

maž

DECEMBER 2018 • ŠT. 27

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



07 > Nagovor predsednika Sveta invalidov RS

14 > Društvo distrofikov Slovenije prejelo mednarodno nagrado STRIVE

15 > 47. letna skupščina EAMDA uspešno zaključena

28 > 15 let delovanja društvene likovne skupine

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Mednarodni dan invalidov - sprejem pri predsedniku države.



Mednarodna konferenca o invalidskih podjetjih.



Jože Raduha in Suzana Lalič nekoč v Izoli.



Močna moška zasedba v Izoli.



Okrogla miza o ALS na URI SOČA.



Balinanje v Domu dva topola v Izoli.

Društvo pred vstopom v leto 2019 s smelimi načrti



Tokratni uvodnik je umeščen v čas tik pred koncem leta, ki je bilo za naše društvo v marsičem prelomno. Najbolj ga je zagotovo zaznamovalo slovo Borisa Šuštaršiča. Kljub tej nenadomestljivi izgubi so sodelavci društva poskrbeli, da so programi in aktivnosti tekli naprej, kot je bilo načrtano. Zato se je morda bolj kot v neposrednem delovanju društva Borisov odhod odrazil v zunanjem okolju, kjer so nekateri akterji dobili napačen vtis, da bodo slovenske invalidske organizacije brez močnega vodje zlahka potisnjene v ozadje diskurza o uresničevanju temeljnih pravic invalidov. Nedopustne razmere vodenja FIHO, ki so uperjene zoper predstavnike invalidskih organizacij in o katerih je pisal že Boris Šuštaršič v svojem zadnjem uvodniku v Mažu, se nadaljujejo. Ob tem je FIHO za prihodnje leto za financiranje programov invalidskih in humanitarnih organizacij razpisal še manj sredstev kot doslej. Hkrati so se ponovno pojavile težnje, da se delitveno razmerje med invalidskimi in humanitarnimi organizacijami spremeni, in sicer zopet v škodo invalidskih organizacij. Vse kaže, da se trenutno vodstvo FIHO ne zaveda osnovnega poslanstva fundacije in odločilnega pomena invalidskih organizacij na področju

ustvarjanja enakih možnosti invalidov. Da zgolj zapisane zaveze o zagotavljanju temeljnih človekovih pravic invalidov ne pomenijo tudi njihovega dejanskega uresničevanja, očitno pozablja tudi država. Podatki Statističnega urada RS razkrivajo, da delež izdatkov, ki jih državni proračun namenja invalidom, že vrsto let upada. Dejstvo je tudi, da zaradi arhitektonskih, komunikacijskih in drugih ovir slovenski invalidi na številnih področjih življenja nimamo zagotovljenih enakih možnosti kot drugi prebivalci. Skrb za premoščanje ovir in zagovarjanje pravic invalidov je mnogokrat preložena na pleča invalidskih organizacij. Slednje tako pomembno dopolnjujejo vlogo države pri zagotavljanju enakopravnega položaja invalidov, zato je nujno, da imajo za svoje delovanje zagotovljeno stabilno financiranje ter da imajo možnost tvorno sodelovati – soodločati o zadevah, ki zadevajo vprašanja pravic invalidov.

Invalidske organizacije, ki sodelujejo v Nacionalnem svetu invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), so sprejele odločitev, da opozorijo pristojne državne institucije na pereča vprašanja, s katerimi se soočamo slovenski invalidi. V ta namen je bil osnovan protestni odbor, ki bo poskrbel za organizacijo aktivnosti, če bo potrebno, da naša stališča množično javno demonstriramo. Z namenom zagotavljanja stabilnega financiranja posebnih socialnih programov, ki jih izvajamo za naše člane, bomo po potrebi sodelovali tudi pri zbiranju podpisov za zakonodajni referendum o Zakonu o davku od sreč ter o predlogu novega zakona, s katerim bo urejeno prihodnje delovanje FIHO, saj oba akta odločilno vplivata na financiranje in posledično delovanje invalidskih organizacij. Takrat, spoštovani člani društva in bralci Maža, računamo tudi na vašo podporo in sodelovanje. Nenazadnje bodo rezultati teh prizadevanj invalidskih organizacij bolj ali manj neposredno vplivali tudi na možnosti aktivnega in kvalitetnega življenja distrofikov.

Vzdušje na društvu je v teh dneh predvsem delovno, praznične ležernosti vsekakor ni v zraku. Ne glede na zgoraj opisane okoliščine, ki nam niso v pomoč, smo za prihodnje leto zastavili smeje načrte. Ohraniti želimo vse posebne socialne programe, ki smo jih izvajali doslej, in prizadevali si bomo, da bodo omejene finančne zmožnosti čim manj vplivale na obseg njihove izvedbe. Še več. Vsebinsko nekaterih aktivnostih želimo popestriti, nadgraditi in še bolj približati našim članom. Veliko aktivnosti je namenjenih tudi pripravam na začetek izvajanja osebne asistencije, ki se od 1.1.2019 ne bo več izvajala projektno, ampak po določilih Zakona o osebni asistenci. Kljub temu, da bodo uvedbo morda spremljale nekatere začetne težave, se sistemske ureditve osebne asistencije veselimo, saj pomeni stabilnejšo ureditev osebne asistencije, ki je izjemnega pomena za vse, ki v vsakodnevnih aktivnostih potrebujejo fizično pomoč.

Pred nami je obdobje božično – novoletnih praznikov, ko se ljudje pogosto oziramo nazaj na iztekajoče se leto, si zaželim vse dobro v prihodnje, nekateri pa si načrtajo tudi različne osebne cilje, za katere prisegajo, da jih bodo začeli uresničevati takoj, ko se poleže praznični vrišč. Kot kaže praksa, so različne novoletne zaobljube že februarja odložene na stranski tir in potem z več ali manj slabe vesti pozabljene. Ko boste v mislih načrtali svoje načrte in želje za leto 2019, se zavedajte, da je vaše življenje v pravih rokah - v vaših. Zato se z jasnim pogledom in pogumno zazrite v prihodnost. Vsem želim prijetne praznike ter zdravo, srečno in aktivno leto 2019!

M. Toman

mag. Mateja Toman,
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Društvo pred vstopom v leto 2019 s smelimi načrti 1

V OSPREDJU

Čez ograjo je podoba sveta čisto drugačna – intervju z Nitu 3

MAŽEV VRTINEC

Nagovor predsednika Sveta invalidov RS 7

Mednarodna konferenca o invalidskih podjetjih 9

Obrambni mehanizmi 11

Obisk predstavnikov evropskih držav v reklamnem ateljeju Babšek

(Batis plus, d.o.o.) v Šikolah 12

Društvo distrofikov Slovenije prejelo mednarodno nagrado STRIVE 14

47. letna skupščina EAMDA uspešno zaključena 15

Terminologija na področju invalidnosti 16

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Obvladujemo spremembe in osvajamo nove tehnologije 17

ZDRAVJE

Pogrejm se pozimi 19

ZAKONODAJA

1.1.2019 in osebna asistenca po Zakonu o osebni asistenci – bo ali ne bo? 20

Aktualne novosti Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja 24

KULTURA

Vesolja in fantastika 25

Razstava Šepetanja 27

15 let delovanja društvene likovne skupine 28

ŠPORT

S kongresom šport za vse počastili 3. december 29

Ekipno tekmovalstvo invalidske lige mesta Ljubljane 30

S 16 zmagami in 1 remijem na državnem do zlata 31

Sanje o vstopnici za olimpijske igre 2020 v Tokiu postajajo realnost 32

Drugo državno prvenstvo 2018 v boccii za Društvo distrofikov Slovenije 33

Evropsko prvenstvo v športnem paraplesu 35

BRALNI KOTIČEK

Gerard Depardieu: Tako se je zgodilo 37

IZ ŽIVLJENJA

Poklic osebni asistent 37

30 spletnih strani, ki jih morate obiskati 38

Chef Andrej Voh 40



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

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

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednicamag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet:

Jože Raduha, Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Gregor Jerič,
Vesna Susič Palmisano,
Tadej KorošecOblikovanje, grafična priprava,
tisk:Birografika BORI d.o.o.,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Fotografije:

Ivo Jakovljevič

Naslov uredništva:

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

Transakcijski račun:

0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja 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.

Naklada: 2000 izvodov

Fotografija z naslovnice:

Član DDS Lenart Skuk v praznični
Ljubljani. Foto: Gregor Jerič

BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Čez ograjo je podoba sveta čisto drugačna

Tokrat se naš MAŽ razgleduje po svetu, saj smo k osrednjemu intervjuju povabili prijetno Nitu, 33 letno Indijko z distrofijo, ki je v Sloveniji na obisku pri sorodnikih. Že pred prihodom v Slovenijo je Nitu z Društvom distrofikov Slovenije navezala stike, kajti na njen obisk v Ljubljani se je bilo potrebno dobro pripraviti, pri čemer je njenim svojcem društvo ustrezno svetovalo. Društvo ji je za obdobje bivanja v Sloveniji omogočilo tudi izposojlo električnega invalidskega vozička, kar je zanjo nekaj povsem novega, saj tega prej ni poznala. Iz pogovora boste lahko razbrali, kako drugačno je življenje ženske z distrofijo v Indiji, pri tem pa vsi ljudje z obolenjem ne glede na kulturne razlike podobno hrepenimo in upamo, da bi nas ljudje sprejeli in bi lahko osmislili naše življenje.

Nitu lepo pozdravljeni. Veseli me, da ste se odzvali povabilu k intervjuju. Ste prvič v Sloveniji?

Pozdrav vsem bralcem MAŽ-a tudi z moje strani in iskrena zahvala društvu distrofikov za vso dosedanje pomoč, tudi za priložnost tega intervjuja v vašem glasilu, kajti s tem sem prvič dobila priložnost, da bodo ljudje lahko slišali še moj glas. Moje mnenje sicer v Indiji ni pomembno. Ne samo, da sem prvič v Sloveniji, dejansko sem sploh prvič zapustila svoj dom v Indiji, zato je zame zdaj tako veliko novih vtisov in glede na to, da sem v Sloveniji šele en teden, se mi zdi, da vse doživljam drugače. Nenazadnje tudi ta električni invalidski voziček, katerega se še učim upravljati, in mi po drugi strani nudi veliko več svobode od navadnega vozička, s katerim sem pripotovala. Imenujem ga »moj avto« in moja sva-kinja Vida, ki me je povabila na obisk v Slovenijo, pravi, da se mi odkar ga uporabljam oči kar svetijo.

Glede na to, da imate voziček v izposoji le nekaj dni, ga že odlično obvladate. Kako pa se je sploh pri vas porodila ideja, da pridete na obisk v Slovenijo?

Moj obisk je bil zelo dolgo načrtovan projekt in zasluge zanj ima predvsem



žena mojega brata Vida Forčič, ki tudi živi v Ljubljani. Z mojim bratom imata dva otroka, torej sem že teta. Brat sicer dela v Bruslju, zato smo ta teden doma skoraj same ženske, z izjemo mojega nečaka, kateri hodi v osnovno šolo. Vida si je zelo dolgo prizadevala, da bi omehčala zakoreninjena družinska prepričanja in mi omogočila prihod v Slovenijo skupaj z mamo, ki sicer stalno skrbi zame. Pri nas v Indiji so namreč želeli, da bi na obisk v Slovenijo prišla druga sestra, ki nima distrofije in je poročena, a je Vida vztrajala, da pot omogočijo prav meni. Na koncu je celo prepričala mojega brata, da mi kupi letalsko karto.

Torej med vami v družini ne prevladujejo razumevanje, podpora in naklonjenost?

Za odgovor na to vprašanje, vam moram nekoliko osvetliti kulturno okolje, ki vlada v Indiji. Tam nismo navajeni koncepta, da lahko oseba z obolenjem živi povsem normalno življenje. Ko zbolíš, je normalno, da nehaš hoditi v šolo, ostajaš doma in da se te vsi izogibajo. Šolanje sem sama zaključila s sedmim razredom osnovne šole. Če si ženska, je veliko težje, kajti ženske se morajo poročiti in v vsemu ubogati moža, skrbeti za njegov dom, sama pa te možnosti nimam, zato doživljam



Nitu med intervjujem.

s strani očeta in brata ignorantski in poniževalni odnos. Pri nas je povsem normalno, da kot ženska v prisotnosti brata ali očeta moram utihniti.

