam. Znal je odlično povezovati ljudi različnih interesov in pogledov ter jih motivirati za sodelovanje pri uresničevanju skupnih ciljev, hkrati pa je zmozel stati sam pod točo napadov nasprotnikov, kadar je dregnil v pereča vprašanja. Bil je več političnih dogovorov in kompromisov, kadar je bilo to potrebno, in neuklonljiv pogajalec, kadar se je odločil, da nima smisla popustiti niti za ped. Predvsem pa je bil izjemen vizionar. Za oblikovanje in udejanjanje koncepta neodvisnega življenja invalidov se je zavzemal že mnogo let pred tem, ko so se pri nas sploh začele pojavljati besedne zveze, kot so „osebna asistenca“ in „enake možnosti“. Še v času nekdanje Jugoslavije je izpostavljал pomen prepoznavanja primerov dobre prakse na področju aktivnega življenja invalidov v državah zahodne Evrope in poskrbel, da so bili slovenski invalidi prek Evropskega invalidskega foruma (EDF) dejavno vpeti v aktivnosti na ravni Evrope še preden je Slovenija postala članica EU. Ko so po razpadu Jugoslavije številni želeli čim prej obrniti hrbet povezavam v nekdanjih republikah skupne države, si je prizadeval, da se sodelovanje med njimi ohrani in nadgrajuje, kar se je kasneje izkazalo kot ključno pri obstoju in nadaljnjem delovanju EAMDA-e. Tako je nazorno uresničeval pomen nadnacionalnega in medregionalnega sodelovanja že vrsto let prej, preden so nam o tem prišli v Slovenijo predavat strokovnjaki iz Bruslja.

Kljub temu, da Borisa fizično ni več med nami, njegovi dosežki in vizija ostajajo. Naša dolžnost je da jih ne le ohranjamo ampak tudi nadgrajujemo, da še naprej sledimo zastavljenim ciljem in ostanemo zvesti temeljnemu poslanstvu in motu društva – »distrofikom utreti pot v aktivno življenje in jim pomagati k zdravju«. Vse naše znanje, izkušnje in energijo moramo usmeriti v uresničevanje pravic distrofikov in – s proaktivnim povezovanjem z Nacionalnim svetom invalidskih organizacij Slovenije – vseh invalidov ter še naprej vztrajati pri doslednem upoštevanju načela „Nič o invalidih brez invalidov“. Boris je pogosto poudarjal, da pridobljene pravice niso samoumevne, temveč se je treba za njihovo ohranitev vedno znova zavzemati, tudi v 21. stoletju.

Smrt bližnjega nas vedno opomni na minljivost človeškega življenja in neizprosnost časa, ki včasih izbriše tudi spomine. Le izjemni posamezniki pustijo pečat, ki presega okvire njihovega bivanja, in s tem dosežejo „časo nesmrtnosti“, o kateri je pesnil Anton Aškerc in zapisal „... v delih svojih živel sam boš večno...“. Boris Šuštaršič zagotovo sodi mednje. Bolj kot z besedami mu bomo spoštovanje izkazali s tem, da bomo ostali enotni in z znanjem, ki nam ga je nesebično predajal, skupaj nadaljevali njegovo delo.

mag. Mateja Toman
predsednica Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Boris Šuštaršič – človek, ki je uresničil svojo vizijo 1

V OSPREDJU

Aktivno življenje je os socialnega dogajanja 3

Aktualno dogajanje na področju invalidskega varstva z očmi
izkušenega poznavalca 6

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA

Invalidom je posvetil celo svoje življenje 9

Iskrice spominov 12

Nagrade in priznanja 17

OB SLOVESU

Žalna seja v Državnem svetu RS 18

IZ ŽIVLJENJA

Seznam uvodnikov, objavljenih v MAŽ-u 24

maž

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednica

mag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet

za spominsko izdajo:

Ivo Jakovljevič, Renata Punčuh
Radovanovič, Gregor Jerič

Oblikovanje, grafična priprava, tisk:

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

Zasebno arhivsko gradivo

prispevala in dovolila objavo:

Sandra Kordiš

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:

Boris Šuštaršič, ustanovitelj in
dolgoletni predsednik Društva
distrofikov Slovenije.

Naslovnica posneta v Izoli.

Foto: Ivo Jakovljevič



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



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Aktivno življenje je os socialnega dogajanja



“Čestokrat smo v drugi polovici 90-tih let invalidi žrtve umazanih spletk posameznikov, ki menijo, da so celo politiki. Škoda, da se moramo ukvarjati s temi konstrukti in preudarno presegati mučne situacije, namesto da bi sproščeno uživali življenje.”

Boris Šuštaršič - društvo distrofikov obstaja in deluje že trideseto leto. Številnim dejavnostim se je sedaj pridružil še MAŽ. Menite, da je izdajanje revije za društvo nekakšna prelomnica?

Kvalitativna prelomnica to vsekakor je, vendar največji pomen ne bi pripisal dobesedno boljšemu informiranju članstva, kakršne so običajne predstave ob začetku rednega izhajanja društvene revije, ampak gre po mojem pričakovanju za odločilen premik v smeri novih oblik učinkovitega sprejemanja znanja. Distrofiki namreč že z dosedanjim uspešnim razvojem društvenih socialnih programov dokazujemo, da zmoremo kljub hudi invalidnosti postati kognitivna skupina, ki obvladuje svoje specifične invalidske probleme in vzdrži ob pripadajoči državni sistemski podpori celo tržno tekmovalnost sodobne evropske družbe.

Gre torej tudi za podporo razmišljanju in odločanju.

Za vami je dolgoletno delo na področju invalidne problematike. Če se danes ozrete nazaj v same začetke vašega ustvarjanja, kaj bi vzeli pod drobnogled?

Moje družbeno delovanje je od vsega začetka povezano z nastankom društva, katerega pobudnik sem bil v juliju 1969, torej kar nekaj let od moje izvolitve za prvega predsednika Združenja distrofikov Jugoslavije v Fojnici pri Sarajevu, novembra 1966. Tedaj sem bil osredotočen samo na življenje in zdravstveno stanje mišično in živčno-mišično obolelih. Z današnjega vidika smo bili zelo skromni v izražanju interesov in potreb, ki se sedaj zdijo že kar samoumevne. Invalidske organizacije slepih in slabovidnih so se nam zdele

nekaj skoraj nedosegljivega-danes jim je naše društvo enakovreden partner. Kmalu je prišlo spoznanje, da sicer nekatere stvari lahko naredimo ločeno, in sicer samo za distrofike, vendar pa, da je večina zadev v veliki odvisnosti od urejanja splošnih sistemskih rešitev za vse skupine invalidov. Tako smo v društvu in tudi sam osebno zašli na področje usklajevalnih nalog in kulture sodelovanja za vse skupine invalidov, ki so upravičene do sistemske podpore države v okviru t.i. invalidskega varstva.

Že zgodaj v mladosti ste se sami srečali z invalidnostjo. Predvidevam, da je bila tedaj družba invalidom še manj naklonjena...

To drži, vendar na vprašane primerjave gledam kot na razvojne teme, kajti v vlogi homopracticus-a lastne invalidnosti v nakazanem času doživljam spremembe kot počasnejše ali hitrejšje izboljševanje odnosa slovenske družbe do invalidov na splošno, in še posebej do gibalno oviranih. Menim, da se povečujejo možnosti za samostojne socialne odločitve. Ves ta čas sem živel dokaj razgibano, ustvarjalno in uspešno življenje, čeprav me v zadnjih letih občasno nadlegujejo poskusi dela politike, da bi obračunala s posameznimi socialno uveljavljenimi invalidi in nacionalnimi invalidskimi organizacijami, pri čemer žal uporablja tudi nekaj invalidov posameznikov.

Če bi primerjali odnos družbe do kategorije invalidnosti danes in v preteklosti, kakšne zaključke bi naredili?

Pred tremi desetletji so bili invalidi prisiljeni živeti bolj v zaprtih socialnih krogih. Poveljevale so se specializirane institucije za invalide, izobraževanje je bilo manj dostopno, malo je bilo tehničnih pripomočkov za učinkovito kompenziranje enih vrst invalidnosti.

Na prelomnici tisočletja se ponujajo invalidom bistveno nove možnosti; slovenski invalidi so razvili številne aktivnosti v javnosti, razpravljamo o uveljavljanju človekovih pravic tudi posebej pri invalidih. Čeprav nekateri želijo povsem odpraviti specializirane institucije za invalide, sem sam osebno nasprotnega mnenja, vendar naj bodo te institucije odprte v družbo, upravljajo pa jih naj v čim večjem številu sami invalidi. Skratka: sodobne invalidske institucije naj bodo za hudo prizadete invalide formalna podlaga in ogrodje za neizogibne paracivilizacijske rešitve še daleč v prihodnje tisočletje.

Se vam zdi, da je bil prejšnji sistem invalidom bolj naklonjen?

Na to vprašanje je na kratko težko odgovoriti. Zaenkrat ne vidim kakšne bistvene razlike v naklonjenosti, ker so v Sloveniji že tradicionalno razvite vrednote do solidarnosti z drugimi ljudmi. So pa za konec devetdesetih let že značilni, sicer še posamični, vendar predvsem medijsko obarvani pojavi, vdori neznanja in netolerantnosti do invalidov, nekatere neodgovorne poteze dnevne politike (npr. lustracija dveh invalidov iz sveta FIHO). Upam, da bodo invalidske organizacije znale zajeziiti ta vdor nasilja v javno življenje invalidov in ga spremeniti v prijazen ali vsaj toleranten odnos.

Če bi prehojeno delovno pot razdelili na tri faze: odraščanje, zrelost in končno uživanje sadov - v kateri fazi, bi lahko rekli, so invalidi danes?

Za kakšno samozadovoljstvo ni nobenega razloga, invalidsko varstvo kot družbeni sistem je pri nas izrazito nestabilen. Realistične upe vzbujajo ustanovitve in začetek rednega poslovanja fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij; slovenska vlada je oblikovala predlog zakona o invalidskih organizacijah. Nobena sestavina invalidskega varstva doslej še ni bila radikalno razdrta - vsekakor pa so mnogi riziki socialnega življenja že prevrženi na same invalide, njihove sorodnike in družine. Kot rečeno, prizadevam si, da bi invalidske organizacije, invalidska podjetja in druge državne

institucije zmogle odpreti nove rešitve za vsakodnevne potrebe slovenskih invalidov.

Lani ste bili ponovno izvoljeni v državni svet; bralce bo gotovo zanimalo, kaj vse ste v tem letu lahko dosegli in kakšen je bil vaš vpliv na odločitve v zvezi z invalidsko problematiko v Državnem svetu?

Tudi v tem mandatu prevladuje v Državnem svetu visoka naklonjenost do invalidov in njihovih posebnosti, vendar ima Državni svet dokaj omejen vpliv na sprejemanje neposrednih državnih odločitev. V prvem letu tega mandata sem še največ lahko naredil, da je bila pritegnjena pozornost na problematiko invalidskih podjetij, veliko bolj posredno pa za uveljavitev nove javne fundacije v korist invalidov. Ravno kar pa postajata glavni temi mojega delovanja sprejemanje zakona o invalidskih organizacijah in reforma pokojninsko - invalidskega zavarovanja.

Kaj pričakujete na področju invalidske zakonodaje v prihodnosti?

Slovenska zakonodaja na področju invalidskega varstva je v primerjavi z državami EU solidno urejena, čeprav je na nekaterih področjih nedodelana oz. pomanjkljiva. V tem desetletju se v

evropskih državah uveljavlja spoznanje, da stanja ni mogoče izboljševati s perfekcioniranjem zakonodaje, ampak se širi sprejemanje splošnega zakona o nediskriminaciji (integraciji) invalidov, katerega je nazadnje sprejela Belgija. Ne glede na to pa je Slovenija pred sprejemanjem nekaj izredno pomembnih zakonov kot so zakon o invalidskih organizacijah, zakon o usposabljanju in zaposlovanju invalidnih oseb, zakon o invalidskem in pokojninskem zavarovanju, dopolnitev zakona o davku na dodano vrednost v korist invalidskih podjetij in oprostitve obdavčevanja invalidskih tehničnih pripomočkov. V zakonu o zdravilih niso preimerno urejeni tehnični pripomočki za invalide.

Kakšno vlogo bo pri tem odigralo društvo?

Kot doslej bo Društvo v sodelovanju z ostalimi nacionalnimi invalidskimi organizacijami imelo zelo aktivno vlogo pri podpornem delovanju v korist sprejema teh navedenih zakonov in k oblikovanju takih pravnih rešitev, ki ustrezajo življenju invalidov, med njimi seveda tudi distrofikov.

Kaj pa mednarodno sodelovanje in položaj Društva distrofikov Slovenije v svetu?



"Društvo distrofikov mora biti usmerjeno v prihodnost in odpirati nove in nove možnosti za distrofike, ki se tako v zasebnem kot javnem življenju šele uveljavljajo."

Mednarodno delovanje našega društva je izrecno usmerjeno v EANDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations - evropsko združenje organizacij distrofikov) in WANDA (World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations - svetovno združenje organizacij distrofikov). Neposrednega sodelovanja med Slovenijo in kako od ostalih evropskih držav ne gojimo zaradi preobremenjenosti z lastnimi slovenskimi problemi. Kakšna pobuda pa to lahko tudi zelo hitro spremeni. Nedavno smo se razveselili takšne pobude iz Hrvaške, verjetno pa bo sledila še kakšna.

Za trenutek pustimo dolgoročne cilje ob strani. Kakšni so vaši kratkoročni načrti, na primer v tekočem letu?

Med kratkoročne načrte uvrščam dograditev kuhinje in pridobitev opreme za novo fizioterapijo v Domu dva topola v Izoli, aktiviranje novih prostorov za društveno dejavnost v Mariboru, zamenjava izrabljenih kombijev za prevoz distrofikov, uvrstitev predstavnika našega invalidskega društva v Svet fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), organizacija in izvedba obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli, ureditev oskrbe z električnimi invalidskimi vozički, širjenje aktivnosti staršev in vrsta drugih socialnih dejavnosti in aktivnosti v korist mišično obolelih Slovenije. Hudo so motene življenjske razmere invalidov v Ponikvah. Morda bo potrebno tudi ponovno braniti nivo zdravstvenega varstva za distrofike. Društvo je sicer že pridobilo status organizacije, ki deluje v javnem interesu, vendar je prizadevanje za ureditev statusa invalidskih organizacij ključnega pomena. Nekaj teh ciljev smo že dosegli, drugi se uspešno uresničujejo.

**Lahko pojasnite, zakaj preimeno-
vanje Društva mišično obolelih v
Društvo distrofikov? Ali to pomeni,
da so ostali mišično oboleli, razen
distrofikov, izključeni?**

Seznam diagnoz mišičnih in živčno-mišičnih obolenj ostaja isti, kar pomeni, da društvo zajema isto članstvo kot doslej. Oznaka "oboleli" je spremenjeni



stil življenja distrofikov preveč vezala na pojem bolnika, dvozložna beseda za en pojem pa tudi ni najbolj funkcionalna pri sporazumevanju. Novega izraza se bomo seveda hitro navadili, v kolikor ne gre celo za formalno uveljavitev prakse, saj se je beseda "distrofik" mnogokrat že doslej uporabljala namesto "mišično oboleli".