Moja družina je sicer srednje premožna, po veroizpovedi smo sikhi. Živimo v vasi Udhampur blizu mesta Jalandhar v zvezni državi Pandžab, ne gre nam najslabše in moj oče za družino finančno zgledno skrbi. S pomočjo denarja, ki nam ga je dolga leta iz Bruslja pošiljal brat, smo si uredili hišo in jo opremili s pravimi ploščicami, kar za Indijo ni prav običajno. Drugi nemalokrat pustijo stavbe zgolj betonirane, ker za ploščice ni denarja. Imam svojo sobo v pritličju, tako da ne morem reči, da nimam zagotovljenih osnovnih življenjskih pogojev bivanja. A vendar je nekako tako, obstaja občutek, kot da živim za neko ogromno nepregledno ograjo, če pa bi videla preko, bi bil moj pogled lahko čisto drugačen...

Vseeno pa vi potrebujete tudi fizično pomoč druge osebe. Vam pomaga kdo v družini ali imate osebnega asistenta, kot ga poznamo pri nas v Sloveniji?

Zame skrbi le mama in ne morem si predstavljati, kaj bi bilo brez nje. Občasno najamemo le gospo, ki z mano telovadi, ker mama vsega ne zmore, kar pa ni pogosto, saj je najem osebe za fizično pomoč povezan z dodatnimi stroški za družino. Ker družino finančno preskrbuje oče, je tako nakup dodatnih zdravil, obisk zdravnikov ali dodatna negovalka, največkrat tudi odraz njegove dobre volje. Pogosto prevlada prepričanje, da se v mene ne splača vlagati...

Drugi družinski člani, razen moje mame, se me ne dotikajo, dolgo časa so mi sestrini otroci jemali predmete kar iz rok, ker so bili močnejši in so mi tako nagajali. Stikov nimam praktično z nikomer, razen če kdo pride na kavo k moji mami, pa še takrat se pogovarjajo o meni, kot da me ni zraven... Zbližali sva se edino z Vido, katera je prva prepoznala moje resnične potrebe, mi omogočila internet in s tem stik s svetom. Z Vido si tudi sicer redno dopisujeva in se pogovarjava preko Skypa. Na ta način se učim tudi angleščino. Vida mi je pomagala, da sem preko družabnih omrežij začela dopisovanje s 26-letnim fantom, ki ima podobno

diagnozo kot jaz, živi pa na drugem koncu države.

Nimate v Indiji nobenega društva, kot je na primer pri nas Društvo distrofikov Slovenije, v katerega bi se lahko vključevali?

Ne, pri nas ni nobenega podobnega društva, vsaj jaz ne vem zanj. Na žalost smo povsem prepuščeni zgolj sami sebi in svoji lastni iznajdljivosti. Poleg tega je zame problem tudi jezikovna bariera, ker moja angleščina še ni na stopnji nemotene razumevanja. Pri sporazumevanju v hindijščini mi največ pomaga prav Vida.

Kako pa je za invalide pri vas poskrbljeno na ravni države?

Od države nikoli nisem prejela nobenih denarnih pomoči, dokler se ni za državno finančno pomoč zame začela zanimati Vida. Vztrajala je tako dolgo, da od letošnjega aprila preko občinskega sklada prejemam 700 indijskih rupij mesečno (cca 8,5 EUR), kar je približno toliko, da lahko napolnim telefon, s pomočjo katerega sem v stiku



Nitu s svojo mamo, svakinjo Vido in malo nečakinjo pred Društvom distrofikov Slovenije, kjer smo se prvič srečali.



Nitu in nečak Harry na poti iz šole - Nitu ga večkrat sama spremlja.

z zunanjim svetom. Vsi ostali stroški grejo na breme moje družine.

Glede na invalidsko varstvo v Sloveniji, si vašo situacijo zelo težko predstavljam. Kdaj pa so se pri vas pojavile prve zdravstvene težave?

Ko sem bila stara štiri leta, ali morda pet, sem prvič začutila čudno bolečino v nogah. To sva z babico reševali tako, da me je stalno masirala. Po masaži sem se boljše počutila. Manjše težave sem imela tudi z očmi.

Dobro se spominjam, da sem bila stara 11 let, ko sem prvič padla, ker sem takrat spet živela pri svoji pravi mami. Pri hoji me je nekako neslo v eno smer, leva noga je bila bolj šibka od desne, kasneje so se temu pridružile še težave pri vstajanju s sedečega položaja.

V zgodnjem otroštvu torej niste živeli s svojimi starši?

Ne, od svojega šestega meseca naprej sem živela pri babici, mamini mami, katera je živela 500-600 km v stran od mojega rojstnega kraja. To je precej običajno za Indijo, ker so družine velike in kadar nimajo dovolj denarja, da bi lahko nahranili vsa lačna usta, dajo otroke drugam. Pri babici sem živela prvih deset let svojega življenja, dokler ni moja biološka mama zaprosila, naj se vrnem domov. Družina si

je medtem finančno že opomogla. Vse to se je dogajalo veliko prej, preden je kdorkoli sploh vedel za mojo diagnozo.

Kako je v Indiji potekalo vaše zdravljenje?

Moji domači so dolgo časa iskali rešitev prisotnih zdravstvenih težav in plačevali ogromno denarja raznim »zdravilcem«, ki so mi predlagali različne metode zdravljenja, od masaže, do obkladkov s toplo vodo, oljem in uporabe raznih zelišč. Seveda nobeno od teh »zdravljenj« ni dolgoročno delovalo, pri tem pa je šlo ogromno denarja za obiske raznih zdravnikov, med katerimi so mi nekateri celo odkrito napovedovali smrt. Izraženo je bilo tudi mnenje, da je zame edina rešitev zdravstvenih težav v Združenih državah Amerike, kamor pa seveda nismo mogli odpotovati. Šele, ko sem dopolnila 24 let, sem po večletnih tavanjih od zdravilcev do zdravnikov na Nevrološki kliniki vladne bolnišnice Nehru v Chandigarhu dobila diagnozo mišične distrofije, najverjetneje SMA ramensko medeničnega tipa. Prvič so mi povedali tudi, da za moje obolenje ni zdravlila, pomaga samo fizioterapija. Vsaki drugi dan sem hodila na fizioterapijo in po šestih mesecih sem se lahko ponovno postavila na noge, hodila pa kljub temu nisem nikoli več. Predpisali so mi še jemanje A vitamina.

Imate od postavitve diagnoze naprej redne zdravniške kontrole?

Kot sem že omenila, so mi predpisali fizioterapijo, na katero sem v različnih obdobjih kasneje hodila še tri do štiri krat, a je morala pri izvajanju pasivne telovadbe (razgibavanje rok in nog) vedno sodelovati tudi moja mama. Zdravnika dr. Raju Sharma, ki mi je postavil diagnozo, sem zadnjič slišala pred približno tremi leti. Pri nas v družini ni nobenega interesa, da bi ga še naprej obiskovala, temu nasprotuje predvsem moja mama, kajti ne more se sprijazniti z dejstvom, da ne bom ozdravela. V indijski kulturi prevladuje poseben sram, če se z obolelim otrokom sprehajaš po cesti, saj se nas vsi ljudje izogibajo in na glas razmišljajo,

kako bi bilo bolje, da »bi me Bog vzel k sebi«.

Kako se s tem spopadate vi, ker ste vsemu navkljub videti zelo pozitivna ženska?

Ko so mi postavili diagnozo, je bilo zelo težko obdobje, v katerem sem veliko prejkala. Do 23-ega leta starosti sem namreč še lahko hodila, čeprav sem veliko padala. Zdravstveno stanje se mi je najbolj poslabšalo, ko je eden od številnih »zdravilcev« naročil, naj 3 mesece jem samo piščanca in pri tem ves čas ležim, da se bodo mišice okrepile. Po tistem mi je mišična moč le še upešala in imela sem občutek, kot da imam mrtvo telo. Spoznanje, da ne morem popolnoma ozdraveti, me je le dodatno potrlo, nikoli pa nisem nehala upati.

V času obiska v Sloveniji ste si ogledali tudi »dom Iris« demonstracijsko pametno stanovanje na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS Soča v Ljubljani. Kako je ta izkušnja vplivala na vas?

Zelo sem vesela in hvaležna ekipi na Soči, da sem imela možnost videti dom Iris, ki je demonstracijski prikaz povsem prilagojenega stanovanja za potrebe invalida. Ogled me je navdušil, a v kontekstu življenja v Indiji bi žal težko ocenila, katere prikazane tehnične rešitve bi mi dejansko lahko olajšale bivanje v domačem okolju. V pametnem domu Iris prikazane tehnične rešitve so seveda prilagojene evropskim standardom, v Indiji je marsikaj drugače.

Nam lahko opišete vaš običajen dan v domačem kraju v Indiji?

Veliko časa preživim doma v svoji sobi, od koder imam s postelje pogled na televizijo v dnevni sobi, ki jo tako lahko gledam. Z ročnimi deli se nikoli nisem veliko ukvarjala, hobi je pravzaprav nimam, razen pametnega telefona, ki ga uporabljam. Pri pripravi vsakodnevnih obrokov hrane pomagam pri rezanju zelenjave, kar počnem kar v svoji sobi. Seveda bi si želela ven, med ljudi, rada bi tudi kaj delala, če bi bilo mogoče...

Lepo, da razmišljate tako pozitivno. Če bi bili brez ovir, kaj bi si zase najbolj želeli?

Moja največja želja je, da bi lahko naredila še več za svoje zdravje. Moja mama, ki ves čas bdi nad mano, pa si seveda želi, da bi se poročila in si ustvarila družino (smeh). Pri nas je to skoraj nemogoče, tukaj pa slišim, da se distrofiki med sabo celo poročajo... Čas svojega obiska v Sloveniji želim čim bolj koristno uporabiti za spoznavanje zame novih stvari, rada bi se tudi preizkusila v delu z računalnikom in se izučila česa, kar bi lahko kasneje delala tudi od doma. To si želim ne samo zaradi zagotavljanja finančne varnosti, ampak tudi zato, ker bi se rada počutila koristna. Bomo videli, kaj mi bo prinesla prihodnost.

Za pogovor se vam najlepše zahvaljujem in vam tudi v prihodnje želim vse dobro.

■ mag. Vesna Veingerl

Izjava svakinje Vide Forčič:

Nitu sem povabila v Slovenijo, ker me je krivica, ki sem jo videla, zelo prizadela. V Indiji je tako zakoreninjeno prepričanje, da si za svojo bolezen kriv sam, prisotno je celo pri mojem možu. Drugače me je njegova družina lepo sprejela. Z možem, ki je tudi edini sin v družini in zato še bolj cenjen, sva se spoznala v Bruslju, ko sem stazirala v evropskem parlamentu, kasneje pa sem tam vpisala še podiplomski študij. Moževo družina vidi v meni nekakšnega vodjo, saj sem tudi finančno neodvisna, znam pa se tudi prilagoditi in zagovarjam skupne družinske vrednote, kot je resnica.

Sama sem pri Nitu takoj začutila njeno veselo naravo, mentalno odprtost. Situacija je za ženske v Indiji res težka; poročijo se, po poroki pridejo živeti v novo hišo, kjer garajo za moževo družino. Njihov edini cilj je priti do denarja in kupovati čim več oblek, Nitu pa je ravno zaradi njene specifične življenjske poti bolj odprta in drugače dojema svoje okolje. Edina mi je pripovedovala o temnih straneh življenja v Indiji in mi je kot oseba dala veliko. Indijska izkušnja mi je zelo spremenila življenje, zato ga zdaj kot Evropejka tudi veliko bolj cenim.



Igralnica v Mali ulici, kjer se Nitu pogosto druži s svojim nečakom in nečakinjo.



Nitu v soju luči predpraznične Ljubljane.

Nagovor predsednika Sveta invalidov RS

Spoštovani predsednik Republike Slovenije gospod **Borut Pahor**, spoštovani predsednik Državnega Zbora RS gospod **Dejan Židan**, spoštovani predsednik Vlade RS gospod **Marjan Šarec**, spoštovani predsednik Odbora za delo družino in invalide v DZ RS gospod **Vojko Starovič**, spoštovana ministrica za delo družino, socialne zadeve in enake možnosti gospa **Ksenija Klampfer**, spoštovani visoki gostje današnjega tradicionalnega sprejema predsednikov ob mednarodnem dnevu invalidov, lepo pozdravljeni.

Združeni narodi so oktobra 1992 z resolucijo razglasili 3. december za mednarodni dan invalidov. Letošnje leto s sloganom »**Skupaj gremo naprej**« obeležuje enotnost in slogo v delovanju vseh življenjsko-družbenih procesov, v sodelovanju ljudi, institucij, skupaj z državo. Osnovno vodilo je, da bi združeni omogočili boljše in uspešnejše predvsem pa pravičnejše življenje invalidov. To je tudi zaveza, ki jo je Slovenija dala pred 10 leti, ko je v Državnem zboru RS ratificirala Konvencijo ZN o pravicah invalidov.

Spoštovani, slovenski invalidi ugotavljamo, da nas obkroža veliko predpisov in deklarativnega balasta. Medtem, ko v invalidskih organizacijah in invalidi sami postajamo resno zaskrbljeni, saj se sredstva namenjena socialno-varstvenim programom zmanjšujejo. Kljub temu, da se je v teh desetih letih sprejelo kar nekaj dobrih sistemskih rešitev za invalide, naj omenim Zakon za izenačevanje možnosti invalidov, Zakon o osebni asistenci in Zakon o socialnem vključevanju invalidov, ugotavljamo, da se Konvencija ZN o pravicah invalidov ne uresničuje v zadostni meri in je raven uresničevanja pravic invalidov glede na možnosti veliko prenizka. Po podatkih Statističnega urada RS se razmere na področju invalidskega in socialnega varstva slabšajo. Še leta 2000 je bil delež izdatkov za

socialno zaščito in invalidnost v BDP 2,1 %, leta 2016 pa je ta zaščita upadla na 1,2 % BDP. Ravno tako se kaže upad v strukturi deležev za socialno zaščito po vrstah, kjer je strukturni delež za invalidnost leta 2000 znašal 9%, leta 2016 pa je upadel že na 5,3 %. Tudi na podlagi teh dejstev ugotavljamo, da je med invalidi visoka stopnja revščine in socialne izključenosti.

Nemudoma je treba dvigniti tudi invalidnine, dodatek za pomoč in postrežbo in druge prejemke, ki se že nekaj let **ne usklajujejo niti z rastjo življenjskih stroškov.**

Zmanjšuje se obseg financiranja posebnih socialnih programov invalidskih organizacij, s katerimi se uresničujejo človekove pravice invalidov. Po drugi strani pa država vedno več obveznosti prelaga na invalidske organizacije, hkrati pa ne zagotavlja dodatnih sredstev. Zato je treba v najkrajšem času zagotoviti stabilno in trajnostno financiranje posebnih socialnih programov invalidskih organizacij, preko **Fundacije invalidskih in humanitarnih organizacij.** Slednja se je dvajset let skupaj z državo in civilno družbo gradila in oblikovala za izboljšanje socialnega položaja ranljivih skupin

državljanov. Ves ta čas so jo izmenično uspešno vodili predstavniki uporabnikov, en mandat predstavnik humanitarnih organizacij, drugi mandat predstavnik invalidov in vse odločitve so se sprejemale s konsenzom in visoko stopnjo soglasja. V lanskem letu je nam iz neznanih vzrokov vodenje fundacije prevzel predstavnik, ki ga v svet fundacije imenuje Vlada in dolgoletno medsebojno zaupanje med invalidskimi in



Predsednik države Borut Pahor je ob mednarodnem dnevu invalidov nagovoril vse prisotne.



Sprejema se je udeležilo veliko invalidov, med katerimi so bili tudi predstavniki društva distrofikov.

humanitarnimi predstavniki v svetu fundacije se je pričelo krhati. Posledice poznamo, nestabilno delovanje sveta, preglasovanja in posledično tudi likvidnostne težave fundacije. In vse to bomo v obdobju konjunktura gospodarstva občutili invalidi, invalidske in humanitarne organizacije, saj so se razpisana sredstva za posebne socialne programe za leto 2019 znižale za skoraj deset odstotkov.

V invalidskih organizacijah tudi ugotovljamo, da ni zadostnega posvetovanja z nami v postopkih priprave in izvajanja zakonodaje in politik. Tu imam v mislih aktivno sodelovanje, ne samo, da smo invalidi v posameznih delovnih skupinah prisotni, da je formi zadoščeno, potem pa preglasovani, tu upravičeno pričakujemo, da se bodo v prihodnje odločitve sprejemale s konsenzom, ne s pozicije moči. Nenazadnje smo invalidi ustavno zaščiteni skupina državljanov, zato želimo, da se dosledno spoštuje obveza o temeljitem posvetovanju s predstavniki invalidov v vseh segmentih in, da se spoštuje načelo **»Nič o invalidih brez invalidov«**.

Na ogroženost človekovih pravic invalidov v Sloveniji opozarja tudi Odbor ZN o pravicah invalidov, ki je aprila letos objavil svoje zaključne ugotovitve, v katerih je bil odbor zelo kritičen do izvajanja Konvencije o pravicah invalidov v Republiki Sloveniji.

Nerazumljivo se mi zdi, da je slovenska Vlada na priporočilo državne institucije pričela prioritarno peljati postopke za pripravo Zakona o fundacijah FIHO

in FŠO, medtem, ko za samostojno telo katero bi spremljalo izvajanje Konvencije ZN o pravicah invalidov, ki ima status mednarodne pogodbe, država v desetletni zgodovini od ratifikacije v Državnem zboru RS, nima kakšnega pretiranega posluha. Skozi desetletje v Sloveniji deluje Svet za invalide Republike Slovenije, kateri je vedno pripojen h kakšni vladni službi ali ministrstvu, posledično pa nima nobene neodvisnosti, da bi izpolnjeval vsaj eno izmed pomembnejših nalog, kot je spremljanje uresničevanja Konvencije v Sloveniji. Konvencija v 33. členu nalaga, da država mora zagotoviti neodvisno telo kot to določajo tudi pariška načela, ki pravijo, da mora biti neodvisnemu organu zagotovljena funkcionalna neodvisnost z zakonodajnim tekstom ali ustavo, imeti mora finančno neodvisnost, torej dovolj velik proračun, zagotovljen s strani parlamenta in seveda neodvisnost glede oseb oziroma kadrov, ki morajo biti delegirani kot člani neodvisnega mehanizma. Tega Svet za invalide Republike Slovenije do sedaj ni imel.

In na koncu bi se dotaknil dejstva, da NSIOS, ki po zadnjih podatkih združuje 24 invalidskih organizacij in 118.000 invalidov še vedno nima pravne subjektivitete, kar bi mu morala država preko Zakona o invalidskih organizacijah omogočiti, da bi se NSIOS lahko registriral v skladu z Zakonom o društvih. Prepričan sem, da je le z malo dobre volje to mogoče storiti po skrajšanem zakonodajnem postopku.

Spoštovani predsedniki, danes sem vam v imenu Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije in Sveta za invalide Republike Slovenije postavil ogledalo. Na vas je ali se boste v njega zazrli ali pa se boste obrnili stran. Vendar vedite, da invalidsko gibanje v Sloveniji ni mrtvo. Invalidi v svojem življenju uspešno premagujemo različne ovire, vendar, če se bodo nam postavljale vedno nove in nove, bomo svoje nestrinjanje tudi jasno pokazali. V okviru Nacionalnega sveta invalidskih organizacij se je že oblikoval protestni odbor, kateri pripravlja aktivnosti, za izvedbo shoda, če se ne bodo opozorjene ugotovitve pričele reševati. Zavedam se, da se vse ne da postoriti čez noč, vem pa tudi, da tam kjer je volja, so uspehi zagotovljeni.

Spoštovani predsednik Republike Slovenije gospod Borut Pahor, v imenu Sveta za invalide Republike Slovenije in v imenu NSIOS se vam iskreno zahvaljujem za današnji sprejem. V podobni obliki pozornost slovenskim invalidom namenjate že vrsto let in prepričan sem, da tudi ta sprejem ni zadnji, saj nam s to gesto omogočate, da imamo invalidi možnost vsaj enkrat v letu nagovoriti tako eminentno družbo in hkrati sporočiti svoja mnenja in stališča slovenski politiki in širši slovenski javnosti.

Uspešno delo in vse dobro želim vsem skupaj!

Hvala!

■ Dane Kastelic



Predstavniki slovenske visoke politike.



Dane Kastelic, predsednik Sveta invalidov RS med svojim govorom.

Mednarodna konferenca o invalidskih podjetjih

Mednarodna konferenca v Cankarjevem domu, ki jo vsako leto organizira Zavod invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS), je letos nosila naslov »10 let konvencije o pravicah invalidov v Sloveniji in zaposlovanje invalidov pod posebnimi pogoji«, potekala pa je pod častnim pokroviteljstvom predsednika Vlade Republike Slovenije gospoda Marjana Šarca. Gostujoči predavatelji so spregovorili o zakonskih ureditvah izjemno prepletenega področja zaposlovanja invalidov, predvsem pa o svojih izkušnjah z zaposlovanjem invalidov v Sloveniji, Nemčiji, na Švedskem in v Španiji.



Mag. Dejan Židan je spregovoril o aktualni slovenski invalidski politiki.



Tatjana Brumnič – Smrekar je v obsežnejšem strokovnem referatu predstavila zaposlovanje invalidov pod posebnimi pogoji v slovenskem prostoru.

Po pozdravnem nagovoru predsednika Državnega zbora RS (v nadaljevanju DZ) **mag. Dejana Židana**, ki je med drugim dejal, da je pričujoča konferenca posvečena preminulemu predsedniku Zavoda invalidskih podjetij Slovenije **Borisu Šuštaršiču**, kateri se ga je s svojo življenjsko držo globoko osebno dotaknil, sta zbrane v svojem imenu pozdravila še aktualna ministrica za delo, družino, socialne in enake možnosti **mag. Ksenija Klampfer** ter predsednik Odbora DZ RS za delo, družino, socialne zadeve in invalide **Vojko Starovič**. **Tatjana Brumnič – Smrekar** je v vlogi organizatorja konference v obsežnejšem strokovnem referatu v skladu s konvencijo o pravicah invalidov predstavila zaposlovanje invalidov pod posebnimi pogoji v slovenskem prostoru. Pri nas je uveljavljen kvotni

sistem, po katerem je podjetje z več kot 20 zaposlenimi v primeru, da v svojih vrstah ne zaposluje dovolj invalidov (delež zaposlenih invalidov ne ustreza predpisanemu odstotku kvote), zavezano k mesečnemu plačilu prispevka za neizpolnjene kvote, ki znaša 580 evrov za vsakega manjkajočega invalida. Podjetje, ki ne dosega predpisane kvote zaposlovanja invalidov, pa lahko s sklenitvijo pogodbe o poslovnem sodelovanju z invalidskim podjetjem ali zaposlitvenim centrom, pri katerem naroči izdelke ali storitve v obsegu določene mesečne vrednosti, nadomestno izpolni kvoto, s čimer spodbuja sistem zaposlovanja pod posebnimi pogoji. Že od ustanovitve Slovenije naprej prav ZIPS interesno povezuje slovenska invalidska podjetja za zaposlovanje in rehabilitacijo invalidov ter

je tudi pobudnik njihovega kvalitetnega razvoja.

Konferenca o invalidskih podjetjih je letos gostila tri mednarodne predavateljice, katere so si ob svojem krajšem postanku v Sloveniji ogledale še invalidsko podjetje Birografika BORI d.o.o. v Ljubljani in pohvalile njegovo organiziranost. **Katharina Bast** iz Frankfurta v Nemčiji je v svojem referatu predstavila možnosti zaposlovanja invalidov v Nemčiji, kjer si v imenu invalidov prizadevajo, da bi se povišal znesek, katerega morajo podjetja vsak mesec plačevati, če ne zaposlujejo invalida, kajti le-ta je nižji kot v Sloveniji in se največkrat giblje že od 320 evrov naprej. **Anna Hagvall** je spregovorila o ustvarjanju primernih delovnih mest za invalide na Švedskem, pri čemer je izpostavila večjega zaposlovalca invalidov



O izvajanju Konvencije o pravicah invalidov v Sloveniji s poudarkom na uresničevanju pravice do dela in zaposlovanja je spregovoril Goran Kustura iz Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije.