Kakšen je vaš odnos do t.i. teorije hendikepa?

Teoriji hendikepa aktivno nasprotujem, ker pretirano poudarja pomen uma, odriva pa razum in zatira čustva. Ne moti me akademska svoboda avtorja dr. Dušana Rutarja, ampak poskus njene praktične uveljavitve v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku. V prejšnjem mandatu Državnega sveta sem njegovemu poklicnemu delu kot zavodskemu psihologu večkrat ugovarjal prek postavljanja vprašanj ministrstvu za šolstvo, a z relativnim uspehom, kajti izbor otrok je bil v manjšem obsegu vseeno izveden izven državno priznanih vzgojno - izobraževalnih programov. Praktičen hendikepizem YHD (Društvo za teorijo hendikepa) se danes javno izraža v grobi napadalnosti, neprestanem uporništvu in nasilnem uveljavljanju svojih pogledov drugim invalidom in ljudem ter družbenemu okolju. Zaničanje invalidnosti je zaradi razvidnih bioloških okvar čudnaško pretvarjanje. Skrajno izkrivljena je tudi trditev, po kateri invalidi naj ne bi ohranjevali telesno kondicijo po medicinskih načelih, in, da bi invalide primarno strokovno obravnavali po Freudovi psihoanalizi. Zanima me, kdaj se bo dovolj širok krog ljudi zavedal grotesnosti teorije hendikepa.

Vsi vemo, da ste kljub mnogim preprekam veliko dosegli. Če bi lahko izbirali, ali bi se tudi danes enako odločili?

Doslej sem se vedno dobro počutil ob svojih odločitvah, ki sem jih seveda sprejemal s sodelavci. Ne vem, kaj bi lahko obžaloval, čeprav je jasno, da bi se s sedanjim znanjem in izkušnjami dalo doseči in postaviti še mnogo več. Dosedanji razvoj društva je bil dobro usmerjen v prihodnost in naša invalidska organizacija je nesporno odprla številne nove možnosti za distrofike v javnem in zasebnem življenju. Kljub visoki invalidnosti smo se izkazali tudi na področju podjetništva. Posamezniki se srečujejo tudi s hudimi stiskami, a primerjava s stanjem v drugih evropskih državah hitro pokaže, da imamo v Sloveniji kvalitetno diagnostiko in solidno zdravstveno oskrbo, da na splošno živimo dostojno socialno življenje. Dinamika življenja prinaša nove potrebe, zato je tudi društvo pred vedno novimi nalogami.

Na koncu ne morem mimo malo bolj osebne vprašanja - kakšne so vaše osebne želje za prihodnost?

Da bi imel več časa za zasebno življenje, ki ga stalno zanemarjam zaradi posvečanja naporom po kvalitetnem razvoju invalidskega varstva in neke, morda naivna zavesti, da vedenje oziroma znanje zavezuje človeka k moralnemu ravnanju. To pelje v trenutnih slovenskih razmerah v veliko izgubo časa. Žal ponavljajoče napovedi nekega invalidskega janičarja kažejo na to, da bodo moje želje ostale kar želje.

Aktualno dogajanje na področju invalidskega varstva z očmi izkušenega poznavalca

Za sogovornika v intervjuju o aktualnem dogajanju na področju invalidskega varstva smo tokrat povabili predsednika Društva distrofikov Slovenije Borisa Šuštaršiča, ki je področju invalidskega varstva posvetil vse svoje življenje in je tudi idejni vodja mnogih pozitivnih sistemskih ureditev omenjenega področja. Brez teh sistemskih ureditev, o katerih je spregovoril tudi v tem intervjuju, bi bilo življenje marsikaterega invalida v Sloveniji nedvomno oteženo, zato je njegov doprinos k prepoznavnosti problematike invalidov izviran, ustvarjalen in za nekdanje čase celo revolucionaren, vse to pa Slovenijo danes uvršča ob bok in za vzgled tudi drugim državam s sodobno urejenim invalidskim varstvom.



Boris Šuštaršič s poslancema evropskega parlamenta.

Gospod Šuštaršič, nazadnje sva se pogovarjala ob izidu prve številke MAŽ-a pred osemnajstimi leti. Takrat ste dejali (citiram): »čestokrat smo v drugi polovici 90-ih let invalidi žrtve umazanih spletk posameznikov, ki menijo, da so celo politiki« in ob tem izrazili

obžalovanje, da se morate ukvarjati s temi konstrukti ter preudarno presegati mučne situacije, namesto da bi sproščeno uživali življenje. Imam prav, da je vaše takratno razmišljanje aktualno še danes?

Na žalost je vprašanje zastavljeno pronicljivo realistično. Kakor takrat,

je tudi danes položaj invalidov kot tudi izvajanje invalidskega varstva v smislu pomembnega družbenega podsistema v marsičem globoko protisloven. Hkrati se namreč srečujemo tako z dobrimi zadevami in prijaznim odnosom, istočasno pa tudi s prikritimi negativnimi oziroma

odklonilnimi stališči, ki v zadnjih letih celo v posameznih primerih preraščejo v grobe izpade proti invalidom, katere z izrazoslovjem sociologije lahko upravičeno označimo za invalidski rasizem. To moje mnenje utemeljujem z ekstremizmi po teoriji hendikepa, ki je prerasla v nasilni hendikepizem s stalnim izzivanjem sovražnih konfliktov in seveda zanikanjem vseh pozitivnih institutov invalidskega varstva, kateri so bili ustvarjeni v dolgih desetletjih v korist slovenskih invalidov. Eden izmed takšnih ekstremnih primerov je izjava nepovezanega poslanca Andreja Čuša, ki je lani za časnik *Finance* dobesedno izjavil, da je potrebno invalidom odvzeti denar, ki se oblikuje iz loterijskih sredstev za njihove socialne programe ter ga nameniti zasebnikom, kateri bi ga menda porabili bolj koristno!

Globoko me vznemirja dejstvo, da v koalicijski pogodbi sedanje vlade praktično ni besed, kot so invalid, invalidnost, invalidsko varstvo, kar vsekakor pomeni, da se invalidi kot biološko pogojena velika družbeno interesna skupina zanikajo, čeprav so opredeljeni v naši ustavi, sistemski zakonodaji in povrh vsega jasno definirani v mednarodni konvenciji o pravicah invalidov, ki jo je slovenska država kmalu po podpisu še ratificirala ter je obligatoren dokument.

V tem pogovoru ne moreva mimo Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij - FIHO. Nam lahko razložite, kje pretijo za slovenske invalide največje pasti povezane s to fundacijo?

Obstoj in delovanje FIHO že samo po sebi pove, da je naša država zgledno uredila javno financiranje celotnega delovanja invalidskih organizacij in smo v tem smislu primerljivi z ureditvijo v skandinavskih državah, Španiji, Estoniji, ter vzor dobre prakse tistim evropskim državam, ki zanemarjajo javno financiranje invalidskih organizacij, čeprav je to v nasprotju z jasnimi priporočili Standardnih pravil OZN o izenačevanju možnosti za invalide.

Brez te javne fundacije slovenske invalidske organizacije ne bi mogle uspešno in učinkovito izvajati svoje originalne posebne socialne programe, ki večplastno



Boris Šuštaršič v sproščnem pogovoru s prof. dr. Antonom Zupanom.

vplivajo na kvaliteto vsakdanjega življenja invalidov. Izjemnega pomena je tudi to, da invalidske organizacije zaradi stabilnega financiranja zmorejo artikulirati razvidne interese posameznih značilnih skupin invalidov ter jih kompetentno zastopati v družbenih dejavnostih kot so izobraževanje, zdravstveno varstvo, zaposlovanje, oskrba z medicinsko tehničnimi pripomočki ter seveda na vseh drugih področjih, ki omogočajo enakopravno vključevanje invalidov v vse možne družbene segmente aktivnega in pasivnega življenja.

V povprečju FIHO letno razporedi med invalidske organizacije okrog 12-14 milijonov evrov, kar z vidika upravičenih potreb invalidov ni veliko, vendar je ta znesek še vedno dovolj visok, da omogoča invalidskim organizacijam aktivirati mnoge druge človeške in finančne vire v korist invalidov, česar državna administracija zaradi narave svojega delovanja tega zanesljivo ne bi zmogla dosežati. FIHO torej izrazito dosega visoke pozitivne rezultate preko vseh možnih dejavnosti invalidskih in humanitarnih organizacij. Zato je težko razumljivo, zakaj je FIHO stalno napadan od posameznikov, ki si s čudaskim žarom uporno prizadevajo najti, ali pa tudi podtakniti, tako imenovano »dlako v jajcu«.

Grobe izpade teh posameznikov je sicer možno obravnavati z določeno toleranco, veliko bolj problematično pa je, ko se na njihove ovaduške dopise aktivira invalidska organizacija

YHD, KPK in računsko sodišče RS, a napadene invalidske organizacije skoraj nikoli niso obveščene, česa so sploh obdolžene in jim je onemogočena pravica do zagovora. O nihilizmu hendikepirancev je škoda dodatnih besed, medtem ko je iz stališč KPK in računskega sodišča nesporno razvidno, da se z nami invalidi ukvarjajo neuki ljudje, ki v svoja negativna stališča uvrščajo obilico svojih predsodkov, stereotipov in pomanjkanje izkušenj v skupnem življenju z invalidi. Doslej z njimi ni bil mogoč noben dialog, v katerem bi argumentirano razčistili, zakaj bi bilo bolje denar FIHO vključiti v integralni državni proračun (podržaviti) ter kakšno korist bi prinesla odstranitev invalidov iz soupravljanja oziroma participacije uporabnikov v FIHU, čeprav od njih ni boljših poznavalcev invalidskega varstva in potreb posameznih vrst invalidov.

Ste podpornik institucionalnega varstva najtežjih invalidov, hkrati pa podpirate tudi bivalne skupnosti. Zakaj ste zavzeli takšno stališče?

Ves čas svojega delovanja na področju invalidskega varstva sem povsem prepričan, da je pravi koncept invalidske politike izvajati take ukrepe, ki omogočajo najširšemu krogu invalidov vključevanje v normalno življenjsko in delovno okolje. Z razvojem enakopravnega družbenega položaja invalidov, z uvajanjem novih in novih tehnoloških

dosežkov ter hkrati tudi višanjem nacionalnega dohodka, se invalidom vedno odpirajo nove ali dopolnilne možnosti za popolno družbeno integracijo. Vendar ta cilj ni možno uveljavljati kar na splošno, brez upoštevanja osebnih okoliščin posameznika, kajti z razvojem medicine preživljajo nove skupine invalidov, ki so nekoč imele omejene možnosti preživetja zaradi poškodb ali kroničnih bolezni. Zato se v družbi ne moremo odpovedati specializiranim invalidskim in socialnim institucijam, kajti ljudje, ki potrebujejo v 24-urnem biološkem ritmu stalno pomoč drugega človeka, pač ne morejo samostojno živeti, kljub različnim socialnim servisom, osebni asistenci in drugih podpornih mehanizmov.

Danes je zaradi nedavno sprejete- ga zakona zelo aktualno vprašanje osebne asistencije. Kako vi vidite rešitev tega problema v korist vseh slovenskih invalidov?

Osebna asistenca je ena od ključnih oblik organizirane pomoči za težje invalide, zlasti tiste, ki ne morejo samostojno opravljati pričakovane funkcije v vsakdanjem življenju. V Sloveniji se že več kot dve desetletji izvajajo eksperimentalni programi osebne asistencije, ki so financirani iz različnih finančnih virov. Nedavno sprejeti zakon o osebni asistenci pa zagotavlja redno financiranje te socialne pravice od prvega januarja 2019 naprej. Do takrat se bodo še vedno izvajale dosedanje oblike osebne asistencije.

Je pa zakon seveda v določeni meri selektiven in ne more zadovoljiti vseh potreb po osebni asistenci za slovenske invalide zaradi omejenih virov javnega financiranja te dejavnosti.

Zakon o osebni asistenci sicer daje invalidom enako pravico pod istimi pogoji, vendar pa ostajajo še številne potrebe invalidov po raznih oblikah fizične pomoči, ki jih ta zakon ne zajema. Take programe ne bo izvajal nihče drug kot invalidske organizacije in bodo v ta namen še naprej potrebna finančna sredstva FIHO.

Smo tudi na pragu nove zdravstvene reforme. Osebno me skrbi, kaj nam bodo spremembe prinesle, saj

se danes srečujemo z nečloveškimi razmerami v zdravstvu. Kaj pa vi menite?

Tako imenovana »zdravstvena reforma« je žal osredotočena na finančne spremembe oziroma novo regulacijo financiranja javnega zdravstva. Druge sestavine zdravstvenega varstva so čisto zapostavljene in z vidika invalidov se pravzaprav nimamo česa veseliti. Po mojem mnenju se v predlaganih ukrepih čuti nekakšno nastojenost proti invalidom: ukinja se obnovitvena rehabilitacija, financiranje pretežnega dela medicinskih pripomočkov se prenaša v državni proračun, izginile so opredelitve obveznega zdravstvenega varstva, briše se avtonomnost ZZSZ, ministrstvo za zdravje naj bi pretirano podpržavilo upravljanje celotnega zdravstvenega varstva. V okviru predlagane reforme so verjetno tudi kakšni pozitivni ukrepi, ki pa niso dovolj definirani, da bi bili v javnosti prepoznavni.

V prejšnjem MAŽ-u smo objavili fotografijo s srečanja ob mednarodnem dnevu invalidov, 3. decembru. Zanima me vaš komentar ob tem dogodku z očmi izkušenega poznavalca?

Vsakoletni sprejem, ki ga organizirajo predsednik republike, predsednik državnega zbora in predsednik vlade ob 3. decembru, mednarodnem dnevu invalidov, je vsekakor izraz tradicionalnega pozitivnega odnosa slovenske družbe do invalidov. Pred desetletjem



Boris Šuštaršič s pevkama skupine Atomik Harmonik.

in več je bil to dogodek, ki je imel odmev v javnih medijih, zadnja leta pa opažam, da je ta simbolna prireditev vse bolj ignorirana, da ne rečem celo cenzurirana. Ker je blizu tega dneva tudi mednarodni dan Romov, se mi iz sočutja kar zarosijo oči, ko vidim v časopisih ali na televiziji, kakšne udarne fotografije in besedila v korist te ranljive skupine prebivalcev!

Ob koncu tega intervjuja Vas prosim, da zaključiva v nekoliko bolj optimističnem duhu. Veliko bistvenih tem sva se že dotaknila, pa vendar - kako bi ocenili aktualni položaj invalidov v Sloveniji?

V svojem dosedanjem življenju nisem nikoli zabredel v pesimizem in osebno zagrenjenost, ampak sem vedno iskal pozitivne rešitve in jih tudi soustvarjal. To mi je omogočalo polno in zadovoljno življenje, ki je hkrati zanimivo in ga ves čas spremljajo dinamični dogodki.

V tem intervjuju sem dal poudarek nekaterim razvidnim, a nepotrebnim in neupravičenim antiinvalidskim izpadom, ki so obžalovanja vredni. Imamo namreč kvaliteten sistem invalidskega varstva, ki smo ga ravnokar dopolnili še z zakonom o osebni asistenci, vsako leto se tudi oblikujejo namenska javna finančna sredstva za pokrivanje specifičnih potreb invalidov. Ne apeliram, da se je treba organizirano spopadati z vsakim pojavom diskriminacije invalidov, temveč menim, da bi se morala čim prej izoblikovati integralna državna invalidska politika, za kar ima Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti vsa zakonska in druga pooblastila. Končati je treba tudi s strpnostjo do generalne direktorice Direktorata za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja, ki ne kaže nobene prave empatije do slovenskih invalidov in v njej nimamo zagovornika, kateri bi skrbel za naše interese pri oblikovanju sistemske zakonodaje in njenem uresničevanju.

Ob koncu bi vendarle poudaril, da se v javnih medijih sem ter tja pojavljajo tudi prispevki, ki v javnosti ustvarjajo pozitivno podobo invalidov in bi bil zelo vesel, če bi se mediji v celoti zavedali te pomembne javne funkcije, ki jo določa tudi konvencija o pravicah invalidov.

Invalidom je posvetil celo svoje življenje

Življenje Borisa Šuštaršiča je bilo prepleteno s svojstvenim načinom sprejemanja lastne invalidnosti. Posvetil se je zbiranju specifičnih znanj, da bi uresničil številne zamisli in jih umestil kot dosegljive v življenju invalidov. Vse življenje je uspešno gradil sistem organizacijsko močne in razvejane, ekonomsko uspešne in človeško optimistične politike celostne skrbi za invalide.



Boris Šuštaršič pred vhodom v Osnovno šolo Bežigrad.



Boris s svojo družino (od leve proti desni): oče Ignac, Boris, brat Andrej in njuna mama Rozalija.



Podoba Gimnazije Bežigrad takrat, ko je bil njen dijak Boris Šuštaršič².



Boris kot mladenič.

Boris Šuštaršič se je rodil 20. junija 1945 v Ljubljani. Od njegovega drugega leta starosti, ko so se pojavili prvi znaki dednega živčno-mišičnega obolenja, je bilo njegovo življenje pogojeno z napredujočo invalidnostjo. Do 11 leta, ko je začel uporabljati invalidski voziček, ga je mama s kolesom redno vozila v šolo. Od tedaj ni več redno obiskoval pouka, domov mu je nosil zapiske sošolec, skupaj sta delala domače naloge in tako je uspešno opravljal vse gimnazijske izpite v rednih polletnih rokih. Leta 1964 je med 137 maturanti svojega letnika uspešno opravil gimnazijsko maturo¹ na Gimnaziji Bežigrad.

Po uspešno opravljeni maturi se je odločil za študij angleščine in francoščine na Filozofski fakulteti Univerze v Ljubljani. Ob koncu drugega letnika je študij opustil, saj se je časovno povsem podredil utiranju poti za aktivno življenje distrofikov. Pri svojih komaj 21-ih letih je postal prvi predsednik novoustanovljenega Združenja distrofikov Jugoslavije in tri leta zatem tudi predsednik našega Društva

distrofikov Slovenije, ki pa se je v začetku še imenovalo Društvo mišično in živčno-mišično obolelih. Od tedaj je vso svojo življenjsko aktivnost podredil organiziranemu delovanju v tej invalidski organizaciji in sodelovanju z drugimi organiziranimi skupinami invalidov.



Slavist Viktor Plestenjak, Borisov mentor in vzornik.³

V času Borisovega odrasčanja je vladalo splošno prepričanje, da država s svojimi institucijami zelo dobro skrbi za bolne, med katere so prištevali tudi invalide. Peščica mladih distrofikov, ki niso pristajali na to, da bi jim t.i. »strokovnjaki«

osmišljali življenje,⁴ se je naključno srečala v zdravilišču Fojnica. Ob znatni podpori svojcev ter zdravstvenega osebja so novembra 1966 ustanovili Zvezo distrofikov Jugoslavije (Savez distrofičara Jugoslavije). Gordana Rajkov iz Srbije se tako spominja tistega obdobja: »Borisa Šuštaršiča – Borka, kakor smo ga med sabo imenovali, sem spoznala davnega leta 1966 v zdravilišču za revmatske bolezni v mestecu Fojnica blizu Sarajeva. Takrat so bile nevromišične bolezni docela neznane, poznal jih je le ozek krog strokovnjakov, ki so se z njimi ukvarjali ter neposredno prizadete družine. Iz tega se je porodila zamisel, da morda lahko nekaj napravimo samo, če se združimo in zasnujemo nekakšno organizacijo«.

Tako je nastal Savez distrofičara Jugoslavije, iz katerega so kasneje izšle republiške organizacije, med njimi tudi naše današnje društvo. Njihovo delo je bilo polno zanosov in vedrine, veselili so se vsake zmage, pri čemer so se vsi počutili kakor člani velike družine, ki je delovala po načelu »vsi za vse«.⁵



Fojnica 1966



Odlikovani člani Zveze distrofikov Jugoslavije leta 1976. V zgornji vrsti sta Arandel Radmilac in Gordana Rajkov, v spodnji pa Boris Šuštaršič, Stjepan Bosak in Hasan Pašović.

Borisove vloge pri povezovanju invalidov v tistem obdobju se dobro spominja tudi član društva Stane Cirnski⁶: »Že takrat, ko sem Borisa prvič videl, mi je postalo jasno, da izžareva nekaj »več«. To »več« se je zelo lepo odražalo že na oddelku tistega zdravilišča, saj je prevzel vlogo spodbujevalca ostalih invalidov. Mnogo je bilo takšnih, ki so v svoji nesreči zgolj topo zrl v strop ali predse, večino ma preležali ves dan, on pa, čeprav je bil takrat že na invalidskem vozičku, je prevzel pobudo in druge spodbujal«.

Boris je imel izjemno sposobnost medsebojnega povezovanja ljudi in kot rojen vodja jih je znal usmerjati k skupnemu cilju, kar se je odražalo na njegovem celotnem življenjskem delu in v sistemski ureditvi, ki jo je preudar- no gradil in vzpostavljal skozi vse svoje aktivno življenje.



Izkaznica Udruženja distrofičara Jugoslavije iz leta 1966.



Podoba prve članske izkaznice Društva za mišična in živčno-mišična obolenja iz leta 1970.

Nastanek društva distrofikov, ki ga poznamo danes, sega v leto 1969. Eno leto je društvo delovalo še v obliki sekcije pod okriljem Zveze društev telesnih invalidov Slovenije. 1970 je nastalo Društvo mišično in živčno-mišično obolenih in začelo razvijati svoje specifične socialne programe za olajšanje vsakdanjega življenja distrofikov. Hkrati s prepoznavanjem potreb v samem društvu so nastajali tudi posebni pododbori društva, najprej Odbor za Miastenijsko Gravis⁷, nato še Odbor za obolele z ALS⁸ in odbor za SMA.

Vodilna zamisel samega delovanja društva je bila celovitost bivanja in dela distrofikov, in sicer v tem smislu, da se distrofikom omogoči primerna nastanitev, pogoji za delo, prevozi in fizična pomoč drugega človeka. To je bila osnovna dejavnost, na kateri se je potem gradilo vse ostalo. Na začetku je bilo na društvu res zaposlenih 12 do 14 ljudi, vendar so se le trije ukvarjali zgolj z ožjo društveno dejavnostjo, medtem ko so bili vsi ostali usmerjeni v eksperimentalno gospodarsko dejavnost kot poseben socialni program, na osnovi katerega je februarja 1980 nastalo invalidsko podjetje Birografika BORI⁹. Dejavnost današnje Birografike BORI je bila na začetku omejena zgolj na storitve kopiranja in edino njihovo vodilo¹⁰ je bilo zaupanje in trdo delo. Napredno razmišljanje je invalidom omogočilo delo, namesto dotedanje doktrine, in sicer družbenega bremena in življenja v okviru institucij. Društvo je imelo v svoji sestavi že na začetku Strokovni svet, ki ga sestavljajo vidni predstavniki slovenske zdravniške stroke. Prav tako v okviru društva deluje Svet staršev.

Vse to je zasnoval Boris, ki je imel napredno, če ne že skoraj revolucionarno vizijo, da si invalidi morajo sami zagotoviti ekonomsko varnost, in pri njenem uresničevanju je povabil k sodelovanju

mnoge mlade distrofike, v katerih je prepoznal svoje bodoče perspektivne sodelavce. Iskal jih je praktično po celi državi¹¹ in jih pripeljal v Ljubljano, kjer jim je omogočil možnosti za samostojno in neodvisno življenje. Sprva so se naselili v Domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad, kasneje pa je društvo marsikateremu distrofikumu s priporočili omogočilo pridobitev neprofitnega stanovanja v Ljubljani, kar je pomenilo še dodaten korak v neodvisnost in krojenje življenja po lastnih željah. Nekaj distrofikov je svojo zaposlitev in bivališče našlo tudi v Domu dva topola v Izoli, kjer se je leta 1992 v medsebojnem sodelovanju z Inštitutom RS za rehabilitacijo in Inštitutom za klinično nevrofiziologijo začela redno izvajati obmorska obnovitvena rehabilitacija, namenjena ohranjanju zdravja distrofikov.¹² Na željo članov društva iz štajerske regije, je društvo distrofikov 28. septembra 2000 pridobilo svojo izpostavo tudi v Mariboru na Zdravkovi ulici.¹³

Poleg posebnih socialnih programov za neodvisno življenje distrofikov in ustanovitve dveh že omenjenih invalidskih podjetij je Boris hitro uvidel, da so za izboljšanje življenja invalidov potrebne sistemske rešitve na državni ravni. Kot soustanovitelj Socialne zbornice Slovenije se je v okviru Socialne zbornice in tudi drugih organizacij udeleževal strokovnih sestankov in v razpravah redno sodeloval s svojimi pogledi in zamislimi. Prejel je nagrado Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve za izjemne uspehe pri delu na področju socialnega varstva in državno odlikovanje s častnim znakom svobode Republike Slovenije za zasluge in osebni prispevek v dobro invalidom Slovenije. Zavedal se je, da je tudi s pomočjo zakonodaje potrebno statusno urediti pogoje za življenje in delo vseh invalidov, ne samo distrofikov. Pomemben je njegov



V pogovoru s Tonetom Ropom.



Irena Premrov, Boris Šuštaršič, Ivo Jakovljevič, Ivan Peršak in Janez Jug v Domu dva topola.



Na mednarodni konferenci v Strasbourgu.

doprinos k spremembi 14. člena Ustave RS, s katerim danes ustava izrecno zagotavlja enake pravice državljanom tudi na temelju invalidnosti.

Ta sposobnost povezovanja ločenih sestavin v nove celote ga je pripeljala do vodenja Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, v katerem je bistveno prispeval k razvoju kulture sodelovanja med različnimi skupinami invalidov. V dolgih letih je še dodatno utrdil sodelovanje invalidskih organizacij v Sloveniji, ki predstavljajo najmočnejšega sogovornika državi pri uveljavljanju interesov invalidov in zadovoljevanje njihovih specifičnih potreb. Plod njegovih prizadevanj je bilo tudi povezovanje invalidskih podjetij in sklop sistemskih rešitev, ki so pripeljale do novih dimenzij razvoja socialnega varstva pri nas.

Obstoj, delovanje in razvoj slovenskih invalidskih organizacij, med njimi tudi našega društva distrofikov, pa ne bi bil mogoč brez stabilne oblike financiranja njihovih dejavnosti preko Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), v katero se stekajo loterijska sredstva.¹⁴

Prizadeval si je tudi za povezovanje društva v mednarodnem prostoru, in sicer v okviru EAMDA – European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations in Evropskega invalidskega Forumu.

Posebno poglavje njegovega življenja predstavlja delovanje v Državnem svetu Republike Slovenije. Leta 1992 je bil prvič izvoljen v Državni svet, leta 1997 je nastopil drugi mandat, leta 2007 tretjega in leta 2017 še četrtega. Sodeloval je pri grajenju baze Državnega sveta, njegovega poslovnika, organizacijskih pravil, bil je predsednik in član komisij državnega sveta (v tekočem mandatu je bil predsednik Komisije DS za socialno

varstvo, delo, zdravstvo in invalide; in član Komisije DS za gospodarstvo, obrt, turizem in finance), pripravljala je stališča in predloge, vlagal predloge zakonov, organiziral posvete s civilno družbo, vlagal pobude in vprašanja Državnega sveta za Vlado Republike Slovenije. S kulturo dialoga, znanjem in dejavnostjo je stkal mnoge vezi v slovenskem političnem prostoru in zunaj njega. Kot član interesne skupine negospodarskih dejavnosti je bil predstavnik socialnega varstva, ki so ga izvolile poklicne organizacije strokovnih delavcev na področju socialnega varstva. Kot državni svetnik je dosledno in zavzeto zagovarjal interese socialnega varstva in v njegovem obsegu seveda tudi invalidskega varstva. Lastne in prejete pobude je uspešno uveljavljal, s svojo iniciativnostjo je izoblikoval številne izboljšave za socialno življenje zlasti huje prizadetih invalidov in upokojencev. Zavzemal se je, da Slovenija ostane socialna država v smislu 2. člena Ustave in da slovenska država izoblikuje razvidno socialno politiko in celovito strategijo razvoja invalidskega varstva.¹⁵ Je tudi avtor in soavtor številnih prispevkov.¹⁶

Boris je s svojo napredno vizijo iz nič ustvaril celovit sistem, ki se danes odraža v vseh plasteh delovanja našega društva. Skozi življenje ga je vodila



Državni svet - prvi sklic



V domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad: v okviru tega doma deluje oddelek mlajših invalidov, katerega pobudnik je bil.

neizmerna energija, zato je v nekaj stavih skoraj nemogoče zajeti vse njegove življenjske uspehe in dosežke, materiala bi se najbrž nabralo vsaj za eno knjigo. Njegova ustvarjalna življenjska pot se je nepričakovano zaključila 25. avgusta 2018. Kljub težki zdravstveni situaciji je do konca koval nove ideje, razmišljal, načrtoval in snoval nove rešitve za izboljšanje položaja vseh slovenskih invalidov. Vzel, ki je nastala z njegovim odhodom, je neizmerna.