Udeleženci so pozorno prisluhnili strokovnim prispevkom.

v državi, podjetje Samhall. Podjetje je v državni lasti in se je iz izključno proizvodnih dejavnosti preusmerilo v storitvene dejavnosti, saj slednje lahko opravljajo invalidi različnih kategorij invalidnosti. Podobno razmišljajo tudi v Španiji, kjer je primer dobre prakse veriga hotelov Ilunion. **Patricia Rubio Alonso** iz Madrida, kjer je sedež tega podjetja, je povedala, da s pomočjo digitalne preobrazbe dosegajo odličnost skozi dostopnost in nameravajo svojo dejavnost v prihodnosti širiti v tujino. Pri tem gre poudariti, da je vodja zelo zahtevnega računalniško podprtega sistema tega podjetja gluha oseba, ki pa zaradi svoje invalidnosti svojega dela nič slabše ne opravlja.

Obširnimi referatom v angleškem jeziku, za katere je bil zagotovljen tudi prevod v slovenščino, je sledila živahna razprava.

V popoldanskem delu prireditve je o izvajanju Konvencije o pravicah invalidov v Sloveniji s poudarkom na uresničevanju pravice do dela in zaposlovanja spregovoril **Goran Kustura** iz Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije. Najbolj idealno bi bilo, če bi se invalidi lahko zaposlovali v ne-invalidskih podjetjih, torej na prostem trgu dela. Ker pa zakonski ureditvi navkljub obstaja med delodajalci še vedno preveč predsodkov, zaradi katerih invalidi preprosto nimajo možnosti izbire, so invalidska podjetja tista, katera invalidom zagotavljajo zaposlitev in posledično ekonomsko varnost. **Mag. Maja Zovko Stele** iz Združenja izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije v RS je v nadaljevanju dregnila v perečo problematiko zaposlovanja mladih invalidov pri prehodu iz šole na trg dela. Kot primer dobre prakse je svoje uspešno delovanje prikazalo invalidsko podjetje

Glashuta d.o.o., katerega direktorica je **Irena Gajšek**, in je na konferenci nastopila s sloganom »Invalidi, kristal v našem podjetju«.

Mednarodno konferenco v Cankarjevem domu je povezovala dobra poznavalka invalidskih vprašanj v Sloveniji, novinarka **Vida Petrovčič**, o konferenci pa so poročali tudi mediji: prispevek TV Slovenije si lahko ogledate na spletni povezavi

<https://4d.rtvsllo.si/arhiv/porocila/174572910>,

prispevek Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije pa na spletnem naslovu

<http://www.zveza-gns.si/novice/zahteve-invalidskih-podjetij-poenotnem-kvotnem-sistemu/>.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

VABLJENI K SODELOVANJU

Usposabljanje »multivizija« je zasnovano kot ustvarjalen proces za 50 udeležencev, ki so na lastni koži izkusili, kaj pomeni biti drugačen – med drugim tudi zaradi gibalne oziroma senzorne oviranosti.

Z decembrom Zavod APIS zbira prijave za različne module: fotografija, video ali audio produkcija, ples s plesno terapijo ter gledališče z gledališčem zatiranih (za vsak modul 10 mest).

Udeleženec si izbere en modul, z udeležbo pa hkrati postane del končne multimedijske predstave.

Vse delavnice so brezplačne, več o projektu si lahko preberete na naši spletni strani DDS ali pokličete Uršo Tonejec (041/292-758).

Obrambni mehanizmi

V začetku oktobra je v organizaciji Združenja invalidov FORUM Slovenije in Društva distrofikov Slovenije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu SOČA v Ljubljani potekalo predavanje dr. Zorana Milivojevića z naslovom »obrambni mehanizmi pri invalidnostih«.

Dr. Zoran Milivojević je psihoterapevt s 25-letno prakso in predsednik številnih uglednih mednarodnih psihoterapevtskih združenj, kolumnist Delovih edicij, beograjske Politike in predavatelj na Medicinski fakulteti v Ljubljani ter še v številnih mestih nekdanje skupne države, zato so bila pričakovanja vseh udeležencev njegovega predavanja, med katerimi so prevladovali invalidi, zelo velika. Nemalokrat se namreč invalidi znajdejo v položaju, ko v konfliktih z njihovo bližnjo okolico nimajo nobenega pravega sogovornika in se lahko zanesejo le na svojo notranjo moč. Občutek nemoči, nerazumljenosti, bremena, žalost, potrnost, pa tudi jeza in sram so pogosta čustva, s katerimi se oboleli soočajo, čeprav se o tem, podobno kot o spolnosti invalidov, ki še vedno velja za tabu temo, na glas ne spregovori.

Gostujoči predavatelj je svoje predavanje o obrambnih mehanizmih začel s pojasnjevanjem nastanka lastne samopodobe v našem zgodnjem otroštvu, pri čemer ima veliko vlogo starševska vzgoja. Seveda idealnega starša ni, vsi pri vzgoji otrok naredijo kdaj kakšno napako, pa to še ne pomeni, da bodo njihovi otroci zaradi tega zrastle v travmatizirane odrasle. A vendar, poudarja dr. Milivojević, ki v svojih razlagah pretežno izhaja iz transakcijske analize, lahko v grobem ločimo preveč avtoritativnega roditelja in popustljivega starša. Preveč avtoritativen vzgaja svojega otroka s strogimi mejami, je tog in od svojih »vojaških« pravil ne odstopa. Popustljiv starš pa nasprotno otroku ni sposoben postavljati mej, permissivna vzgoja je ohlapna, z veliko popuščanja, otrok ima vedno prav in na koncu več ne veš, kdo »vzgaja« koga. Tako imenovana permissivna vzgoja, ki se je v Sloveniji uveljavila v zadnjih letih, je

drugje po svetu medtem že pokazala negativne učinke. Nobena od navedenih skrajnosti nikoli ni dobra, najbolje je biti nekje vmes in iz obeh modelov pobrati dobre stvari. Meje, znotraj katerih se otrok počuti varnega, so nujne, a kljub temu je treba otroku znati tudi prisluhniti. Če mu kot starši preveč popuščamo, kasneje ne bo kos življenjskim obremenitvam, če pa otroka preveč discipliniramo in pri tem ne znamo prisluhniti njegovim lastnim potrebam, bo kasneje kot odrasel vase dvomil, kar se bo odražalo na njegovi slabi samopodobi. Slednje je zelo značilno za slovenski prostor, pravi dr. Milivojević, saj smo Slovenci znani kot priden in delaven narod, ki pa se ne znamo postavljati zase.

Človekova samopodoba je torej tisti temelj, ki vpliva na to, kako se bo posameznik v življenju spopadal z izzivi, ki ga čakajo. Življenje z obolenjem ali invalidnostjo bi lahko v tem kontekstu obravnavali kot eden izmed specifičnih načinov življenja, ki od posameznika terjajo posebne prilagoditve. Čeprav smo si vsi prisotni želeli, da bi o tem, kako se spopasti s svojo lastno telesno pomanjkljivostjo predavatelj povedal več, se je zdelo, da ima zadržke. Njegov najbližji približek temi predavanja je bil opis primera ženske z rakom dojke, pri čemer so ženski dojko morali odstraniti. Nekaj mesecev po tem je ta ženska pri predavatelju poiskala strokovno pomoč. Ker je po operaciji zavračala spolnost, sta skupaj z možem prišla k njemu na svetovalni razgovor. Ženska je na terapiji izrazila svoje negativne občutke do lastnega spremenjenega telesa, pri čemer je bilo najbolj zanimivo to, da mož svojih čustev do nje zaradi operacije ni spremenil in si jo je še zmeraj želel, a problem je bil v njenem



Dr. Zoran Milivojević



lastnem nesprejemanju sprememb. Vse dotlej, dokler je ni terapevt napeljal do spoznanja, »da ona NI njena dojka«. Ta stavek je bil zanjo zdravilen in odrešujoč, saj se je s tem uvidom začela ponovno zavedati celovitosti svoje osebnosti. Kajti človek je kot celota dejansko veliko več od določenega nefunkcionalnega dela telesa.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Obisk predstavnikov evropskih držav v reklamnem ateljeju Babšek (Batis plus, d.o.o.) v Šikolah

V torek, 25. septembra 2018 so se v Šikolah, natančneje v Reklamnem ateljeju Babšek (Batis plus, d.o.o.) zbrali predstavniki evropskih držav - udeleženci mobilnosti projekta JobCircuit.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Zanje smo v podjetju, ki deluje od leta 1999 (skoraj 20 let) pripravili sprejem v smislu predstavitve podjetja, praktičnega prikaza dela proizvodnje in uprave ter razkazali poslovne prostore, tako proizvodne kakor tudi upravne ter jih popeljali skozi razstavni salon naših izdelkov.

Udeleženci so prihajali iz Bolgarije, Turčije, Belgije, Litve, Portugalske in Slovenije. Vsi udeleženci so na svojem delovnem področju povezani z zaposlovanjem, izobraževanjem in integracijo invalidov v delovno okolje. Namen usposabljanj v okviru mobilnosti je, da udeleženci spoznajo dobre prakse

zaposlovanja invalidov v partnerskih državah.

Eno ključnih področij evropske strategije na področju invalidnosti (Disability Strategy 2010 -2020) je, da se omogoči invalidom enak dostop do izobraževanja in zaposlovanja na trgu dela. V številnih evropskih državah pa dostop do trga dela invalidom še vedno ni omogočen zaradi pomanjkanja podpornih ukrepov in strategij. Cilj projekta je tako rešiti glavno vrzel in spodbuditi večje zaposlovanje invalidov s pomočjo podporne metodologije in ukrepov. S tem bomo na osnovi celovitega multidisciplinarnega pristopa zagotavljali

enake možnosti in ustvarili zaposlitvene priložnosti za brezposelne invalide, ki bodo prilagojene zaposlitvenim potrebam na lokalni ravni in potrebam delodajalcev.

Metodologija JobCircuit združuje individualno podporo in usmerjanje ter koncept usposabljanja za delo. Sposobnosti in kompetence invalidov bodo izboljšane na osnovi poklicnega usposabljanja in delovne prakse.

Pilotna izvedba JobCircuit metodologije se bo izvajala na Portugalskem, v Belgiji, Bolgariji, Litvi, Sloveniji in Turčiji ob upoštevanju nacionalnih in



Ogled razstavnega salona v podjetju Batis plus, d.o.o.



Na sprehodu iz proizvodnih prostorov v upravni del podjetja



Na podelitvi certifikatov – ga. dr. Zdenka Wltavsky (URI Soča) in g. Antonio Dias (koordinator projekta iz Portugalske, Consultis)



Sproščen pogovor ob pijači in okusnem domačem prigrizku

kulturnih razlik vseh vključenih partnerskih držav ter v skladu s potrebami ciljne skupine. Projekt je dvoleten, v njem pa sodeluje 8 partnerjev iz 6 evropskih držav.

Projektne partnerji so imeli decembra 2017 prvi sestanek v Portu, posebna pozornost je bila namenjena pripravi predstavitve obstoječih nacionalnih ukrepov in strategij za invalide in druge ranljive skupine.

Vodja projekta v Sloveniji je **ga. dr. Zdenka Wltavsky**, s katero v podjetju v okviru projekta JobCircuit zelo dobro

sodelujemo in se ji ob tej priložnosti lepo zahvaljujemo.

Po ogledu poslovnih prostorov smo za udeležence pripravili manjšo pogostitev, ob kateri smo sproščeno kramljali o aktualnih temah na področju invalidskih podjetij in zaposlovanju invalidov v državah, iz katerih udeleženci projekta prihajajo.

Vsak je tudi prejel promocijski paket izdelkov podjetja, kateri je vseboval tudi katalog artiklov in storitev, ki jih podjetje v okviru svojega poslovanja ponuja.

Sodelujoči so po koncu obiska prejeli tudi evalvacijske vprašalnike, s pomočjo katerih so ocenili podjetje in predstavitev le tega, kakor tudi sprejem. Podjetje, predstavitev in sam sprejem so udeleženci izjemno pohvalili, kar so pa še enkrat poudarili na podelitvi certifikatov o udeležbi.

Zelo pozitivno so predstavniki ocenili dejavnost naše organizacije, še posebej direktorja družbe, **g. Bogdana Babška** osebno.

■ Besedilo: Nina Babšek
Foto: Tone Babšek



Za popoln zaključek obiska še ena skupinska fotografija pred podjetjem

Društvo distrofikov Slovenije prejelo mednarodno nagrado STRIVE

Društvo distrofikov Slovenije je prejelo mednarodno nagrado STRIVE, ki nagrajuje inovativne projekte društev bolnikov in neprofitnih organizacij na področju Duchennove mišične distrofije. Nagrajen inovativen program nosi naslov Zabavni teden brez staršev.

Z izvedbo tega projekta bo društvo distrofikov omogočilo skupini distrofikov z Duchennovo mišično distrofijo, ki velja za eno izmed najtežjih oblik distrofije teden aktivnosti brez pomoči staršev v družbi telesno sposobnih vrstnikov podobne starosti. Program je prva tovrstna iniciativa v Sloveniji, namen je spodbuditi medsebojno druženje fantov v starosti med 13 in 25 let, ki imajo Duchennovo mišično distrofijo, z zdravimi vrstniki. Teden bo sestavljen iz različnih delavnic, ki bodo spodbujale boljšo samopodobo

in krepile sposobnost samostojnega življenja. Nagrada bo za teden dni prinesla počitnice tudi staršem, ki običajno skrbijo za otroke 24 ur na dan in so zaradi tega zelo obremenjeni. Namen povezovanja ni le druženje, ampak vzpostavljanje trajnih vezi med mladimi ter razumevanje te redke bolezni v Sloveniji.

Nagrada STRIVE nagraduje trud društev bolnikov z Duchennovo mišično distrofijo in ostalih podobnih neprofitnih organizacij. K snoalcem nagrade STRIVE

v PTC Pharmaceuticals je letos prispelo kar 45 prijav na natečaj. Tokratni zmagovalci so poleg Društva distrofikov Slovenije tudi društva bolnikov iz Kanade, Argentine, Brazilije, Hrvaške, Madžarske, Irske in Turčije.

Organizatorji nagrade so prepričani, da bodo zmagovalni projekti pomembno prispevali k izboljšanju življenja bolnikov in njihovih družin v okoljih, kjer je pomoč najbolj potrebna.

■ Vir: Svet 24.si



**Ni najpomembneje videti stvari, ki jih še nihče ni videl.
Temveč misliti, česar še nihče ni mislil, o stvareh, ki jih vidiš vsak dan.**

Erwin Schrödinger

47. letna skupščina EAMDA uspešno zaključena

Društvo distrofikov Slovenije je redni član in soustanovitelj Evropskega združenja društev distrofikov (EAMDA). Predstavniki DDS so se zato udeležili 47. letne skupščine EAMDA, ki je letos potekala med 20. in 23. septembrom v Pragi. Dogodek je bil že tradicionalno razdeljen na tri vsebinske dele: medicinski, socialni in administrativni del.

V medicinskem delu so predavali vrhunski strokovnjaki s področja mišično in živčno-mišičnih obolenj (NMD), kateri so predstavili inovativne pristope tako pri odpravljanju sekundarnih posledic osnovnega obolenja, kot tudi moderne načine zdravljenja. Tako je bil program medicinskega dela razdeljen na več vsebinskih sekcij in sicer: diagnostika in nove terapije v NMD, nove klinične študije in pristopi v NMD, kardiološko-respiratorni postopki, obnovitvena rehabilitacija in zdravljenje. Zdravniki, znanstveniki in drugi eksperti so predstavili nove terapije, ki so trenutno na voljo obolelim z NMD, novosti kliničnih študij in raziskav ter trenutne možnosti zdravljenja, kot tudi elemente zagovorništva in izboljšanja kvalitete življenja obolelih z NMD in oskrbe na multidisciplinarni ravni.

Socialni del je ponovno dokazal pomembnost svoje integracije v programu dogodka, saj se komplementarno povezuje z medicinskim delom. V socialnem delu so se tako predstavili oboleli z NMD iz različnih držav ter pokazali, da so kljub visoki stopnji invalidnosti in raznolikim zdravstveno-socialnim razmeram sposobni uspešno razvijati svoj intelektualni potencial. Pomemben dogodek organiziran v sklopu socialnega dela je bila izvedba okrogle mize, na kateri smo obravnavali izzive, povezane z vpekljavo novih metod zdravljenja NMD v različnih evropskih državah. Nobena skrivnost ni, da so že na pohodu različne oblike etiološkega zdravljenja



mišično in živčno-mišičnih obolenj ter da se vedno bolj uresničuje realna napoved prihoda genetskega zdravljenja. Nekatere evropske države se z uvajanjem novih oblik zdravljenja že uvrščajo med vodilne v Evropi, druge pa še razvijajo infrastrukturo za pričetek zdravljenja z novimi zdravili. Izpostavljen je bil tudi velik izziv financiranja dragih zdravil za redke bolezni, med katere spada tudi NMD. Vsaka država v EU išče solucijo za to problematiko, a v EAMDA smo prepričani, da je do razumne rešitve moč priti le z vztrajnim in konsenzualnim dialogom, v katerega so vključeni vsi deležniki: zavarovalnice, zdravniki, farmacevtska industrija in predstavniki invalidov. V mnogih državah se

omenjena povezovalna oblika dialoga že kaže kot najučinkovitejša.

Administrativni del je potekal vzporedno s konferenco in v sklopu tega je bil izpeljan sestanek statutarно določenega najvišjega organa EAMDA, to je letna skupščina ter dva sestanka izvršnega odbora EAMDA.

Na dogodku v Pragi je sodelovalo preko 120 udeležencev in sicer delegatov, predstavnikov društev distrofikov in predavateljev iz enajstih evropskih držav (Slovenija, Slovaška, Poljska, Hrvaška, Srbija, Bolgarija, Italija, Francija, Švica, Turčija in Češka).

■ mag. Tadej Korošec,
predsednik EAMDA-e

Terminologija na področju invalidnosti

V ponedeljek 3. decembra, na mednarodni dan invalidov, je Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU organiziral posvet o terminologiji, ki se uporablja na področju invalidnosti. Zbrane je najprej pozdravila varuhinja človekovih pravic Vlasta Nussdorfer.

Po pozdravnem nagovoru je sledila razprava, v kateri so vsi povabljeni gostje dobili priložnost predstaviti svoj strokovni vidik uporabe terminologije, ki jo zagovarjajo. Na posvetu so tako kot gostje omizja sodelovali naslednji predstavniki različnih strokovnih področij:

- Andreja Barle Lakota, Direktorat za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti,
- Tone Dolčič, Varuh človekovih pravic,
- Dane Kastelic, Svet za invalide RS,
- Goran Kustura, Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS),
- dr. Mojca Lipec Stopar, Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani,
- Boštjan Vernik Šetinc, Društvo za osveščanje in varstvo - Center antidiskriminacije.

Posvet je povezovala dr. Mojca Žagar Karer z Inštituta za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU.

O tem, kako pereča je uporaba tovrstne terminologije v slovenskem prostoru, je pričala nabito polna dvorana atrija SAZU. Razpravljavci so med drugim nazorno predstavili zgodovinski vidik razvoja posameznih terminov. V skoraj triurni burni razpravi, v kateri so ob zaključku s svojimi mnenji sodelovali še drugi udeleženci posveta, so bila sicer predstavljena različna stališča, pri čemer se je zdelo, kot da obstajata med slušatelji dva tabora. Kljub tem različnim stališčem pa lahko povzamemo, da je beseda invalid umeščena v slovensko Ustavo in je kot taka uporabljena tudi v večini zakonodaje, zato je tudi širše sprejeta v slovenski javnosti. Velika večina invalidskih organizacij jo uporablja pri svojem delu, mnoge pa tudi v svojih nazivih in poimenovanjih, večina uveljavljene zakonodaje je povezana

s tem terminom, kar je med drugimi v razpravi poudaril tudi Ivo Jakovljevič. Na posvetu so predstavniki invalidov zagovarjali stališče, da zaradi navedenega ni potrebe po spreminjanju tega termina, tisti, ki to želijo, pa se lahko še vedno poimenujejo drugače.

Podana je bila tudi informacija, da je področno terminologijo pred časom obravnavala Socialna zbornica Slovenije, kar je predstavil Brane But, predsednik strokovnega sveta te zbornice. Posledično torej tudi v njihovi instituciji ugotavljajo primernost termina invalid. Na posvetu je bilo še ugotovljeno, da je pri prevodu Konvencije o pravicah invalidov prišlo do posameznih vsebinskih napak, ki jih bo v prihodnje potrebno popraviti. Omenjene napake vsebinske narave se nanašajo zlasti na 12. člen te konvencije.

■ Priprava: Vesna Veingerl



Foto: Borut Sever

Obvladujemo spremembe in osvajamo nove tehnologije

Razvoj Birografike BORI je izredno dinamičen in usmerjen v obvladovanje sodobnih grafičnih tehnologij ter digitalizacijo proizvodnih in poslovnih procesov.

Obvladovanje sprememb, ki so danes stalnice, je velik izziv, vse se namreč zelo hitro spreminja in gospodarske družbe nimajo druge izbire, kot da se nenehno prilagajajo, če želijo imeti zadovoljne stranke in dolgoročno rast. Birografika BORI je v dolgih letih svojega obstoja in poslovanja preživela številne spremembe družbenega, gospodarskega in finančnega sistema ter izvedla kar nekaj tehnoloških prestrukturiranj in posodobitev proizvodnih procesov. Cilj, katerega je družba zasledovala je bil vselej jasen, in sicer, da invalidsko podjetje obstane na trgu in se materialno razvija ter ostane zvesto svojemu poslanstvu tako na grafičnem področju, kakor tudi na področju usposabljanja in zaposlovanja distrofikov in ostalih invalidov.

Živimo v času sprememb, ki nas dnevno opominja, da se grafična industrija zelo hitro spreminja, še posebej

tehnologija tiska in posledično seveda pričakovanja in zahteve strank na trgu. V Birografiki BORI se zavedamo, da če želimo ostati še naprej aktivna in s svojimi poslovnimi programi konkurenčna družba na trgu, moramo osvajati tehnološke novosti in slediti spremembam na trgu. Dejstvo je, da sodobna grafična podjetja spreminjajo svoj način dela in s povsem drugačnim načinom razmišljanja od tradicionalnega delujejo na trgu, kar vse je tudi velik izziv za Birografiko BORI.

V letošnjem letu smo se veliko ukvarjali z vprašanjem, kako povečati konkurenčnost družbe, kako izstopiti »izven obstoječih okvirov« ter razmišljali o novih trendih na področju digitalnih tehnologij, tržnih nišah in novih priložnostih, ki prinašajo tudi boljši zaslužek. Prvi korak v smeri povečanja konkurenčnosti smo naredili v oddelku CTP-ja, katerega smo najprej

prostorsko preuredili in iztrošeno osvetljevalno enoto Magnus 400 nadomestili z novo. Osvetljevalno enota KODAK ACHIEVE T400 za izdelavo ofsetnih plošč spada v najnovejšo generacijo strojev, ki osvetljujejo s tako imenovano termalno tehnologijo. Gre v osnovi za podoben stroj, kot smo ga že imeli, vendar je stabilnost in hitrost stroja izboljšana. To pomeni za okoli 20% večjo produktivnost in manj zastojev v samem procesu avtomatskega vlaganja plošč. Vse to je zagotovljeno s konstrukcijskimi spremembami, saj je vlagalni del stroja popolnoma spremenjen, poleg tega pa se plošče pomikajo v liniji stroja tako, da so obrnjene z emulzijo navzgor. Sistem vpenjanja plošč je tudi močno spremenjen, po eni strani bolj enostaven in zato bolj stabilen. Gre torej za tehnološko sodoben in energetsko varčen stroj z manj gibljivimi deli ter manjšimi možnostmi okvar in odstopanj.





Tudi prihodnji razvoj Birografike BORI bodo zaznamovala vlaganja v nadaljnjo digitalizacijo družbe oziroma v dopolnitev in posodobitev proizvodnih zmogljivosti digitalnega tiska. V Birografiki BORI smo v velikem pričakovanju, ne samo božičnih in novoletnih praznikov, ampak predvsem v pričakovanju realizacije investicije

v nov in trenutno na svetovnem trgu najbolj dovršen digitalni tiskarski stroj HP Indigo. Načrtujemo, da bomo s trženjem prednosti Indigo digitalne tehnologije tiska v formatu B2, ki za tiskarno pomenijo tudi dodatne strojne kapacitete ohranili konkurenčnost in predvsem povečali sedanji komercialni delež družbe na trgu. Ostajamo zvesti

HP Indigo tehnologiji, ker nam poleg hitrosti realizacije poslov, personalizacije, zagotavlja tudi vrhunsko kvaliteto, ki je primerljiva z ofsetno kakovostjo, saj želimo svojim strankam ponuditi le najboljše.