1. Vir: Zbornik Gimnazija Bežigrad Ljubljana, 1936-1993
2. Vir: (2017) Zbornik Gimnazija Bežigrad praznuje 80 let za Bežigradom, str. 18
3. Vir: MAŽ št. 1.
4. O teh začetkih obširno v svoji knjigi »Izbori se za izbor« piše Gordana Rajkov (avtorica: Milica Mima Ružičič-Novkovič, Novi Sad, 2017).
5. Vir: Gordana Rajkov (2018): Odšel je še en prijatelj in velik borec za pravice invalidov.
6. Vir: intervju v MAŽ-u št. 15.
7. O tem je spregovorila pokojna Vika Tomazin v intervjuju v MAŽ-u št. 16.
8. Več o ustanovitvi Odbora za ALS v MAŽ-u št. 3.
9. Vir: intervju z Metodo Gorjan, MAŽ št. 3.
10. Vir: intervju s Stanetom Cirkškim, MAŽ št. 15.
11. Vir: intervju z Ivo Jakovljevičem, MAŽ št. 5, v katerem sem Ivo spominja, kako ga je skupaj s sestro Dragico spoznal v Valodolci.
12. Pridobitev svojih prostorov za izvajanje obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli predstavlja veliko prelomnico v smislu bivanja v prostorih brez arhitektonskih ovir, saj so distrofiki pred tem letovali zgolj v Rovinju, kjer pa pogoji zanje niso bili primerni. O svojih spominih na Rovinj so člani pisali v MAŽ-u št. 6.
13. Reportažo z otvoritve lahko preberete v MAŽ-u št. 2.
14. Predstavitev FIHO-a v MAŽ-u št. 4.
15. Izjava gospe doc. dr. Marije Turnšek Mikac.
16. Dostopni so na <https://plus.cobiss.si/opac7/bib/search?q=boris+sustarsic&db=cobib&mat=allmaterials>

Iskrice spominov

Odšel je še en prijatelj in velik borec za pravice invalidov

Z Borisom sem prijateljela in sodelovala dobrih petdeset let, vse do njegovega nepričakovanega odhoda. Prizadevno sva sodelovala vse do razpada Jugoslavije, potem pa sva ohranila tesne stike in skupaj snovala zamisli, kako izboljšati kakovost ljudi, obolenih za mišično distrofijo in izpopolniti invalidsko gibanje. Skupaj sva doživela tudi nastanek Evropske asociacije organizacij za mišično distrofijo – EAMDA leta 1970, ki so jo ustanovile organizacije distrofikov iz Nizozemske, Belgije, Danske, Anglije, Italije, Nemčije in Jugoslavije. Skupaj sva bila tudi med petimi aktivisti Zveze distrofikov Jugoslavije, ki smo ob deseti in dvajseti obletnici dela dobili zelo visoki državni odlikovanji, leta 1976 Red dela s srebrnim vencem in leta 1986 Red zaslug za narod s srebrnimi žarki. Boris je bil odličen organizator, politik, diplomat, imel je veliko smisla za poslovnost, vedno je bil poln novih zamisli. Njegov poseben in velik dosežek pa je bil, ko je že na začetku delovanja organizacije distrofikov spoznal, kako pomembno je ustvarjanje novih aktivistov in je zbiral mlade ljudi z mišično distrofijo, ki jih je učil in navdihoval z novimi znanji. Tako je ustvaril skupino mladih sodelavcev, ki so lahko nadaljevali njegovo delo. Ko je začela evropska organizacija EAMDA slabeti, si je močno prizadeval, da bi jo ponovno okrepil in je prevzel njeno vodstvo. Bil je neutrujen borec za pravice ljudi, obolenih za mišično distrofijo, in drugih invalidnih oseb. Četudi v nenehnem hitenju je bil vedno pripravljen izmenjavati znanje in zamisli, rad je pomagal kjerkoli in kadarkoli se je pokazala potreba.

Borka si bom zapomnila po neizčrpnosti energiji, novih idejah, nesebičnemu prizadevanju in tovarištvu in zelo ga bom pogrešala.

■ Gordana Rajkov

Državni svetnik, karizmatični politik, raziskovalec, menedžer

Svoj prispevek sem napisala v spomin na spoštovanega državnega svetnika Borisa Šušteršiča kot sekretarka prvih dveh mandatov Državnega sveta Republike Slovenije. 23. decembra 1992 sva se ob 9. uri prvič pozdravila in potem deset in več let ustvarjalno sodelovala. V dvorani državnega sveta in na terenu, sem budno spremljala njegovo delo in sodelovanje njegovih vzornih sodelavcev, ki so ga pri tem podpirali. Med nama se je razvilo ustvarjalno sporazumevanje, ki je potem potekalo skozi leta. Srečala sva se tudi v okviru kampanje za evropski parlament v Junjski listi. Občudovala sem ga kot energičnega, elokventnega in karizmatičnega politika.

Menil je, da je Slovenija gotovo med državami z visoko stopnjo sprejemanja različnosti in v tem kontekstu tranzicijo od integracije k vključenosti ocenjeval kot pozitivno. Obenem pa je vendarle opozoril na diskrepanco med deklarativno ravno in konkretnim izvajanjem, predvsem v kontekstu Konvencije o pravicah invalidov. Pri zaposlovanju uporabljamo podobna sistemska orodja kot druge države, s primerljivim uspehom, vendar bi si želel večjega sprejemanja socialnih inovacij in tega, da ima tudi država jasno vizijo razvoja invalidskega varstva. Na področju dostopnosti napredujemo bolje, vendar še vedno ostaja nekaj perečih problemov: poleg dostopnosti javnega prevoza, predvsem avtobusnega in vlakovnega prevoza, med mesti za uporabnike električnih vozičkov, ostaja tudi problem dostopnosti elektronskih komunikacij, kjer še ni prišlo do uvedbe vseh standardnih tehnoloških platform in posledično dostopnosti ustrezne količine vsebin. Urejanju tega problema je bila namenjena mednarodna konferenca, ki jo je organiziral skupaj s Svetom za elektronske komunikacije in ITU-jem.

■ Marija Turnšek Mikačič

Moji spomini na Borisa

Z mladim Borisom sem se prvokrat srečala, ko smo začeli obnavljati Dom invalidne mladine v Kamniku. Že pripravljen projekt je bil tako nefunkcionalen, da je povsem obšel dejanske potrebe mladih invalidov. To dejstvo naju je povežalo v zahtevi, da je treba programsko in projektno zasnovo tega zavoda spremeniti. Pridružil se je še več podpornikov in v ostri polemiki smo dosegli, da je bil izdelan in potrjen nov projekt, ki je upošteval specifične potrebe bivanja in učenja mladih invalidov.

Od takrat sva z Borisom ostala povezana in v prijateljskih odnosih. Vzpodbujala sva izdelavo mnogih programov namenjenih invalidom in se zavzemala za njihovo financiranje. Boris je s svojo vztrajnostjo in poznavanjem področja veliko pripomogel, da je skrb za invalide hitreje pronicala v vse družbene sisteme. Tudi ustanavljanju in delovanju invalidskih organizacij se je zelo posvetil. Tako imamo danes Slovenijo pokrito s številnimi dobro delujočimi organizacijami, ko so tudi dostopne invalidom.

Njegovo sodelovanje je segalo tudi čez naše meje, kjer je užival velik ugled.

Prav njegovo široko poznavanje obširnega področja družbenega varstva invalidov je omogočilo, da je veliko let predstavljal invalide v Državnem Svetu Slovenije.

■ Majda Gaspari



Okroglih 50 let je minilo od prvega do zadnjega srečanja in pozdrava z Borisom v avgustu na hodniku Doma dva topola v Izoli. Neznansko hitro je minilo teh 50 let, čeprav je kakšen dan bil neznansko dolg. Najdaljši so bili tisti dnevi brez dela in cilja. Ko sem bil bolan in opazoval, kako vame kaplja zdravilo, ki je prinašalo upanje, sem

pred sabo imel cilj in delal na tem, da premagam težave z zdravjem.

»Vedno imejmo neki cilj, neko vizijo, za katero se prizadevamo«, so bile besede s katerimi sem se srečal na prvem srečanju z Borisom in še mnogokrat v minulih 50. letih.

Borisa sem spoznal, ko nas je obiskal v takratnem zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku, ko nas je prišel vabiti na prvi ustanovni občni zbor društva in nam predstavil vizijo in cilje društva in nastajanja. Spomnim se, kako so nekateri predstavniki oblasti še na občnem zboru nasprotovali, da bi se mišično oboleli, kot so nas takrat imenovali, ustanovili svoje društvo, ki bi nas povezovalo in izražalo naše potrebe in vizije. Želeli smo postati gospodarji svojega življenja, ne le varovani varovanci nekih ustanov.

V prvem obdobju delovanja društva smo dobivali večjezično glasilo distrofikov nekdanje skupne države Miopatija i mi, ki je imelo tudi slovenske strani in tam smo lahko prebrali mnogo uporabnih informacij o delu društva in novostih v zakonodaji in delovanju za utrjevanje zdravja, ki so bila rezultat prizadevanj in dela društva.

Ne govorim o teh začetkih, zaradi nostalgije po starih časih ali ker bi izgubil stik s sedanostjo. Poglobiti bi želel le zavest, da je za to bilo potrebno biti zelo vtrajen, ustvarjal in inovativen in bo to potrebno biti tudi v naprej, da ohranimo to s trudom pridobljeno samostojnost in ostanemo gospodarji na svojem.

Spomnim se leta 2002, ko smo zbirali podpise za »invalidski referendum«, ki pa na srečo ni bil potreben. Na Ptuj smo podpise zbirali kar zunaj v bližini Upravne enote. Prisoten je bil tudi Boris. Obilna je bila bera in neverjetno, koliko ljudi je Borisa prepoznalo. »A ni on... Pa on je.« in še kaj, so si ljudje šepetali, med čakanjem, da jim je uradnik pri stojnici potrdil podpis. Najbolj so mi ostale v spominu besede ženice z ruto namenjene Borisu: »Poznam vas, s televizije. Ne pustite se tem Solinekom...!«

Solinek, je že nekoliko pozabljen narečni izraz za tiste, ki drugim radi pamet solijo, za pokazat pa imajo bolj malo.

■ Jože Raduha

S pomnim se ...

Borisa sem spoznal leta 1978 na seji SIOS-a, ki sem se je udeležil kot novoizvoljeni sekretar ZDGNs. Moj prvi vtis je bil, da je izjemen poznavalec invalidskega področja, da ima jasno vizijo in da je velik borec za njihove pravice. Tega mnenja v vseh letih intenzivnega sodelovanja nisem spremenil. Danes bi k temu dodal, da je bil vztrajen sgovornik, z jasnimi stališči in argumenti, trd in pravičen pogajalec in razlagalec pomembnih odločitev na invalidskemu področju, ki mu je posvetil vse svoje življenje.

Občudovanja vredna je bila njegova pokončna moralna drža, delavnost in predanost, kar je prenašal tudi na vse nas, ki smo bili vpeti v življenje in delo invalidov. Cenili smo njegovo odločnost in nepopustljivost, predvsem ob neobjektivnih pritiskih z namenom, da bi se zamajala enotnost SIOS-a in spremenila delitev loterijskih sredstev, ki so življenjskega pomena za izvajanje programov različnih kategorij invalidov. Zagovarjal je, da ostane vsa lastnina v lasti invalidskih organizacij, ki jo sami upravljajo v skladu z namenom in poslanstvom in ni izginila v letih tranzicije kot druga družbena lastnina.

Na področju delovanja invalidskih organizacij, izvajanja programov, financiranja in zakonodaje, je soustvarjal temelje, ki bodo ostali kot trajna vrednota.

Zavedal se je, da invalidi po končanem šolanju in uradni rehabilitaciji potrebujejo invalidske organizacije, v katerih se izvajajo posebni socialni programi, ki v mnogo čem nadomeščajo državno skrb in omogočajo lažje vključevanje v družbo in razbremenijo družino. Nase je prevzemal puščice nekaterih dušebrižnih politikov, ki so zaradi neznanja in nepoznavanja invalidskega področja vedno znova poskušali spreminjati delitev loterijskih sredstev in njihovo upravljanje.

Zaradi svoje odločnosti in strokovnega vodenja NSIOS-a je imel močno in prepoznavno vlogo v dialogu z državo pri zagotavljanju pravic invalidov in njihovem vključevanju v družbo. Njegovo znanje so cenili tudi v EU, kjer je bil več mandatov član upravnega odbora

invalidskega foruma. Primere dobre prakse iz EU je prenašal v Slovenijo.

Podpiral je razvoj programov v invalidskih organizacijah. Za gluhe in naglušne je bil med drugim projekt o dostopnosti komunikacijskih in informacijskih tehnologij, ki so temelj informativne dejavnosti za gluhe in naglušne, naložbe za delovanje Zveze in društev in naložbe za ohranjanje zdravja in rehabilitacijo, ki čedalje bolj upravičujejo svoj namen.

Ponosen sem, da sva bila velik del te humane zgodbe sopotnika. Kar je sejal, bodo uporabniki še veliko let želi.

■ Aljoša Redžepović



Z Borisom sem bila vse življenje v zelo dobrih odnosih. Njegov pogled in dejanja so bila že kar revolucionarna, vnašala so nove poglede in včasih je bilo potrebno ravnati zelo prefinjeno, da so bili ljudje pripravljeni novosti tudi sprejeti. Z organiziranim delovanjem v okviru raznih invalidskih združenj so se posameznemu članu ponudile možnosti za udeležanje povsem samostojnega in neodvisnega življenja. Ta moč, ki so jo začutili prej samim sebi prepuščeni posamezniki, je vplivala na njihovo celotno življenje.

■ Zora Tomič



Prizadevanja Borisa Šuštaršiča za pravice distrofikov so bila dolga leta povezana tudi s tesnim sodelovanjem z Inštitutom za klinično nevrofiziologijo. Ravno zadnje mesece smo skupaj načrtovali nova sodelovanja na področju žičnomošičnih bolezni, predvsem v zvezi z novim zdravljenjem spinalne mišične atrofije in vodenja posodobljenega registra žičnomošičnih bolezni. Septembrsko srečanje organizacije EAMDA, ki jo je gospod Šuštaršič dolga leta uspešno vodil, je tokrat žal potekalo brez njega. Ob tej veliki izgubi se zavežujem (tudi v imenu sodelavcev Inštituta za klinično nevrofiziologijo), da bomo nadaljevali tvorno sodelovanje z Društvom distrofikov ter delo in razvoj na področju žičnomošičnih bolezni.