■ Renata Punčuh Radovanovič,
univ. dipl. iur.



**Zaposleni Birografike BORI vam želimo lepe praznične dni,
novo leto pa naj uresniči vsa vaša osebna pričakovanja.
Skupaj z vami se veselimo uspehov na vseh področjih
delovanja in aktivnega življenja distrofikov.**

Pogrejmó se pozimi

Za marsikaterega distrofika je zima in z njo povezan mraz najbolj nevhvaležen letni čas, saj padec temperatur marsikdo slabo prenaša. Mraz se zaleze v kosti in mišice in ob gibalni oviranosti se je težko ponovno ogreti, poleg tega pa se gibi še dodatno upočasnijo. A vendar je z zimo povezanih toliko lepih dogodkov, v zraku je pričakovanje novega leta, večja mesta zažarijo v soju luči in značilni so bogati božični sejmi. V takem vzdušju tudi tisti, ki jih zelo zebe, preprosto ne morejo ostajati v zavetju svojega doma, zato smo za najhujše zmrzljivce zbrali nekaj koristnih nasvetov, kako kljub zimi z drobnimi triki uživati na prostem.

Poleg vsakdanje kape, šala in rokavic, so zame prva izbira **grelne blazinice**. Kupite jih lahko v katerikoli športni trgovini, obstajajo pa takšne, ki jih lahko vložite v rokavice ali pa položite v čevlje. Ob aktivaciji oddajajo enakomerno toploto od 4-6 ur, odvisno od kvalitete, ki ste jo izbrali ob svojem nakupu. Slaba lastnost opisanih grelnih blazinic je v tem, da se ne morejo ponovno uporabiti.



Grelne blazinice.

Poleg grelnih blazinic lahko kupite tudi posebne **grelne vložke za čevlje**. Grelni vložki za čevlje so povsem enake oblike kot običajni vložki za čevlje, le da se aktivirajo ob stiku s telesom, toploto oddajajo nekaj ur, a tudi ti so primerni le za enkratno uporabo.

Ob hudem mrazu je dobrodošla tudi **topla odeja**. V toplo odejo se lahko zavijejo vsi na invalidskih vozičkih. Obstajajo posebne odeje, ki se priključijo na električni tok in ob tem oddajajo svojo toploto, a so primerne le za uporabo v stanovanju. Podobno je z **grelnimi copati**.



Električna odeja.



Volneni izdelki nas ščitijo pred mrazom.

Kadar se znajdemo na prostem, pa se je najbolje odeti v volnene materiale, saj vam tako ne bo vroče, če se boste prehodno znašli v toplem prostoru. **Volna** kot naravni material namreč ohranja telesno temperaturo, zato volnena odeja ne bo nikoli odveč. V veliko pomoč pri mrzlih stopalih so tudi **volnene nogavice**, ki jih lahko nosite v različnih velikostih in oblikah: kot kratke ali dolge nogavice, dokolenke ali kot spodnje perilo. Obstajajo tudi posebni grelniki za kolena, za ledveni predel in za ramena, pa tudi običajne majice z dolgimi ali kratkimi rokavi iz volnenih materialov.



Volnene nogavice.

Ena izmed rešitev je tudi uporaba posebnega **multifunkcijskega perila**, ki ga sicer uporabljajo smučarji. Oblečemo ga lahko pod navadno obleko, saj se multifunkcijsko perilo običajno prilega telesu. Slaba lastnost je, da ni izdelano iz naravnih materialov, čeprav proizvajalci tovrstnih oblačil zagotavljajo, da te vlakna, iz katerih je oblačilo izdelano varujejo tudi na temperaturah nižjih od -10 stopinj Celzija.



(Ogrevana) računalniška miška?

Ko sem iskala informacije za pisanje tega članka, sem naletela tudi na

ogrevano računalniško miško. Glede na otrple prste pozimi predvidevam, da bi takšna miška prišla marsikomu prav pri delu z računalnikom.

Pomagate si lahko tudi s prehrano. Čili, poper in ingver spodbujajo prekrvavitve, zato se pozimi nikar ne izogibajte tem začimbam. Čaj iz korenine ingverja ni samo prijetno pekočega okusa, temveč varuje tudi pred prehladnimi obolenji. Najbolje je, če mu dodamo med in limono.



Ingver pospešuje prekrvavitve. Najdemo ga v različnih oblikah.

Topel napitek seveda pozimi vedno najbolj prija. Najslajši bo, če ga boste pripravili po receptu naših babic, katere so znale vsakemu čaju ali kakavu vdihniti še kanček svoje kuharske skrivnosti. Včasih že samo ščepec cimeta v navadni kavi ali kakavu naredi čudeže!



Topli napitek in volnene nogavičke bodo pozimi vedno ogreli dušo in telo.

Ostanite v teh predprazničnih dneh zdravi, da boste v novo leto vstopili z novimi načrti in ustvarjalno energijo.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

1. 1. 2019 in osebna asistenca po Zakonu o osebni asistenci – bo ali ne bo?

V 22. številki revije MAŽ z marca 2017 smo o Zakonu o osebni asistenci že pisali. Od te objave in do danes je prišlo z Zakonom o spremembah in dopolnitvah zakona o osebni asistenci (ZOA-A) do kar nekaj sprememb, uveljavil pa se je tudi Pravilnik o osebni asistenci kot podzakonski predpis, ki podrobneje ureja Zakon o osebni asistenci (v nadaljevanju ZOA). S 1.1.2019 bo zakon stopil v uporabo, postopki pridobitve pravice do osebne asistencence pa so že v polnem teku, zato je smiselno, da ob pravem času na pravem mestu namenimo nekaj besed tej aktualni tematiki.

PRI KOMU SE S 1.1.2019 ASISTENCA PO ZAKONU O OSEBNI ASISTENCI NE BO IZVAJALA OZ. BO IZVAJANJE OMEJENO?

Datum 1.1.2019 zveni kot nekakšni pre-sečni datum. Za nekatere to tudi bo, ne pa za vse.

Osebna asistenca po ZOA se ne bo izvajala za tiste, ki se niso odločili oddati vloge za pridobitev pravice do osebne asistencence. Če vloge niso oddali, to seveda ne pomeni, da tega ne morejo storiti kadarkoli to sami želijo tudi po 1.1.2019. Osebna asistenca se seveda tudi ne bo izvajala pri tistih, ki so oddali vlogo in prejeli odločbo s pravico do osebne asistencence, pa se niso odločili uveljaviti te pravice.

Osebna asistenca se po ZOA ne bo izvajala za vse tiste, ki potrebujejo osebno asistenco manj kot 30 ur na teden. Za to skupino »lažjih« invalidov se bo društvo še naprej preko svojih posebnih socialnih programov trudilo po svojih najboljših močeh in pokrivalo potrebe po tuji fizični pomoči tako kot to počne že sedaj.

Invalidi starejši od 65 let ne morejo pridobiti pravice do osebne asistencence po tem zakonu. Izjema so uporabniki, ki so že sedaj v sistemu osebne asistencence in so starejši od 65 let. Slednji se bodo ne glede na število ur osebne asistencence, ki jih sedaj prejema, lahko vključili

s 1.1.2019 v storitve osebne asistencence. Za njih se osebna asistenca torej bo izvajala, seveda, če po ZOA izpolnjujejo druge pogoje za priznanje pravice in dobijo pozitivno mnenje strokovne komisije.

Asistenca se ne bo izvajala tudi pri invalidih starih manj kot 18 let. Pravica je torej omejena s spodnjo starostno mejo, ki je 18 let in nima povezave z dolžnostjo staršev do preživljanja. Invalid s statusom dijaka ali študenta, ki je star vsaj 18 let ali več in so ga starši dolžni preživljati, bo upravičen do osebne asistencence. V primeru, da ima osebno asistenco že priznано po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, se mu bodo te ure osebne asistencence v izvedbenem načrtu odštele od ur osebne asistencence, ki jih ima priznane z odločbo o osebni asistenci. Pri tem starši ne bodo dolžni sofinancirati osebne asistencence z ½ dodatka za nego otroka.

Pravica do osebne asistencence se izključuje s celodnevno institucionalnim varstvom in družinskim pomočnikom. Invalidi, ki bi želeli živeti v samostojnem ali skupnem gospodinjstvu zunaj celodnevnih institucionalnih oskrb pa trenutno ne živijo, sicer lahko oddajo vlogo za pridobitev pravice do osebne asistencence, vendar se osebna asistenca po ZOA ne bo izvajala, dokler ne bodo dejansko živeli izven celodnevnih

institucionalnih oskrb. Podobno velja v zvezi z družinskim pomočnikom.

Osebna asistenca se s 1.1.2019 tudi ne bo izvajala pri invalidih, ki bi sicer bili upravičeni do osebne asistencence po ZOA, pa se nahajajo v dolgotrajni bolnišnični obravnavi. Kot dolgotrajna bolnišnična obravnava se šteje bivanje daljše (nad 30 dni) v bolnišnici. Po tem času upravičenec dejansko ni več upravičen do storitev osebne asistencence za čas, ko je v bolnišnici, ko pa se iz bolnišnice vrne v domače okolje, je ponovno upravičen do z odločbo priznanih ur osebne asistencence.

Osebna asistenca se ne bo izvajala pri invalidu, ki sicer je državljan Republike Slovenije, vendar nima stalnega prebivališča v Republiki Sloveniji. Če ima v tujini le začasno prebivališče, ovire za izvajanje osebne asistencence ni.

Pravica do osebne asistencence se bo izvajala, vendar v omejenem obsegu, če bo invalid vključen v storitve pomoči na domu. Prav tako bo izvajanje omejeno, če bo invalid vključen v storitve, ki izhajajo iz pravice do vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji oziroma pravice do drugih podpor pri zaposlovanju in socialnem vključevanju, ki so financirane iz javnih virov in so urejene v predpisih s področja socialnega varstva in zaposlovanja invalidov. V primeru da je invalid deležen navedenih storitev, to ne pomeni, da

se osebna asistenca zaradi tega ne bo izvajala, ampak da bo obseg izvajanja omejen in sicer zmanjšan za število ur osebne asistencije vključenosti v te storitve. Pomembno je pri tem poudariti slednje. Obseg izvajanja bo omejen le v primeru, če bo invalid dejansko vključen v prej navedene storitve. Če ima invalid recimo sicer pravico do podporne zaposlitve, dejansko pa ne koristi podpornih storitev (osebne asistencije) na delovnem mestu, se mu obseg izvajanja osebne asistencije po ZOA ne bo zmanjšal. V primeru da uporabnik koristi in seveda dokler koristi te storitve, pa se bo konkretno pri invalidu v podporni zaposlitvi število ur v izvedbenem načrtu odštelo maksimalno do 30 ur na mesec, saj je to zgornja meja do katere se financirajo podporne storitve po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Če bo invalid želel v polni meri izvajati pravico do osebne asistencije, se bo torej moral odpovedati storitvam pomoči na domu oziroma zgoraj navedenim storitvam v zvezi z zaposlovanjem oz. socialnim vključevanjem.

PRI KOMU SE S 1.1.2019 ASISTENCA PO ZAKONU O OSEBNI ASISTENCI BO IZVAJALA ?

Osebna asistenca po ZOA se bo s 1.1.2019 izvajala pri invalidu, ki



1. Postopek za pridobitev pravice do osebne asistencije se prične tako, da oseba, ki bi želela pridobiti to pravico, pošlje **vlogo za pridobitev pravice do osebne asistencije** na pristojni center za socialno delo (v nadaljevanju CSD). Krajevno pristojni je tisti CSD, kjer ima stalno ali začasno prebivališče. V primeru, da oseba, ki želi pridobiti pravico do osebne asistencije, ni poslovno sposobna in ima zakonitega zastopnika, vlogo pošlje njen zakoniti zastopnik. Obrazec vloge za osebno asistenco se nahaja na spletni

strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/osebna_asistenca/.