■ Blaž Koritnik

Prepričan sem v pravilnost teorije ruskega fiziologa in psihologa Pavlova, da so prvi trenutki gospodarji možganske skorje. Vsi ljudje, ki so mi v življenju kaj pomenili in ki sem jih spoštoval, so naredili vtis name v prvih trenutkih srečanja. Tako je bilo tudi pri Borisu. Prvič sem ga srečal v društvenih prostorih, takrat mi je bilo 16 let in sem bil prvič sam v Ljubljani. Kot podeželski fant, nevajen mest in modernega načina življenja, sem se počutil zgubljenega in preplašenega, še bolj zato, ker sem šel v Ljubljano zaradi bolezni, ki me je še dodatno ustražovala in bremenila; takrat sem bil v fazi diagnosticiranja distrofije. Na poti iz Kliničnega centra sem se ustavil na Društvu. Takrat sem v Ljubljani poznal avtobusno postajo in vedel sem približno kje je Klinični center, vse ostalo mi je bilo nepoznano, tuje, strah zbujajoče. Vse poti sem opravil peš, najprej od avtobusne postaje do Kliničnega centra, nato do Društva in nazaj na postajo; na trolejbus se niti nisem upal podati, prvič ker se nisem znašel, drugič pa ker sem imel že velike probleme s stopanjem na visoko stopnico. Prva oseba, ki sem jo srečal na Društvu je bila Boris. Večkrat kasneje sem se spraševal, ali je bil takrat Boris sam, ali je bil še kdo na Društvu, pa se ne morem spomniti. Prvi vtis, ki sem ga dobil od Borisa je bil zelo intenziven, morda v začetku rahlo neprijeten, ker sem se ga nekako bal, bil je drugačen od ljudi, ki sem jih srečeval na kmetih, vendar sem kljub nekakšni oddaljenosti najinih svetov čutil toplino in pozitiven priidih. Po krajšem razgovoru, niti se dobro ne spomnim teme, sem Borisa prosil, če nekaj zame pokliče po telefonu. On pa je pred mene porinil telefon in rekel, naj sam pokličem. Do tistega trenutka jaz še nikoli nisem govoril po telefonu, niti nisem držal telefona v roki. Zelo previdno in v strahu sem prijel slušalko in poskusil z obračanjem številčnice, ko mi je Boris prijazno rekel, naj obrnem slušalko; tisti del kjer si govoril sem dal na uho, tisti del kjer je izhajala vrvica in ki naj bi bil na ušesu, pa sem dal pred usta. Čudno sem pogledal, zaradel in obrnil telefon ter zatem izvedel prvi telefonski pogovor v življenju. Bil sem ponosen in prvič v življenju Borisu za nekaj hvaležen. Kasneje sem

z Borisovo pomočjo doživel še veliko »krstov« - stvari, ki sem jih doživel prvič v življenju: prvič v življenju sem šel v tujo državo, razen Avstrije in Italije, prvič v življenju sem letel z avionom, prvič govoril na kakšnem sestanku v tujem jeziku, itd. Boris je bil dober in pošten učitelj. Znal je svetovati in dajati vzgled, nikoli ni bil žaljiv, ni podcenjeval in nikoli se ni norčeval iz neznanja ali nerodnosti drugih; prav to sem pri njem še posebej cenil in spoštoval. Vedno mi je bil za vzgled glede vztrajnosti, delavnosti in sposobnosti doseganja ciljev. Kar si je zadal, od tega ni odstopal, vztrajal je pri zastavljenih ciljih in jih praviloma v celoti dosegal. Še eno vrednoto sem posebej cenil pri njem in sicer to, da je do poraženca obdržal pošten in spoštljiv odnos.

V letih po mojem končanem študiju sva z Borisom sodelovala predvsem na medicinsko socialnem področju in dosegla lepe uspehe. Eden Borisovih največjih dosežkov je vsekakor program obnovitvene rehabilitacije za mišično obolele vključno s pridobitvijo prostorov in zemljišča v Domu dva topola. Ustanovitev programa gre pripisati Borisovemu vizionarstvu in njegovim sposobnostim. Žal pa so v praksi bili od začetka programa obnovitvene rehabilitacije naprej številni poskusi rušenja oziroma ukinitve le tega; da do tega ni prišlo sva imela z Borisom številne neizprosne borbe. Z Borisom sva dala pobudo in izborila začetek delovanja Službe za rehabilitacijo bolnikov z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi na takratnem Zavodu za rehabilitacijo invalidov. Bila sva ena prvih in odločujočih ljudi pri uvedbi programa umetne ventilacije v Sloveniji, prav tako pri uvedbi sodobnih tehničnih pripomočkov v rehabilitacijo distrofikov, vendar ne le-teh tudi drugih invalidov.

Kako zaključiti ta kratek zapis o Borisu? Brez Borisa Šuštaršiča slovenski distrofiki in vsi slovenski invalidi ne bi živeli kot živimo danes. Brez Borisa Šuštaršiča bi imeli manj pravic, živeli bi manj kvalitetno življenje, bili bi manj socialno vključeni, manj bi nas bilo zaposlenih, manj visoko izobraženih, manj bi nas živelo samostojno življenje...Brez Borisa Šuštaršiča verjetno tudi jaz ne bi postal in dosegel tistega

kar sem. Zato ti Boris želim iskreno in na glas pred vsemi reči: »Hvala ti«.

■ Anton Zupan



Ohranili bomo živ spomin na Borisa

Začetki invalidskega podjetja Birografika BORI segajo v drugo polovico sedemdesetih let, ko so mladi distrofiki, ki jih je povezoval in združeval Boris Šuštaršič v Društvu distrofikov Slovenije, prišli do spoznanja, da so mnoge socialne pravice vezane na predhodno redno zaposlitev in da zaradi kronične obolevnosti, visoke stopnje invalidnosti, nezadržnega napredovanja invalidnosti ter posledično vedno večje odvisnosti od fizične pomoči drugega človeka v biološkem ritmu 24 - ur, nimajo prav nobene možnosti redne zaposlitve v običajnem delovnem okolju oziroma na odprtem trgu dela. Društvo si je začelo prizadevati, da bi izboljšalo možnosti za zaposlovanje invalidnih distrofikov, ki so praviloma vezani na uporabo invalidskega vozička in potrebujejo fizično pomoč drugega človeka. V okviru društva so se lotili eksperimentalne gospodarske dejavnosti na področju kopiranja in ofsetnega razmnoževanja in ker se je dejavnost že v nekaj letih izkazala za uspešno, je bilo leta 1980 ustanovljeno invalidsko podjetje Birografika BORI, ki se odtlej samostojno razvija kot tržno podjetje na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov.

Tako nastanek kot razvoj invalidskega podjetja Birografika BORI je tesno povezan z Borisom Šuštaršičem, ki je bil ne samo kreator poslovne ideje pred več kot 40 leti, ampak tudi vse do svoje smrti direktor tega podjetja. Zaposleni smo ga spoštovali, cenili njegovo delo, tako na poslovnem področju, kjer je presenečal s svojimi organizacijskimi in pogajalskimi sposobnostmi, izvirnimi poslovnimi rešitvami in izredno dobrim poznavanjem najsodobnejših tehnoloških rešitev na področju grafične dejavnosti, kot na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov, kjer je vsakič znova dokazoval, da je s podjetništvom mogoče obvladovati tudi specifično socialno problematiko invalidov. Invalidom je vračal upanje,

da obstajajo rešitve za katere se je vredno potruditi in zaživeti samostojno in finančno neodvisno življenje. Ne malo kdaj smo se čudili njegovi vsestranski razgledanosti in širokemu znanju, katero ga je bogatilo in delalo tako zelo drugačnega in v tej svoji drugačnosti tako zelo izjemnega. Bil je naš učitelj na številnih področjih življenja in dela, človek številnih sposobnosti, inovativen, izredno delaven, dinamičen z močno energijo ter predan borec za pravice invalidov in njihov položaj v družbi. Njegova invalidnost je bila neizogibna sestavina njegovega življenja, vendar nikoli nam ni dajal občutka, da ga invalidnost in uporaba invalidskega vozička obremenjujeta ali omejujeta. Znal je povezovati in navduševati s svojimi idejami in imel hkrati tudi poseben odnos do svojih sodelavcev, katerim je zaupal in s katerimi je splel močne človeške vezi. Vselej nam je izkazoval, da želi biti aktiven udeleženec svojega življenja, ki se je odvijalo okrog njega, ne pa pasivni opazovalec z nivoja invalidskega vozička. To ni bila samo njegova želja, ampak je to želja številnih mladih distrofikov tako prejšnjih, kot kasnejših in današnjih generacij. Res je, da ga ni več med nami, vendar njegova dela, ideje, načrti, znanje, zgled, ki nam ga je dajal v desetletjih našega sodelovanja ostajajo trdo zasidrani v našem vsakdanjem delovanju.

Navedeno nas zavezuje, da bomo zaposleni v Birografiki BORI, ki je danes sodobno tehnološko opremljeno invalidsko podjetje, s perspektivnimi razvojnimi programi tudi v prihodnje nadaljevali z načrtano strategijo razvoja podjetja in si prizadevali, da še bolj utrdimo svoje poslanstvo na področju usposabljanja in zaposlovanja distrofikov in drugih invalidnih oseb ter tudi v prihodnje dokazovali širši družbi, da hujša invalidnost ni ovira za dobro gospodarjenje. V imenu zaposlenih Birografike BORI, hvala!

■ Renata Punčuh Radovanovič

Borisa sem spoznal že kot otrok, pred več kot 25 leti. Bil je moj vzornik, učitelj, mentor, kot bi bil moj oče. Ko sem se aktivno začel vključevati v društvene dejavnosti in njegovo

delovanje je bil ves čas moja opora, nekdo, ki mi bo vedno potrdil, da delam prav ali me opozoril, da nekaj ne počnem dobro in kje moram zadeve spremeniti. On je velikokrat bolj verjel vame in v moje sposobnosti, kot jaz sam. Neskončno sem hvaležen za priložnost in motivacijo, ker me je ves čas osebno podpiral tako na profesionalni, kot tudi na osebni poti.

■ Iztok Mrak

Hvaležna sem, da me je Boris povabil v ekipo sodelavcev ter me s tem postavil pred velik izziv. Dobila sem priložnost, da do določene mere neposredno spreminjam »svet«, v katerem sem se znašla v prvi vrsti zaradi svoje invalidnosti. Dejavnosti in programi Društva distrofikov Slovenije so zelo raznoliki in pestri, zato pri delu nabiram številne neprecenljive izkušnje, ki jih lahko apliciram tudi na druga področja delovanja in življenja.

■ Karmen Bajt

Prvič sem se z njim srečal v Domu dva topola v Izoli, kamor smo in še vedno radi prihajamo iz različnih koncev Slovenije. Dejansko je bil edini, ki je v tako težki skupini invalidov kot smo distrofiki videl potencial, kateremu je potrebno dati možnosti in priložnosti. Vedno sem občudoval njegovo močno prezenco in pogajalske spretnosti, ko je brezpogojno skeptike uspeval prepričati, da je njihovo razmišljanje pač plod nepoznavanja zadevnega področja. Ko smo se nemalokrat s sodelavci znašli v dilemi ali brezizhodni situaciji, nam je pogosto naštel nekaj krepkih na račun naše zanesenosti ali nepremišljenih potez, potem pa se brezpogojno postavil na stran distrofikov in vseh slovenskih invalidov ter predlagal rešitve, ki so bile praviloma najboljše. Tudi na območju EU je pustili ogromen pečat zaupljivega, pokončnega in spoštovanega moža, ki je življenje posvetil drugim, sebe oziroma svoje privatno življenje pa puščal ob strani. Za vedno bo ostal moj vzornik.

■ Tadej Korošec

Boris hvala. Hvala da si izgradil društvo, podjetja, da si nam dal možnost pri tem sodelovati, da si učil, vodil, spodbujal, povezoval, da si verjel v nas, nam zaupal in nam bil večkrat kot drugi oče. Spoznal sem te kot najstnik, skupaj sva delala več kot 34 let in nisva se vedno strinjala, a to naju ni oviralo o nadaljnjem sodelovanju pri različnih stvareh. Bil si borec za pravice invalidov, povezoval si nas, verjel si v nas in nas znal voditi. Hvala!

■ Marjan Benkovič

Dragi Boris,
preprosto, hvala ti za vse.

■ Martina Sardoč

Dovolite mi da se s naslednjimi besedami tudi sam poslovim od vas:

Boris... beseda, v kateri člen besede »bori« v staroslovanskem jeziku pomeni »boriti se«. Če kdo, potem ste ravno vi za čas svojega življenja res »upravičili svoje ime«.

Že kot dvajsetletni fant ste se zavestno podali na pot, ki mnogokrat ni bila lahka, bila je trnova in polna pasti. A jasna vizija, bister um, jasne misli, izjemna inteligenca, retorične sposobnosti in sposobnost argumentacije, nenazadnje sposobnost hitre reakcije in iznajdljivost v vsaki nepredvidljivi situaciji, odločenost in neomajnost v stališčih, so bili vaši pomembni spremljevalci na tej poti in v pomoč, da ste s preudarnimi potezami varno potovali in vodili svojo ekipo.

Neizmerna volja do dela in življenja in pa seveda izjemna koncentracija in osredotočenost na cilj pa so vam dajali moč, da na tej naporni in dostikrat težavni poti niste klonili pod pritiski in bremen, ki ste jih medtem nosili na svojih plečih. Cilj, ki ste si ga zadali kot dvajsetletnik, pri običajnem in povprečnem človeku presega njegove zmožnosti. A ta cilj je bil jasen, žarel je v vas in žarel je toliko časa, dokler se ni postopoma uresničeval. In žari še danes...

Povezali ste distrofike in imenovani ste bili na številne funkcije; mnogokrat se na ta mesta niste ponujali sami, temveč so vas za opravljanje teh nalog prosili drugi, ker so v vas videli potencial, da boste v njihovem imenu znali zagovarjati njihove interese.

Bili ste Oče naše organizacije in za vse nas je vaš odhod velika izguba. A vendarle si upam trditi, da smo vašo prisotnost in zgled imeli toliko časa, da smo kot Družina dozoreli do te mere, da bomo zadeve peljali naprej. Je že res da je prišel čas vašega odhoda, a vaš prispevek je še kako živ in bo živel naprej. Konec koncev naša naloga je, da negujemo vse tisto, kar ste ustvarili za to družbo in za vse nas.

Cilj, ki ste si ga kot rosno mlad dvajsetletnik zadali kot življenjsko nalogo in življenjski projekt, je bil res življenjski v pravem pomenu besede: Posvetili ste mu dobesedno vse svoje življenje, živeli ste zanj, se kot bojevniki trudili in delovali vse do točke, ko se je končala vaša življenjska pot. In pri tem ne glede na vse okoliščine, ne glede na vsa bremena in težino, ste čez vse življenjske izkušnje prehajali dostojanstveno in to dostojanstvo ohranjali vse do zadnjega diha.

Spoštovani Boris, globoko in iskreno se zahvaljujem za vaš neprecenljiv življenjski prispevek naši družbi, kateremu se lahko samo poklonimo. Blagoslovljen naj bo vaš življenjski prispevek in blagoslovljena naj bo vaša nadaljnja pot. Hvala.

■ Erik Rebec

»**N**i ga več,« so mi rekli. Pretreslo me je ...

Vem, Boris da ti ne bi maral, da tarnam, zato bom raje povedala, kako hvaležna in vesela sem, da sem te poznala. Vedno, ko sva se srečala, je bilo v tebi toliko pristne radoživosti, da spomini ne potrebujejo solza ...

Občudovala sem ogenj, ki je žarel v tebi in se prelivaval v ustvarjalni življenjski opus. Kdor ima korenine, lahko raste - iz popka v odprt cvet ... S svojo pokončno, samozavestno in kulturno držo si me veliko naučil!

Znal si se tudi pošaliti. Kadar si občudoval moje vztrajno plavanje v morju, si me navihano spomnil na dogodek, ko sem se z roba pomola prvič sama pognala v vodo. Čudovito doživetje! Le spodnji del kopalk sem potem iskala nekje med koleno ...

Zdaj si vtkan v širono prostranstvo in v moj hvaležen spomin, ki me prežarja in razsvetljuje pot moji vztrajnosti ...

■ Katarina Urh

Šah je del življenja mnogih distrofikov. O tem »kraljevskem visočanstvu« sva z Borisom marsikakšno rekla. Ko sva bila v Izoli, sva dragocena doživetja ob morju obogatila tudi s kakšno šahovsko partijo. Bil je izjemen igralec in vedno sem mu morala priznati premoč.

Nekoč me je smeje vprašal: »Zakaj nam življenje podarja nasprotnike?« »Boš že zvedel odgovor ob koncu tekme,« sem mu kljubovalno odgovorila. In takrat sem ga res prvič premagala.

■ Helen Urh

Bila sem osnovnošolka v takratnem Domu invalidne mladine v Kamniku. Proti koncu leta nas je obiskal mlad moški s črnimi očali. Tudi mene so poklicali k njemu. »Ustanovili bomo Društvo distrofikov,« je rekel. Takrat tega še nisem povsem razumela.

A nikoli ne bom pozabila veselja, ko smo potem za novoletne praznike distrofiki dobili darila... Lep spomin! Boris, hvala zanj!

■ Marica Kasesnik

Borisa Šuštaršiča sem osebno spoznala nekaj mesecev po otvoritvi društvenih prostorov v Mariboru leta 2000, ko je kot predsednik Društva distrofikov Slovenije skupaj s sodelavci iskal mladega distrofika, ki bi skrbel za poverjeništvu društva. Že takrat je njegovo ime bilo neločljivo povezano s

slovenskimi invalidi, na področju socialne politike in zaposlovanja invalidov.

Kot je našel in pomagal veliko distrofikom je našel tudi mene in kot koordinator štajersko-prekmurskega poverjeništvu ter član različnih organov društva v vseh teh letih, lahko trdim, da sem imel čast in privilegij delati z njim.

Boris Šuštaršič je imel posebno karizmo, vrsto specifičnih znanj in voditeljske sposobnosti. Bil je vizionar z neverjetno energijo in voljo ter odnosom do dela. Vsem njegovim dosežkom in uresničnim ciljem ne morejo oporekajo niti nasprotniki.

Dragi Boris, hvaležen sem, da sem bil del vaše ekipe!

■ Dejan Šamperl

Dragi Boris,

hvala ti za dolgoletno neizmerno podporo! Zmeraj si bil izjemen sodelavec, prijatelj in učitelj. Zahvaljujoč tebi in tvojemu odličnemu delu sem spoznala, da ljudje z nevromišičnimi obolenji nikoli ne smemo obupati in da smo sposobni preseči fizične omejitve našega zdravstvenega stanja. Hvala za tvoje izjemno delo. Vedno boš ostal moj najbolj navdihujoč vzornik in obljubljam, da bomo nadaljevali tvoje poslanstvo. V mojem srcu zasedaš posebno mesto. Hvala ti za vse.

■ Jana Popova, Bolgarija

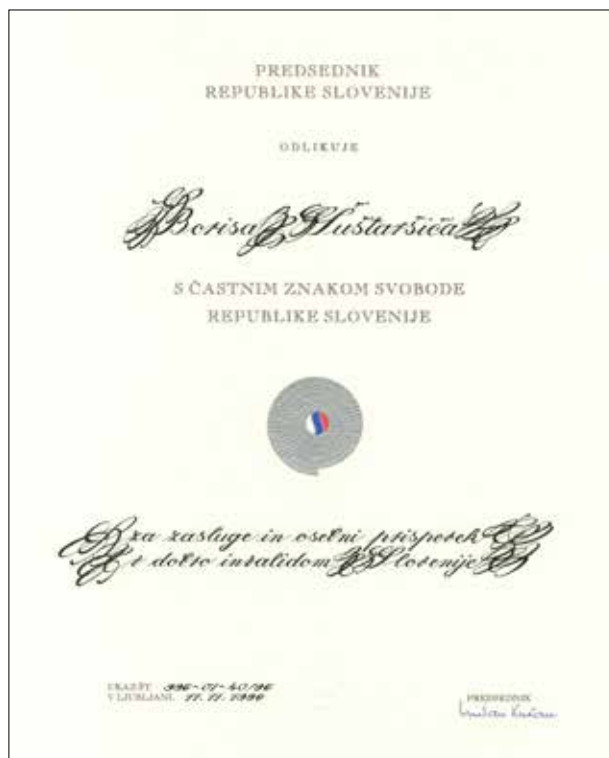
Beseda hvala je že tako izrabljena, da odzvanja v naših glavah brez pravega pomena, tega pa se pravzaprav niti dodobra ne zavedamo.

Vendar nekomu, ki ti je velikokrat ponudil možnost izražanja, dokazovanja, učenja, možnost ustvarjanja samostojnega življenja in deljenje mnenja, ta beseda pristaja.

Zatorej, Boris hvala, za vse in za vse stvari, ki se jih ne zavedamo, pa so pravzaprav uspele s skupnim delom in vašo pomočjo.

■ Nastija Fijolič

Nagrade in priznanja



Odlikovanje Borisa Šuštaršiča s častnim znakom svobode RS za zasluge in osebni prispevek v dobro invalidom Slovenije, Predsednik RS Milan Kučan, 1996

- 1976: Za zasluge i postignute uspehe u radu od značaja za napredak zemlje odlikovan je Boris Šuštaršič ORDENOM RADA SA SREBRNIM VENCEM, Ukazom predsednika SFRJ Josipa Broza Tita, Beograd (fotografija odlikovanih članov na str. 10)
- 1977: Priznanje za pomoč in sodelovanje, Društvo multiple skleroze SR Slovenija
- 1980: Za izjemno delo pri razvoju društva 1970-1980, Društvo mišično in živčno-mišično obolelih
- 1981: Priznanje ob 50-letnici svojega obstoja za pomoč pri razvoju informativnih programov ZGNS, Zveza gluhih in naglušnih Slovenije
- 1981: Zlatna značka Boris Šuštaršič ob 15. obletnici Saveza distrofičara Jugoslavije
- 1981: Skupščina občine Ljubljana – Bežigrad
- 1983: Priznanje OF slovenskega naroda tovarišu Borisu Šuštaršiču, Krajevna konferenca SZDL Anton Tomaž Linhart
- 1984: Za 15. let uspešnega sodelovanja, Zveza paraplegikov Slovenije
- 1986: Borisu Šuštaršiču 1966-1986, Savez distrofičara Jugoslavije
- 1986: Associazione naz. Multilati invalidi civili trentennale, Roma
- 1987: Borisu Šuštaršiču za prizadevno in uspešno delo v dobro starejših ljudi ob 10-letnici doma, Dom starejših občanov Ljubljana-Bežigrad
- 1988: Plaketa za doprinos u razvoju zaščitnih organizacija, profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja invalida, Skupščina poslovne zajednice zaštitnih organizacija za profesionalnu rehabilitaciju: zapošljavanje invalida SR Hrvatske
- 1989: Za 20. let uspešnega sodelovanja, Zveza paraplegikov Slovenije
- 1995: Nagrada za izjemne uspehe pri delu na področju socialnega varstva, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve
- 1997: Priznanje ob 50-letnici zavoda Društvu mišično obolelih Slovenije za sodelovanje pri ustvarjanju pogojev za neodvisno življenje, ZUIM – Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik
- 2000: 1970-2000, Savez distrofičara Hrvatske
- 2005: Priznanje za dopolnitev 14. člena Ustave RS z besedo »invalidnost«, Zveza delovnih invalidov Slovenije
- 2014: U imenu uspešne prošle i buduće suradnje, Savez distrofičara Srbije
- Priznanje Zveze društev vojnih invalidov Slovenije

Žalna seja v Državnem svetu RS

V Državnem svetu je 30. avgusta 2018 potekala žalna seja v spomin Borisu Šuštaršiču, ki so jo v Državnem svetu pripravili skupaj z Društvom distrofikov Slovenije, Nacionalnim svetom invalidskih organizacij, Svetom za invalide RS, Zavodom invalidskih podjetij in Socialno zbornico Slovenije. Žalni seji sta med drugimi vidnimi predstavniki slovenske politike prisostvovala predsednik države RS Borut Pahor in predsednik Državnega zbora mag. Dejan Židan. Ob tej priložnosti so o preminulem spregovorili predsednik Državnega sveta RS Alojz Kovšca, sekretar Društva distrofikov Slovenije Ivo Jakovljevič, glavni tajnik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije Goran Kustura, predsednik Sveta za invalide RS Dane Kastelic in poslovodna sekretarka Zavoda invalidskih podjetij Slovenije Tatjana Brumnič Smrekar. Objavljamo izvlečke iz njihovih govorov in izbor zapisov v žalno knjigo.

Globoko nas je presunila vest, da nas je v prvem letu šestega sklica Državnega sveta brez slovesa zapustil Boris Šuštaršič - naš starosta, dolgoletni državni svetnik, predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije in pomemben povezovalni člen med številnimi organizacijami, s katerimi bomo danes skupaj počastili spomin nanj. Kot najstarejši med državnimi svetniki je prvi prevzel krmilo vodenja konstitutivne seje v tem mandatu Državnega sveta.

Vse njegovo življenje in delo je veličasten dokaz vsem nam, kako zmore posameznik z močjo volje preseči še tako hude ovire. Za Borisa Šuštaršiča ovir ni bilo. Življenje ga je izklesalo v odločnega, močnega in pogumnega moža. Tudi po njegovi zaslugi v imenu invalidov vse od srede šestdesetih let prejšnjega stoletja ne odločajo več drugi, temveč odločajo o sebi invalidi sami.

Za Borisa Šuštaršiča zagotovo lahko rečemo, da mu je bila dana posebna karizma. Bil je človek jasnih vizij in predvsem sposoben njihove uresničitve. Tisti, ki smo ga poznali vemo, da mu je s silo volje zadane cilje uspelo vselej realizirati. Življenje ga je izoblikovalo v vodjo, kar je dano le redkim. Bil je človek, ki mu je v komunikaciji uspevalo

dosegati nekaj redkega in izjemnega, in sicer, da so njegove cilje ponotranjali in prevzemali tudi drugi. Kot vodja je imel neverjetno sposobnost uskladiti zelo različne interese. Zato je bil tudi nadvse uspešen pri poenotenju raznorodnih interesov invalidov. Utrdil je sodelovanje invalidskih organizacij v Sloveniji do ravni najmočnejšega sogovornika napram državi. Njegov velik življenjski dosežek je vzpostavitev današnjega sistema invalidskega varstva in invalidskih organizacij, ki lahko služi kot zgled večini evropskih držav.

Plod njegovih prizadevanj je tudi povezovanje invalidskih podjetij in sklop sistemskih rešitev, ki so pripeljale do novih dimenzij razvoja socialnega varstva pri nas. Ob tem pa je svoj neumorni delovni elan prenašal na svoje sodelavce in vse, s katerimi je prihajal v stik, predvsem pa vedno znova in mnogokrat na inovativen način dokazoval, da je možno vse probleme smiselno obvladovati.

Ob socialni rešitvah, za katere se je trudil, pa je bi njegov pogled uprt tudi daleč v prihodnost – v možnosti, ki jih invalidom ponujajo novi tehnološki dosežki kot so obtelesna robotizacija, hitro multimedijско obvladovanje fizičnega in socialnega okolja, tehnične

naprave, s katerimi druga oseba pomaga starejšemu ali invalidu, prilagojena bivališča, v katerih neizogibna uporaba invalidskega vozička ne pomeni nerešljive prepreke. Odprt je bil tudi do bioloških rešitev, kot jih ponuja sodobna nevrobiologija. Vse to in še več je zapisal v svojem zadnjem prispevku za zbornik Državnega sveta in Varuha človekovih pravic na temo skrbi za starejše in invalide, katerega izida se je veselil, a ga žal ni dočakal.

Slovenija, invalidske organizacije in Državni svetniki smo sredi ustvarjalnega dela, polnega načrtov in novih idej izgubili velikega človeka, voditelja in vizionarja. Borisu Šuštaršiču je v 73 letih življenja uspelo priti do rezultatov, zaradi katerih so ga spoštovali tudi njegovi nasprotniki.

Boris Šuštaršič je kot državni svetnik zastopal interese socialnega varstva v štirih sklicih Državnega sveta – v prvem, drugem, četrtem in aktualnem, šestem. Tako kot v življenju je tudi ob vsaki noveli zakona, ki se je nanašala na položaj invalidov, poudarjal, da noben predlog zakona, ki zadeva položaj invalidov, ne sme biti obravnavan in sprejet brez mnenja invalidov.

Že ob samem pričetku zdajšnjega sklica Državnega sveta je Boris Šuštaršič,

v skladu s svojo osebno držo popolne predanosti delu, pričel z zavzetimi aktivnostmi. Bil je član Interesne skupine negospodarskih dejavnosti, prevzel funkcijo predsednika Komisije Državnega sveta za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide in bil član Komisije Državnega sveta za gospodarstvo, obrt, turizem in finance.

V prvem tromesečju mandata državnega svetnika je na njegovo pobudo Državni svet izglasoval veto na novelo Zakona o igrah na srečo, ob čemer je treba poudariti, da so tudi poslanci Državnega zbora pritrdili argumentom, da gre za nepremišljen zakonodajni poseg in novele pri ponovnem odločanju na aprilski izredni seji niso potrdili. Boris Šuštaršič je – kot vselej – zgolj želel, da se problematika, ki vpliva na položaj invalidskih organizacij, rešuje celovito in da se pri tem upoštevajo vsi interesi.

Prav tako marca letos je Boris Šuštaršič podal pobudo za pravno ureditev statusa invalidov v zvezi z opravljanjem poklicnih in nepoklicnih funkcij in se lotil tudi priprave zakonodajne iniciative, ki pa je, žal, ostala v obliki osnutka. Boris Šuštaršič je nasprotoval kakršnim koli političnim ali drugačnim eksperimentom na področju invalidskega varstva in se zavzemal za avtonomijo financiranja invalidskih organizacij in FIHO kot subjekta civilne družbe. Na to temo je Državni svet na njegovo pobudo na pristojno ministrstvo naslovil tudi več vprašanj.