2. V vlogi se vlagatelj vloge med drugim opredeli ali želi imeti v strokovni komisiji predstavnika uporabnikov ali ne. Strokovna komisija je vselej dvočlanska. V primeru, da želi imeti predstavnika uporabnikov, bo komisijo sestavljal 1 predstavnik uporabnikov po vrstah invalidnosti (torej če je vlagatelj gibalno ovirana oseba, bo tudi član komisije kot predstavnik uporabnikov gibalno ovirana oseba), drugi član pa bo bodisi strokovnjak s področja zdravstva bodisi s področja socialnega varstva. Če se vlagatelj v vlogi opredeli, da ne želi predstavnika uporabnikov, bosta dvočlansko komisijo vselej sestavljala strokovnjak s področja zdravstva in strokovnjak s področja socialnega varstva. Komisijo iz liste izvedencev določi Skupnost centrov za socialno delo. To pristojnost ima skupnost do konca leta 2019, z letom 2020 pa bodo to pristojnost dobili CSDji. Naloga komisije je, da na podlagi osebnega razgovora na domu tistega, ki je vložil vlogo ter s pomočjo posebnega ocenjevalnega orodja, ugotavlja upravičenost do osebne asistencije in na podlagi tega izda **mnenje strokovne komisije**.

- | |
|---|
| 1. je oddal vlogo za pridobitev pravice do osebne asistencije |
| 2. je pridobil pozitivno mnenje strokovne komisije |
| 3. je pridobil odločbo o pravici do osebne asistencije, ki je izvršljiva |
| 4. je izbral izvajalca osebne asistencije |
| 5. mu je bil oblikovan izvedbeni načrt |
| 6. je skupaj z izvajalcem izbral osebne asistente |
| 7. osebni asistenti izpolnjujejo pogoje za opravljanje dela osebnega asistenta |
| 8. je sklenil dogovor z izvajanju osebne asistencije |
| 9. je uspešno opravil usposabljanje |
| 10. se je zavezal, da bo sofinanciral osebno asistenco v višini polovice dodatka za pomoč ali postrežbo oz. drugega denarnega prejema zaradi potrebe po tuji negi in pomoči |

3. Kopija mnenja strokovne komisije se v vednost pošlje vlagatelju, na podlagi pozitivnega mnenja pa CSD izda tudi **odločbo o pravici do osebne asistencije**. Odločba vsebuje število ur na teden, ki so upravičencu do osebne asistencije (v nadaljevanju tudi: uporabnik) priznane, sklope storitev za katere se bo osebna asistenca lahko izvajala, ugotovitev, ali upravičenec že prejema kakšen denarni prejemek zaradi tuje nege in pomoči in navedbo o dolžnosti, da bo polovico tega denarnega prejema namenil za sofinanciranje osebne asistencije izbranemu izvajalcu osebne asistencije. Odločba vsebuje tudi vrednotnico, ki jo v nadaljevanju izroči izvajalcu osebne asistencije. Naslednji korak, ko upravičenec ima odločbo z vrednotnico in s tem pravico do osebne asistencije je, da počaka na njeno pravnomočnost in izvršljivost ali pa se z izjavo v pisni obliki poslano na pristojni CSD odpove pritožbi in s tem odločba postane izvršljiva takoj ter si nato izbere izvajalca osebne asistencije.

4. Upravičenec do osebne asistencije si za izvajanje pravice do osebne asistencije prosto in po svobodni volji **izbere izvajalca osebne asistencije**. Register oz. seznam obstoječih izvajalcev osebne asistencije bo objavljen na spletni strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Pri tem velja opozoriti, da pravica do proste izbire izvajalca ne pomeni tudi dolžnosti izvajalca, da upravičencu asistenco izvaja. Izvajalec lahko, seveda iz utemeljenih razlogov, upravičenca zavrne. Potem si je upravičenec primoran poiskati drugega izvajalca. Navedeno velja, če izvajalec upravičenca zavrne še preden bi se izvajanje osebne asistencije začelo. Če se je izvajanje že začelo, je situacija drugačna. Če se je izvajanje že začelo in uporabnik osebne asistencije postavlja bodisi zahteve, ki jih izvajalec ne more izpolniti ali če v odnosu do osebnega asistenta ne ravna v skladu z izvedbenim načrtom ali krši delovno ali kazensko zakonodajo, lahko izvajalec odstopi od izvajanja izvedbenega načrta, vendar pa je dolžan zagotoviti

izvajanje osebne asistencije, dokler se ne zagotovi izvajanje z drugim izvajalcem.

5. Ko je torej izvajalec izbran, sledi **priprava izvedbenega načrta**. Pripravita ga upravičenec do osebne asistencije (oz. njegov zakoniti zastopnik, če ga ima) in izvajalec in ga na koncu tudi podpišeta. Obrazec je predpisan. Poleg osnovnih podatkov o uporabniku osebne asistencije, zakonitem zastopniku (če ga ima), o priznanem številu ur v odločbi, se v izvedbenem načrtu opredelijo predvsem storitve, ki se bodo izvajale ter samo izvajanje osebne asistencije. V smislu izvajanja osebne asistencije se je potrebno opredeliti ali bo uporabnik pri izbranem izvajalcu uveljavljal celoten obseg ur do katerih je upravičen po odločbi ali ne. Šteje se, da uporabnik potrebuje toliko ur osebne asistencije kot je določeno v odločbi. V primeru da bo uporabnik uveljavljal znižani obseg ur, se je zato potrebno v izvedbenem načrtu opredeliti, kdo bo zagotavljal uporabniku potrebno pomoč, ki jo potrebuje, za preostanek ur kolikor je obseg zmanjšan (ali bo zagotovljena prek pomoči na domu, prek zaposlitve pod posebnimi pogoji ali mu jo bodo zagotavljali neformalni oskrbovalci kot npr. družinski člani, prijatelji oz. bo zagotovljena na kakšen drug način). V izvedbeni načrt se zapiše tudi začetek izvajanja osebne asistencije

in zaveza uporabnika, da bo polovico dodatka za pomoč in postrežbo

V Zakonu o osebni asistenci je izrecno navedeno, da mora uporabnik oz. njegov zakoniti zastopnik koordinatorju (to je strokovnemu delavcu na CSD z dodatnimi znanji s področja invalidskega varstva) in izvajalcu osebne asistencije sporočiti vsako spremembo, ki lahko vpliva na upravičenost osebne asistencije, njen obseg ali obdobje prejemanja, takoj, ko je sprememba nastala ali je zanj izvedel. Če tega ne stori kot tudi če v vlogi za pridobitev pravice navaja neresnične podatke, je zakonsko predpisana globa za prekršek v višini od 250 do 2500 EUR.

oz. drugega denarnega prejema zaradi tuje nege in pomoči namenil za sofinanciranje osebne asistencije.

6. Uporabnik (oz. zakoniti zastopnik) in izvajalec osebne asistencije skupaj **izbereta osebnega asistenta**. To pomeni, da izvajalec ne more izbrati osebnega asistenta, če se s tem ne strinja uporabnik. Hkrati to tudi pomeni, da izvajalec kot delodajalec ni dolžan zaposliti osebnega asistenta, če tega ne želi, četudi uporabnik temu nasprotuje. Soglasje mora biti torej obojestransko.



7. Da je določena oseba lahko **osebni asistent**, mora **izpolnjevati določene pogoje**. Osebni asistent je polnoletna, poslovno sposobna fizična oseba, ki ni bila pravnomočno obsojena za kaznivo dejanje na področju nasilja, spolne nedotakljivosti oziroma diskriminatornega ravnanja na podlagi invalidnosti po drugih predpisih (slednje se izkaže s potrdilom iz kazenske evidence) ter ima opravljeno usposabljanje za osebnega asistenta.
8. Osebni asistent lahko opravlja delo osebnega asistenta na treh podlagah in sicer na podlagi pogodbe o zaposlitvi, ki ureja delovna razmerja, po podjemni pogodbi ali kot samostojni podjetnik posameznik. Glede na navedeno, mora, da lahko prične z izvajanjem pri konkretnem uporabniku, z izvajalcem kot delodajalcem skleniti pogodbo primerno podlagi po kateri bo delo opravljal. Pri tem gre opozoriti, da je podjemna pogodba kot jo ureja obligacijski zakonik že po svoji osnovni obliki namenjena začasnemu, časovno omejenemu delu, ne sme imeti elementov rednega delovnega razmerja, zato bo v praksi prišla v uporabo bolj za nadomeščanja odsotnosti rednih osebnih asistentov ter drugih začasnih situacij. V zvezi z opravljanjem dela kot samostojni podjetnik posameznik pa velja dodati, da lahko delo osebnega asistenta opravlja tako samostojni podjetnik posameznik, ki ima odprt navadni s.p. kot tudi podjetnik posameznik, ki opravlja delo kot popoldanski s.p. Pri obeh gre namreč za isti pravni status, razlike so le v plačevanju prispevkov.
9. Ko so osebni asistenti (eden ali več) izbrani, uporabnik in izbrani izvajalec skleneta **dogovor o izvajanju osebnih asistenc**, ki ga na koncu podpišejo tudi izbrani osebni asistenti. Dogovor vsebuje osnovne podatke o osebnih asistentih, določila o medsebojnih pravicah, odgovornostih ter ukrepe v primeru kršitev dogovora ter dolžnost sporočanja vseh sprememb, ki vplivajo na izvajanje osebnih asistenc. Pri tem gre poudariti, da tudi če dolžnost sporočanja ne bi bila zapisana v dogovoru o izvajanju, je ta

dolžnost predpisana že po samem zakonu. V dogovoru o izvajanju osebnih asistenc lahko izvajalec osebnih asistenc, uporabnik in osebni asistent določijo časovni načrt, kdaj bo pri posameznem uporabniku delal posamezni osebni asistent. Seveda mora izvajalec osebnih asistenc paziti, da so pogodbe po katerih bo delal osebni asistent (pogodba o zaposlitvi, podjemna pogodba, delo preko s.p.) v skladu z veljavno delovno pravno zakonodajo. Opozoriti gre še to, da prevladuje stališče, da se število neporabljenih ur osebnih asistenc ne more prenašati iz tedna v teden, prav tako pa tudi ne iz meseca v mesec. V dogovoru o izvajanju osebnih asistenc se določi tudi načrt nadomeščanja osebnih asistentov. Osebe, ki bodo nadomeščale osebnih asistenc in jih bo kot zamenjavo določil izvajalec osebnih asistenc morajo prav tako imeti opravljeno usposabljanje za osebnih asistenc. V kolikor pa bo osebno asistenco v času nadomeščanja opravljal oseba iz socialne mreže uporabnika, ki ne bo v pravnem razmerju z izvajalcem osebnih asistenc, usposabljanje ni obvezno. Seveda pa to hkrati pomeni, da ta oseba, ki ne bo v pravnem razmerju z izvajalcem tudi do plačila od izvajalca za opravljene ure nadomeščanja ne bo upravičena.

10. Pred začetkom izvajanja osebnih asistenc uporabnik opravi vsaj štiri ure praktičnega **usposabljanja** z osebnimi asistenti, ki jih je uporabnik izbral. V nadaljevanju uporabnik opravi tudi osnovno usposabljanje, ki traja vsaj šest ur in ob koncu prejme potrdilo. Če uporabnik ni poslovno sposoben, usposabljanje opravi zakoniti zastopnik.
11. Če je uporabnik upravičen do prejetja **dodatka za pomoč in postrežbo** oziroma **do drugih denarnih prejemkov zaradi potrebe po tuji negi in pomoči** se bo asistenco izvajala le pod pogojem, da bo uporabnik osebno asistenco sofinanciral pri izbranem izvajalcu v višini polovice navedenega prejemka. Iz tega razloga je potrebno že v obrazcu vloge za pridobitev pravice navesti ali oseba, ki želi



pravico do osebnih asistenc, prejema tak denarni prejemek. Nadalje je to razvidno tudi v odločbi o pravici do osebnih asistenc, zavezo o sofinanciranju pa v nadaljevanju vključuje tudi izvedbeni načrt. Če uporabnik navedenega denarnega prejemka ne prejema, sofinanciranje ne bo potrebno. Prav tako sofinanciranje ne bo potrebno če enak ali ali namensko podoben prejemek prejema kdo drug, denimo kdo od družinskih članov uporabnika, ki pa ni uporabnik.

Novo leto 2019 za mnoge distrofike ne bo le začetek novega leta, ampak novo obdobje, ki bo v naše vsakdanje življenje prineslo tudi zaradi začetka uporabe Zakona o osebni asistenci veliko spremembo. Spremembe same po sebi, pa naj se slišijo še tako obetavno, ne dajejo jamstva za razrešitev vseh problemov vnaprej. So pa spremembe vedno tudi izzivi in možnost za nekaj drugačnega, ki je potencial za nekaj na boljše. Dosti je odvisno od nas samih. Želim vam, da v novo leto vstopite s čim več izzivi, osebna asistenca pa naj vam služi kot dobra opora pri njihovem razreševanju!