Boris Šuštaršič si je do zadnjega diha prizadeval za kakovostnejše življenje invalidov, za njihovo čim večjo socialno vključenost in izenačevanje možnosti. Zadnja od njegovih pobud je bila namenjena izboljšanju položaja najbolj ranljivih – šolajoče se populacije invalidne mladine. S tem namenom je na

Državni svet nedavno naslovil pobudo glede systemske ureditve brezplačnega prevoza študentov invalidov in oseb z motnjami v duševnem razvoju. Ta pobuda bo vseeno uvrščena na septembrsko redno sejo Državnega sveta. Nalogo, da argumentiram njegova stališča, bom v znak spoštovanja in zahvale za vso njegovo dosedanje delo, v tem primeru prevzel sam.

Kot predsednik Državnega sveta lahko zagotovim, da bo Državni svet pri delu še naprej zasledoval plemenite vrednote, za katere je z vsem žarom bilo srce Borisa Šuštaršiča in nadaljeval njegovo delo z vsemi njegovimi pobudami in predlogi.

Odšel je, nam pa pustil rezultate svojega dela. Ko umreš, se ne vrneš. Ostaneš pa! Ostaneš večno živ, v hvaležnem spominu na skupno prehojeno pot.

■ Predsednik Državnega sveta RS
Alojz Kovšca

Kako je sprejeti novico o smrti sodelavca, mentorja, voditelja, ja, celo drugega očeta, ki je ne samo mene osebno, ampak številne druge distrofike spremljal več desetletij na njihovi življenjski poti. Težko, z veliko bolečino v prsih, ki stiska; misli, ki govorijo, da to ne more biti res; skratka, da bo jutri nov dan, ko se nam bo pridružil pri vsakdanjem delu.

Koliko oseb z mišično distrofijo je našel in rešil iz njihovega obupa bi težko prešteli. Spremljal nas je od trenutka, ko nas je našel po različnih koncih Slovenije, nekatere celo širše po takratni skupni državi Jugoslaviji. Pripeljal nas je v Ljubljano ter nam dal na razpolago osnove za oblikovanje lastnih življenj. Pod njegovim vodstvom nam je Društvo distrofikov Slovenije omogočilo uporabo prilagojenih prostorov, delovne opreme in koriščenje programov ter od nas pričakoval, nemalokrat pa tudi zahteval, da dosežemo izobrazbo, da se usposobimo za delo in samostojno aktivno življenje. Veliko distrofikov se je tako osamosvojilo, še več, oblikovalo svoje lastne družine ter stopilo na pot neodvisnega življenja.

Skupaj z ostalimi ustanovnimi člani Društva distrofikov Slovenije je

ugotavljal, da so mnoge socialne pravice vezane na predhodno redno zaposlitev, da so značilne posledice hude invalidnosti vezane na drago servisno dejavnost (npr. prevozi, osebna asistenca), da imajo distrofiki ob svoji organizirani dejavnosti spremenjen stil življenja, ki ni enak drugim ljudem, in da je bilo s starši članov vred okolje izredno skeptično, da distrofiki sploh lahko opravljajo ekonomsko smiselne dejavnosti, ki ustvarjajo dodano vrednost. Kljub opisanim pomislekom je pod okriljem društva med drugim ustanovil tudi uspešni invalidski podjetji Birografika BORI (leta 1980) in Dom dva topola (leta 1987). Utrdil je sodelovanje invalidskih organizacij v Sloveniji, ki predstavljajo najmočnejšega sogovornika državi pri uveljavljanju interesov invalidov do ustreznjega mesta v družbi, in jih povezal z evropskimi organizacijami invalidov v okviru EAMDA in EDF.

Imel je nadpovprečni intelektualni potencial in izjemno življenjsko energijo, ki ju je uporabljal v korist vseh invalidov in širše slovenske družbe. Bil je vizionar na različnih področjih življenja in dela, kar je rezultiralo v opravljanju

številnih nalog in funkcij. Nemalokrat je bil tudi slabo razumljen, ker je bil s svojim razmišljanjem in dejanji precej pred časom. Vsak trenutek dneva je plodno izkoriščal za delo, zaradi česar je skoraj nemogoče naštet vse dosežke in naloge, ki jih je opravljal.

Mnogi so imeli občutek, da je bil nedostopen in da ni imel zasebnega življenja, družine ali prijateljev, kar pa seveda ni res. Ob strani mu je stala dolgoletna življenjska sopotnica Sandra ter najboljši prijatelj Andrej še iz časov Gimnazije Bežigrad, ki je tudi jezikovno vplivala na njegov specifičen in izpiljen slog pisnega ter ustnega izražanja. Živel in deloval je v Plavi Laguni v Ljubljani, kjer je s sosedi gradil pristrčen in spoštljiv odnos. Imel je številne interese in hobije. Izredno rad je igral šah in tarok, posvečal se je japonski in kitajski borbeni filozofiji in logiki vojskovanja. In seveda ne smemo pozabiti na njegovo veliko ljubezen, košarko, zaradi katere se je ob kateri koli uri dneva brez pardo na končalo pisanje različnih gradiv, predlogov zakonov, amandmajev k zakonom itd. Jutro je pričel s preletom dveh karikatur v dnevnem

časopisu Delo, še z večjim veseljem in žmohtnim humorjem pa si je ogledal Aljanine karikature v Slovenskih novicah. Velikokrat jih je uporabil tudi pri komunikaciji z nami sodelavci, ker je

bil prepričan, da pronicljivo povedo več kot nešteto besed.

In razumeli smo ga, zaradi česar bomo negovali njegovo zapuščino ter nadaljevali delo, ki ga je začrtal. Boris, hvala.

V imenu Društva distrofikov Slovenije in obeh invalidskih podjetij Birografika BORI in Dom dva topola

■ Ivo Jakovljevič

Boris Šuštaršič je v invalidskem gibanju in celotni družbi pustil izjemen osebni pečat. V obdobju, ko je hiperinstitucionalizacija še povsem utesnjevala miselni okvir in zavirala osebni razvoj invalidov, je sebi in gibanju zastavil izredno ambiciozno pot in se podal nanjo s sebi lastno odločnostjo in premočrnostjo.

Invalidom in gibanju je dal samozavest in pogum, da ne terjajo le socialnih transferov, temveč da si izborijo opolnomočeno vlogo v družbi in realizirajo najbolj smeje cilje. V strokovnem smislu je uresničeval filozofijo neodvisnega življenja preden je ta koncept sploh vstopil v naš diskurz in tudi preden so te ideje postale praksa v najbolj razvitih državah.

Ko še nihče ni govoril o socialni aktivaciji, je izhajal iz podmene, da so invalidi predvsem državljani in ekonomski subjekti, za katere lahko kot družba največ storimo s tem, da jim pomagamo dobiti in ohraniti smiselno zaposlitev, ker iz tega ne izhaja le finančna samostojnost in dejanska neodvisnost življenja, torej možnost sprejemanja samostojnih odločitev, temveč je tudi pogoj za osebno dostojanstvo in družbeno validacijo.

Boris je imel neko posebno karizmo, prezenco podobno učitelju, ki vstopi v razred in vsi takoj obmolknejo, ne zato, ker bi se ga bali, ampak iz spoštovanja

in védenja, da se vsega loteva odgovorno, profesionalno in nikoli za svoj osebni interes. Dajal je občutek varnosti in predvidljivosti, tudi zato mu je uspevalo zelo raznorodne interese povezovati v enotno fronto in tudi zato so mu bili sodelavci vedno povsem lojalni.

Zanj je bila značilna popolna predanost svojemu delu in neuklonljiva sila volje, kar je sicer pomenilo veliko delovnih vikendov in večerov, toda Borisu nisi mogel reči ne. Za svojo funkcijo v Nacionalnem svetu in drugih povezavah ni nikoli prejemal plačila, ni živel razkošno, ni si izplačeval dnevnic, na seje Evropskega invalidskega foruma in strokovne dogodke je tudi v najbolj oddaljene kraje potoval s kombijem, bival v Novotelu in hrano kupoval v trgovini, ne zato, ker si ne bi mogel privoščiti več, ampak ker je bil tak človek. V popolni neobremenjenosti s prestižem je pomembno odstopal od velike večine politikov in funkcionarjev.

Žal ni bil vedno pravilno razumljen ali interpretiran, tipičen primer je njegova domnevna pretirana obremenjenost s terminologijo, kot da bi šlo za zakrknjeno nenaklonjenost vsakršnim spremembam. Dejansko je menil le, da je poimenovanje pomembno, ker določa družbeno identiteto, da je termin invalid sporočilno jasen in vrednostno nevtralen in ga ni smiselno spreminjati

na silo, predvsem pa, da bi morale biti morebitne terminološke spremembe stvar odločitve samih invalidov in ne vsiljevana od zunaj.

Še bolj kot novodobne skovanke pa ga je motilo, ko se je v nekem obdobju pridevnik invaliden začel v javnem govoru, tudi med politiki in v tisku, pojavljati v prenesenem pomenu, z jasno negativno konotacijo, menil je, da lahko to vpliva na nezavedno in ovira odpravljanje predsodkov in stereotipov, ki jih je s svojim osebnim primerom tako uspešno rušil.

Boris Šuštaršič je imel izredno širok socialni krog. Najozji je bil sestavljen pretežno iz sodelavcev in prijateljev, ki so bili z njim že desetletja, vendar ne izključno in vsak je imel pri njem enako začetno pozicijo. Prav tako, in to je pomembno, ni nikoli razlikoval med invalidi in neinvalidi, distrofiki in tistimi, ki to niso, čeprav bi bilo z njegovo življenjsko izkušnjo zelo lahko postati otok zagrenjenosti in izključevanja.

Zaradi njegove neizmerne življenjske energije in visokih standardov, smo vsi okoli njega postali več in bolje kot bi bili sicer in to je eno največjih daril, ki jih da lahko človek drugim.

In ko zdaj vstopamo v negotovo obdobje po njem, je vrzel ogromna.

■ Goran Kustura,
NSIOS

Nepričakovano je med nas kot britev zarezala novica, Boris je umrl!

Brez besed smo sodelavci v Svetu za invalide Republike Slovenije obnemeli in v glavi je odzvanjal vprašujoč, kako, zakaj ali je to mogoče? Njegovi najožji sodelavci smo poznali njegove spremljajoče zdravstvene težave, ki so

se prikradle in še dodatno oteževale njegovo življenje z distrofijo, katera ga je spremljala od ranega otroštva.

Pa vendar je zaradi praznine, ki je nastala z njegovo poslovitvijo od tuzemskega življenja zaskrbljujoče zavedanje, da med nami ne bo več njegove pragmatičnosti in smelih pogledov za

organizirano slovensko invalidsko gibanje, katerega pobudnik in neumorni voditelj je bil več desetletij.

Najina skupna pot na področju invalidskega varstva se je pričela pred dobrim desetletjem in se skozi ta čas izoblikovala v team dveh tesnih sodelavcev. Cenil sem njegovo vizionarstvo

v skrbi za celotno invalidsko gibanje, saj je med drugimi vrlinami imel zelo širok pregled nad dogodki v državi, kakor tudi bližnji in daljni okolici glede pozitivnih dejanj in učinkov na področju invalidskega in socialnega varstva. V svojih stališčih je bil vztrajen, neomajen in zelo trd sogovornik predvsem do državnih institucij in vedno malo zaščitniški do invalidov in invalidskih organizacij. Večkrat, ko sem skušal omiliti kakšno njegovo po mojem mnenju revolucionarno stališče, si je vzel veliko časa za pojasnjevanje o njegovem končnem rezultatu iz več zornih kotov in ponavadi mi je kot prijatelj na koncu dejal: *»Ne moremo vedno pričakovati od drugih, da nas razumejo! Kakšne potrebe imamo invalidi vemo SAMO mi sami, zato moramo biti vztrajni v svojih stališčih, da nas bodo drugi vsaj skušali razumeti!«* Ta njegov citat si vzemimo na znanje! V preteklem in tudi v tem času skoraj vso naše družbeno in politično okolje od nas pričakuje, da bomo vdano

razumeli, kako smo lahko brez skrbi in bodo za slovenske invalide in invalidsko gibanje odgovorni uradniki solidno poskrbeli. In tukaj nam bo še kako manjkala Borisova klena in na momente trda, a nikoli žaljiva retorika, kadar je šlo za kakšno vsiljevanje lažnih upanj s strani institucij in njenih predstavnikov.

In ta njegova sposobnost odločne besede v času najinega sodelovanja, pri marsikomu ni bila pravilno razumljena. Zaradi slednjega se je pokazalo, da je bilo njegovo zavzemanje za slovenskega invalida velikokrat podlaga za spotike in tudi diskvalifikacije njegove osebnosti. Predvsem pri tistih sodržavljanih, ki niso hoteli in niti poizkušali razumeti bistva problema in pokazati vsaj malo empatije do invalidov.

Boris se je od nas poslovil ravno v zaključni fazi priprave Zakona o Svetu za invalide Republike Slovenije. Žal usoda ni hotela, da bi dočakal sprejem Zakona. Bo pa v njem prisoten duh

njegove ustvarjalnosti in globalnega razmišljanja, ki bosta nenazadnje pustila pečat v sistemskih rešitvah za prihodnost slovenskih invalidov, in to bo njegovo darilo ob 10 obletnici sprejema Konvencije ZN o pravicah invalidov, katero je DZ RS sprejel leta 2008.

Čeprav sem imel pri Borisu velikokrat občutek, da je zaradi jasno začrtanih ciljev bil razumljen kot Feniks, ki prežgodaj vzleta, si v tem trenutku močno želim, da bi iz njegovega pepela vzletali novi pomlajeni feniksi za skupno dobro in enotno invalidsko gibanje v Sloveniji.

Spoštovani žalni zbor, verjamem, da je Boris kljub svoji invalidnosti živel polno življenje, zato ga ohranjajmo v spoštljivem spominu.

Boris, naj ti bo lahka zemlja slovenska in počivaj v miru.

■ Dane Kastelic,
Svet za invalide RS



Invalidska podjetja, združena v Zavod invalidskih podjetij Slovenije, se poslavljamo od našega predsednika Borisa Šuštaršiča, ki je preminil v soboto 25. avgusta, nenadoma in prežgodaj. Prežgodaj pravim zato, ker je vsaka smrt prežgodnja. Vse življenje našega predsednika, sodelavca, prijatelja, učitelja je bilo v znamenju zgodaj, hitro, skoraj predčasno, kot da bi moral po nekem ukazu hiteti, če je hotel uresničiti vse svoje načrte, ideje in izživeti svojo izjemno energijo na vseh področjih, na katerih je deloval, a teh ni bilo malo.

Težko je posebej izpostaviti njegove dosežke na področju invalidskega varstva in tudi drugih področjih, saj je deloval celovito in povezovalno, ne samo v slovenskem prostoru, tudi v evropskem, prej pa na območju nekdanje Jugoslavije. Deloval je na številnih področjih, a na vseh z veliko natančnostjo, premišljenostjo, vedno v korist invalidov, invalidskih organizacij in invalidskih podjetij.

Letos mineva 40 let od leta, ko sem ga spoznala in začela profesionalno sodelovati z Borisom. Prvo na področju

celovite medicinske in socialne skrbi za distrofike, kasneje, po nekajletnem presledku, od leta 1989 pa v interesni organizaciji povezovanja invalidskih podjetij. Za zagotavljanje neodvisnega življenja invalidov, ki ga je Boris Šuštaršič razvijal skozi svoje življenje in delovanje je nujen pogoj zaposlitev invalida. Za tiste invalide, ki se ne morejo zaposliti v običajnem delovnem okolju pa so invalidska podjetja nepogrešljiva oblika zaposlovanja invalidov pod posebnimi pogoji. Celotno delo na tem področju je bilo povezano z zagotavljanjem socialnih in ekonomskih pogojev zaposlovanja invalidov v teh podjetjih, pa tudi vzporedno z zagotavljanjem pogojev za zaposlovanje invalidov v običajnem okolju.

Leta 2016 sva s sodelavci pripravila Razvojno strategijo invalidskih podjetij v Republiki Sloveniji, ki je naše vodilo za naprej in je poleg številnih rešitev v korist invalidskih podjetij velika zapuščina našega Borisa Šuštaršiča in obveza vseh, ki delujemo na tem področju, da jo še naprej uresničujemo v korist invalidskih podjetij in v njih zaposlenih invalidov.

Za nas, najbližje sodelavce, je Boris bil učitelj, vzornik, posredovalec številnih znanj, ustvarjalen in široko razgledan, pa tudi veliki prijatelj in tako rekoč družinski član, saj smo z delom z njim prebili ogromno časa, skupaj razmišljali, iskali rešitve. Moram priznati, da delo z Borisom ni bilo vedno lahko. Lastnost izredno pronicljivih in delovnih ljudi je namreč ta, da menijo, da smo vsi enako sposobni, zagnani in polni energije kot so oni. Bil je izjemno delaven in vztrajen, a kot človek tudi vesele narave, ki se je z nami znal razveseliti in nas spraviti v dobro voljo. Naprej nas je gnala njegova neusahljiva energija in naša zaveza je, da bomo njegovo pot poskušali nadaljevati.

Dragi Boris, ponosni smo, da smo bili tvoji sodelavci. Za ves tvoj prispevek, za vsa področja tvojega delovanja dragi predsednik, še enkrat hvala.

Borisovi družini in Borisovim sodelavcem globoko sožalje. Boris, pogrešamo te.

■ Tatjana Brumnič - Smrekar,
ZIPS

*Žalna knjiga
odprta ob smrti
državnega svetnika v štirih mandatih
Državnega sveta Republike Slovenije in
predsednika Komisije Državnega sveta
za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide*

Borisa Šuštaršiča

*"Nikoli ničesar o invalidih brez invalidov."
(Boris Šuštaršič)*

Ljubljana, 28. avgust 2018

Naslovnica žalne knjige

Državnemu svetniku Borisu Šuštaršiču se zahvaljujem za vse ideje in vso delo, ki ga je opravil v Državnem svetu. V čast mi je, da sem ga poznal, da sem se imel možnost z njim pogovarjati, delati in deliti mnenja. Kljub temu, da nas je predčasno zapustil, bodo njegove ideje in njegove modre misli ostale za vedno del mene, del našega kolektiva in del Državnega sveta.

■ dr. Dušan Štrus,
sekretar Državnega sveta

Čeprav sem ga poznala zgolj slabo leto, bo njegova pokončna drža, jasna stališča in zavzemanje za skupno dobro ostala za vedno vtisnjena v moj spomin.

Hvala za vse – počivajte v miru.

■ dr. Branka Kalenič Ramšak,
Državni svet

Z žalostjo sem sprejel novico, da je umrl Boris Šuštaršič, ki je bil član DS že

v mojem mandatu. Z Borisovo smrtjo se zaključuje eno od obdobij, ko se rad spominjam sedemletnega mandata predsednika DS.

■ Ivan Kristan,
prvi predsednik Državnega sveta

Smrt je kot glagol v nemškem stavku čisto na koncu; takrat se razodene ves pomen vsega, kar je bilo prej. Bogu kličemo, naj nas sprejme z vso milino. Hvala za pokončnost do konca.

Ostaja navdih in obveza.

■ Primož Vaupotič,
sodelavec Državnega sveta

V svojem imenu in v imenu Zveze društev vojnih invalidov Slovenije v večni spomin.

Hvala.

■ mag. Vladimir Pegan,
generalni sekretar, Zveza društev
vojnih invalidov Slovenije

Boris, odšel si od nas, vendar tvoje delo bo ostalo vedno med nami invalidi. Hvala ti za vse, kar si naredil za slovenske invalide.

■ Andrej Gregorčič,
Društvo revmatikov Slovenije

Spoštovani Boris!

Poslavljam se od tebe, ostal boš v naših spominih, pogrešali te bomo.

■ Janez Podržaj,
predsednik ZDVIS

Spoštovani,

pogosto smo se srečevali, nazadnje ob obravnavi našega letnega poročila. Znali ste pohvaliti, a biti tudi kritični. 27. septembra bi morali nastopiti na našem posvetu v DS o starejših. Žal Vas ne bo. Ohranili Vas bomo v lepem spominu. Hvala za vse!

■ Vlasta Nussdorfer,
Varuhinja človekovih pravic

Spoštovani gospod Boris,

bil ste pokončen mož, zvest najbolj svetlim vrednotam. Hvala za vse,

■ Franci Križan,
Loterija Slovenije

Dragi Boris,

spoštoval in cenil sem te...

■ Brane But,
Socialna zbornica Slovenije

Vedno si se razdajal za vse invalide. Skupaj sva veliko načrtovala. Hvala ti,

■ Jože Zupanc,
Zveza društev civilnih
invalidov vojn Slovenije

Dragi Boris, hvala! Bog te živi,

■ Cveto Uršič,
Slovenska Karitas

Dragi Boris,

spoštoval sem tvoje delo za invalide in invalidska podjetja. Pogrešal te bom in cenil sem te...

Hvala ti.

■ Novak Drago,
Zveza delovnih invalidov Slovenije



Dragi Boris,

mirno počivaj. Vedno in povsod pride trenutek slovesa, ta vedno je prežgodaj.

■ Borut Pogačnik,
Združenje invalidov
Forum Slovenije



Spoštovani Boris!

Bil si velik človek. Hvala za vse. Počaščen sem, da sem te smel poznati.

■ Dušan Strmol



Spoštovani Boris,

hvala za vse, kar sem se od vas naučila, poznavanje vas in delo z vami me je bogatilo.

■ Stanka Tutta,
socialna inšpektorica, višja svetnica



Dragi Boris,

prehitro si nas zapustil, saj si bil še poln idej in zamisli. Skupaj sva jih kovala še nekaj dni pred tvojim odhodom. Hvala za priložnosti, hvala za nauk, hvala za skupne poti. Srečno nad zvezdami.

■ Štefan Kušar,
tajnik Zveze društev slepih
in slabovidnih Slovenije



Dragi Boris

V mislih s tabo, veliko dela brez tebe, a nadaljujemo tvojo pot. Počivaj v miru.

■ Tomislav Goll,
sekretar EAMDA

Dragi Boris!

Počivaj v miru, tega si si več kot zaslužil.

■ Breda Oman,
poslovna sekretarka FIHO



Zahvala za požrtvovalno delo in iskreno sožalje.

■ mag. Dejan Židan,
predsednik Državnega zbora



Boris, hvala ti za vse!

■ dr. Luj Šprohar,
nekdanji direktor
Urada za invalide



Hvala za vse, počivajte v miru.

■ Mira Potokar,
Želva d.o.o.



Hvala Boris!

■ Dragica Bac,
MDDSZ



Boris, bil si močna osebnost! Hvala, da si bil z nami!

■ Adolf Videmšek,
Zveza društev civilnih
invalidov vojn Slovenije



Boris, tvoj prispevek k razvoju in uveljavljanju invalidskega varstva je neprecenljiv. Hvala,

■ Karl Destovnik,
Skupnost organizacij za
usposabljanje oseb s
posebnimi potrebami



Dragi Boris. Resnično sem te občudoval na vseh dogodkih v Državnem svetu. Svežina tvojih misli in načelnost mi bo večno ostala v spominu.

■ dr. Matjaž Gams,
Državni svet

Dragi Boris,

v vseh mandatih v Državnem svetu sem občudoval tvojo vztrajnost zavze-manja za izboljšanje položaja invalidov. Ob tem pa sem se seveda veliko tudi naučil. To se zavedam šele sedaj, ko te več ni. Hvala ti!

■ Milan Ozimič,
Državni svet



Spoštovani,

v ponos mi je, da sem lahko s teboj, Boris, sodelovala na področju invalidskega varstva celih 20 let! Odpočij si. Počivaj v miru!

■ Nevenka Ahčan

SODELAVKE IN SODELAVCI

Dragi Boris,

čepav tvoj glas se več ne sliši, beseda tvoja v nas živi, povsod te slišimo mi vsi, med nami si!

■ Maša Lah, Zdenka Lah



Spoštovani Boris,

v veliko čast si štejem, da sem lahko delal z vami. Vaše delo je pustilo neizbrisni pečat v vseh nas.

■ Marjan Bešter



V spomin,

■ Samo Mojškrc



Spoštovani Boris,

za vedno boste ostali z nami. Počivajte v miru.

■ Andrej F. Slana



Spoštovani g. Boris,

Za življenje ni niti časa, niti prostora, življenje je en sam trenutek ali cel niz vekov.

Hvala vam za vse!

■ Emira Nenadović

Seznam uvodnikov, objavljenih v MAŽ-u:

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 1: **MAŽ-u na pot!**¹

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 2: **Premalo prijazno družbeno okolje do invalidov**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 3: **V perspektivi evropskega leta invalidov**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 4: **Družbena identiteta invalidov in njihove invalidnosti**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 5: **Ali ekonomska reforma ogroža zdravstveno in socialno varstvo distrofikov?**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 6: **Poskus rušenja obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 7: **Aktualni politični trenutek**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 8: **Neomajnost (stabilnost) Društva distrofikov Slovenije kljub nenehnim pritiskom**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 9: **Naše društvo v reformnih časih**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 10: **Subjektivni prispevek sooblikuje družbeno stvarnost**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 11: **Soočanje s prvimi grobimi družbenimi posegi proti slovenskim invalidom**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 12: **Kriza kot dobrodošel izgovor za razvrednotenje odnosa do invalidov**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 13: **Luč na koncu tunela tudi za invalide?**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 14: **Je optimistično pričakovanje upravičeno?**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 15: **Logična posledica sedanjosti je nejasna prihodnost**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 16: **Šibka odzivnost naše družbe na aktualne invalidske teme**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 17: **Nerazumno izgubljanje družbene identitete invalidov in s tem tudi distrofikov**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 18: **Evropske zadolžitve pri izvajanju konvencije o pravicah invalidov**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 19: **Avtonomnost invalidom namenjenega javnega denarja**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 20: **Invalidske teme se ne ohlajajo niti poleti**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 21: **(S)krito burno dogajanje v invalidskem varstvu**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 22: **Zgode in nezgode invalidskega varstva**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 23: **Ali invalidski rasizem nastaja tudi v Sloveniji?**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 24: **Med državnimi svetniki**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 25: **Protislovja v slovenskem invalidskem varstvu**

Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) št. 26: **Zlovešče izigravanje kvalificiranih predstavnikov invalidov v FIHO**

¹ Uvodnike je Boris Šuštaršič pisal vse od izida prve številke društvene revije Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) v letu 1999. Na njegovo pobudo je od takrat izšlo 26 števil revije, katere odgovorni urednik je bil vse od njenega nastanka. Tudi v MAŽ-u je vedno zagovarjal aktivno vlogo invalidov v vsakdanjem življenju, zato revija nosi naslov »mavrica aktivnega življenja«. Uvodniki so v celoti dostopni v tiskanih izdajah MAŽ-a in v elektronski obliki na naslovu: http://www.drustvo-distrofikov.si/?page_id=16345.

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



v Bruslju.



Njegova velika ljubezen je bil šah,
k čemur ga je spodbujal brat Andrej.



Z Matijo in Milankom.



v pogovoru z Božo Napret, ki jo je zelo cenil.



Pri snovanju načrtov za prihodnost.



Praznovanje 70. rojstnega dne skupaj
s člani in podporniki društva.

“Razna poimenovanja invalidov dokaj neposredno razkrivajo ali pa celo usmerjajo družbeno ravnanje do invalidov, ki v začetku ni nikoli nevtrarno, saj izbor oziroma njihovo uvajanje v jezikovno prakso temelji na bolj ali manj preišljenem odločanju. V ozadju nastajanja in uporabe različnih izrazov za isto skupino ljudi (invalidov) je torej možno zaznavati specifične interese, hotenja, predsodke, neznanje, pomanjkanje neposrednih socialnih stikov in določene ideološke koncepte. Na srečo nas samih invalidov pa imajo izvorni izrazi tudi pomenski razvoj in torej sploh ni nujno, da stalno ohranjajo izrazito negativni ali pozitivni čustveni naboj, ampak postopoma pridobijo visoko in jasno pomensko vrednost brez nepotrebne čustvene obremenitve. To se je v slovenščini zgodilo z izrazoma »invalid« in »invalidnost«, ki sta sedaj visoko sporočilna in čustveno nevtralna, kar tudi osebno doživljam od ranega otroštva in začetka zavedanja, da sem drugačen od drugih ljudi.”

“Spomin mi dobro služi, zaradi česar mi ni težko ugotavljati, da sem kot legalni in legitimni predstavnik invalidov vedno napaden takrat, ko se pripravljajo spremembe sistemske zakonodaje na področju invalidskega varstva. Verjamem, da so vsakič v ozadju ljudje, ki želijo prikrito skrčiti socialne pravice invalidov in obseg javnega namenskega denarja za invalidsko varstvo, moje družbeno delovanje pri artikulaciji in zagovoru invalidskih interesov pa je očitno hudo moteče.”

“Povsem napačno bi bilo kakršno koli krčenje predstavnikov socialnih, gospodarskih in poklicnih interesov v državnem svetu, kajti iz njihovih vrst ves čas prihajajo ustvarjalne pobude, da se izboljšujejo različni družbeni podsistemi.”

“Društvo distrofikov mora biti usmerjeno v prihodnost in odpirati nove in nove možnosti za distrofike, ki se tako v zasebnem kot javnem življenju šele uveljavljajo.”

“V svojem dosedanjem življenju nisem nikoli zabredel v pesimizem in osebno zagrenjenost, ampak sem vedno iskal pozitivne rešitve in jih tudi soustvarjal. To mi je omogočalo polno in zadovoljno življenje, ki je hkrati zanimivo in ga ves čas spremljajo dinamični dogodki.”