■ Priprava: Mojca Sušec, univ. dipl. prav.

Aktualne novosti Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja

Z novelo Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja, ki je bila objavljena v Uradnem listu RS št. 64/18 in velja od 13.10.2018, so bile uvedene **spremenbe na področju servisiranja medicinsko tehničnih pripomočkov**. Pred tem je bila za popravilo ali vzdrževanje pripomočkov potrebna naročilnica, ki jo je izdal zdravnik.

Skladno z novimi pravili pa ima zavarovana oseba pravico do vzdrževanja in popravila pripomočka na podlagi predhodne odobritve Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Popravilo pripomočka izvede dobavitelj, pri katerem je zavarovana oseba prejela pripomoček. Vzdrževanje, kot je npr. zamenjava gum, lahko izvede tudi drug dobavitelj, ki ima tovrstno vzdrževanje opredeljeno v pogodbi z ZZZS in če to ni v nasprotju z navodili proizvajalca medicinsko tehničnega pripomočka.

POSTOPEK UVELJAVLJANJA PRAVICE

Zavarovana oseba uveljavlja pravico do vzdrževanja in popravila pripomočka s pisno vlogo na posebnem obrazcu, ki ga izpolni skupaj z dobaviteljem, ki bo pripomoček servisiral. Dobavitelj priloži predračun, v katerem ločeno navede, katera popravila ali vzdrževanja bo izvedel. Če je vloga utemeljena, ZZZS izda potrdilo o upravičenosti do servisa medicinsko tehničnega pripomočka. Potrdilo in kopijo predračuna prejme zavarovanec, ZZZS ga pošlje tudi dobavitelju, če je tako navedeno v vlogi. Dobavitelj prične s servisiranjem pripomočka, ko prejme potrdilo o upravičenosti do servisa. V primeru, da ZZZS vlogo oceni kot neutemeljeno ali delno utemeljeno, o tem izda odločbo, ki jo vroči zavarovani osebi.

Predhodna odobritev ZZZS je določena za servisiranje naslednjih

medicinsko tehničnih pripomočkov: vozički na ročni pogon z dodatki, vozički na elektromotorni pogon z dodatki, počivalniki, električni skuterji, prenosni posebni sedeži s podvozjem, proteze, ortoze, Brailovi pisalni stroji, Brailove vrstice, predvajalniki zvočnih zapisov.

Za določene pripomočke pa se lahko pravica do popravila in vzdrževanja uveljavlja neposredno pri dobavitelju brez predhodne pisne vloge in potrditve ZZZS. To so: standardni vozički na ročni pogon, aparati za podporo dihanja s pozitivnim tlakom (BIPAP), aparati za mehanično ventilacijo, aparati za vzdrževanje stalnega pritiska v dihalnih poteh (CPAP), koncentratorji kisika ali drugi viri kisika, aparati za boljše sporazumevanje, slušni in digitalni slušni aparati, aparati za omogočanje glasnega govora in medicinski pripomočki, ki so predmet izposoje.

Skratka, ko boste urejali servis za vaš tehnični pripomoček, ne boste več potrebovali naročilnice zdravnika, ampak boste postopek za odobritev servisiranja začeli neposredno pri dobavitelju pripomočka.

Druga novost spremenjenih Pravil OZZ se nanaša **na pravico do zdraviliškega zdravljenja v razmerju do pravice udeležbe na obnovitveni rehabilitaciji**. V preteklosti sta se pravici izključevali, zato je posameznik, ki je izkoristil pravico do obnovitvene rehabilitacije, lahko uveljavljal možnost zdraviliškega zdravljenja šele po dveh letih. Po novem pa te omejitve več ni, saj so zdravstvena stanja, ki so indikacija za zdraviliško zdravljenje, različna od razlogov za obnovitveno rehabilitacijo.

■ mag. Mateja Toman



Uvedene so bile spremembe na področju servisiranja medicinsko tehničnih pripomočkov.

Vesolja in fantastika

Enkrat sem se vam že predstavil, a se bom še enkrat. Že kot mladega so me vesolje in ostale eksotične stvari privlačile bolj kot tiste vsakdanje. Kot otrok sem imel zelo rad barve, kar sem podedoval malo po starših. Najprej sem začel s suhimi barvicami in jih uporabljal precej dolgo, dokler nisem odkril Air brusha (zračni čopič, v nadaljevanju krajše AB). V nadaljevanju bom opisal svoje ustvarjanje s pomočjo AB.

AB je v bistvu pištola za barvanje, le precej manjša je. Danes lahko kupimo precej teh zračnih pištolic in za vsakega se nekaj najde. Je pa nujno zlo imeti še zračni kompresorček, ker brez zračnega tlaka AB ne deluje. Pri ustvarjanju z AB je precej prostoročnega dela, zato je potrebno imeti precej občutka. Že če nimamo občutka za globino, imamo težave. Kupimo lahko barvni papir, da nam ni potrebno barvati cele površine, pri čemer porabimo kar precej barve. Barve pa žal niso zelo poceni, govorim o barvah, ki so že pripravljene

za uporabo. Za malenkosti je sicer ne porabimo veliko, da ne bo strahu. Uporaba AB je kar zahtevna in po dveh urah dela ni kaj dosti videti...ne smete hiteti, ker boste takoj naredili kako napako, ki vam lahko pokvari cel projekt.

Sam sem porabil kar nekaj let, da sem prišel do današnjega nivoja kvalitete.... ne znam vsega narisati, kot gledate profesionalce pri poslikavah čelad, motorjev, avtomobilov, plastičnih maket in še bi lahko našteval njegovo uporabnost, če lahko seveda delate

z njim. Mene moj tip distrofije ni tako prizadel, da ga ne bi mogel uporabljati, delam pa vseeno dosti težje kot zdravi, ampak imam veselje. Danes je ta oprema finančno zelo ugodna tudi samo za hobi.

Pri risbah objektov je potrebno izrezovati maske iz maskirnega filma, narejenega prav v ta namen. Gre za tanko prozorno folijo z blagim lepilom, da ne sname barvne osnove pod njim. Pri izrezovanju mask je potrebna izredno velika natančnost, ker se vsaka napaka





Juretove znanstveno-fantastične ilustracije.

zelo opazi. Čeprav to zahteva veliko dela, pa ste na koncu za svoj trud nagrajeni z zelo lepim izdelkom.

V tem članku se vam predstavljam z znanstveno fantastiko, slikami vesolja in svojo domišljijo..sami presodite moje dosežke. Določenih zadev, kot je na primer portret, še danes ne znam dobro narediti. Seveda pa kaj narišem tudi s čopičem, kar vam lahko pokažem

kdaj drugič. Delam tudi zahtevne plastične makete, poslikal pa sem tudi dva motorja in dve ali več čelad. Pri poslikavi čelad, motorjev in podobnih zadev je potrebno umetnino zaščititi s prozornim lakom za avtomobile. Z bivšim dekletom sva naredila kar nekaj lepih čestitk z zimskim motivom, žal nobene več nimam, lahko pa ob priložnosti objavim cel postopek izdelave takih čestitk. S tekstilnimi barvami je možno

barvati tudi tkanino, rezultat je zelo lep, a o tem več kdaj drugič. Upam, da vam bo kaj od predstavljenega všeč, saj se zavedam, da ima vsak svoj okus.

Ob koncu bi se rad zahvalil našemu bivšemu predsedniku za veličastne dosežke in seveda tudi ostalim, ki zdaj njegovo vizijo peljejo naprej. Še enkrat hvala Boris...

■ Jure Jurečič



Zračni čopič ali AB, ki ga pri svojem umetniškem ustvarjanju uporablja Jure.

Razstava Šepetanja

Skupina "Likovna snovanja" Društva distrofikov Slovenije je 3. oktobra 2018 ob 11. uri v prostorih Informacijske točke za starejše 65+ in invalide, Mačkova 1, slovesno otvorila razstavo »Šepetanja«.



Naša zgodba je pripoved o barvah, linijah, prstnih odtisih in črkah. Utirale so nove poti, mi pa smo se prepustili toku. Nekatere so bile samosvoje, neukrotljive, divje, vihrave, umirjene, nekatere pa so v nas privabile nasmeh. Šepetale so črke, besede in misli. Črka kot grafični element je bila naša letošnja naloga. Uporabiti črko kot obliko, sporočilo ali grafično zasnovo v likovnem delu.

Pravijo, da nekateri slišijo simfonijo slik. Res je. Če se predaš, potuješ z motivom vase in tam lahko slišiš tudi glasbo. Platno pa zazveni, ko v njem zazvoni harmonija barv in oblik. To je poseben občutek, ki ga doživi malo ljudi, vendar ga.

Črka je slepa, vendar nam da videti, občutiti. Ni bilo druge izbire kot, da



Dogodek je spremljal bogat kulturni program.

jo sprejmemo in popeljemo v lastni svet. Ne predstavljam, si, da bi človek ob delih: Jožeta Kovačiča, Beti Lunder, Domna Retlja, Nataše Bartol, Aleša Komana, Fani Trunkelj, Mateje Anzeljc Bratina, Carlote Godini, Urške Grahek in Matjaža Bartola ostal ravnodušen, saj imajo njihova dela moč, da napolnijo in prenesejo v prostor lepoto skozi njihove oči in to je po mojem največ, kar lahko umetnik podari gledalcu. Iskrene misli. Svobodo ustvarjanja.

Življenje pa ni možno brez radosti in trpljenja. Vse te izkušnje se nalagajo v

nas in v procesu ustvarjanja privrejo na dan. Deluje na samozavest in elan za delo, zato ne slikamo na ukaz, o vsem se prej pogovarjamo, obiskujemo razstave in skupaj iščemo navdih. Motiv pa lahko nastane le takrat, ko se slika hoče materializirati, ko te pokliče. In Šepetanja letošnjega izbora so na nek način ljubezen, prijateljstva in tudi to, da imamo dar, katerikoli, da lahko ljudem nekaj podarimo. Damo. Šepetamo z vami.

■ Saša Strnad,
mentorica likovnih snovanj



Nagovor župana Mestne občine Ljubljana Zorana Jankoviča in predsednice Društva distrofikov Slovenije Mateje Toman.



Skupinska fotografija vseh udeležencev otvoritve razstave.

15 let delovanja društvene likovne skupine

Z letošnjim letom obeležujemo likovniki petnajst let organiziranega delovanja, kar je zadosten razlog, da o tem seznanimo tudi bralce MAŽ-a.

K druženju v okviru likovne skupine, ki že petnajsto leto deluje pod okriljem Društva distrofikov Slovenije, nas je pripeljala želja po likovnem izražanju, ki se je prebujala v nekaterih posameznikih. Tako so naši skupni interesi vodili k ustanovitvi likovne sekcije, katere prvi idejni vodja je bila Metoda Gorjan. Leta 2003 smo se okrog nje zbrali z iskreno željo po ustvarjanju na umetniškem področju. Naša motivacija je izhajala iz notranje potrebe po prepoznavanju.

Metoda je kasneje k sodelovanju pritegnila Ernesta Krnaiča-Enčija. Enči se je tudi sicer v življenju ljubiteljsko ukvarjal s slikanjem, pri čemer je bil tudi uspešen. V svojem življenju je sam pripravil veliko samostojnih razstav in vsa leta našega sodelovanja je svoje bogato znanje nesebično prenašal na nas. Začeli smo s samimi osnovami risanja in Enči, ki je kot mentor ostal s skupino, dokler mu je to dopuščalo zdravje, je hitro prepoznal posamezne talente. Ves čas nas je nevsiljivo usmerjal in razvijal naše potenciale. Pod njegovim vodstvom smo prirejali prve samostojne razstave. Žal ga že nekaj časa ni več med nami. Ko Enči sam tega ni več zmogel, je vodstvo predal Saški Strnad, ki je sedaj naša likovna mentorica.

Saška nas je pod svoje okrilje sprejela z velikim entuziazmom in novimi idejami. Pod njenim vodstvom si velikokrat ogledamo pomembne razstave, tudi izven slovenskih meja. Po ogledu razstave se vedno pogovorimo o tem, kaj smo videli in kaj doživeli, tako da naši skupni trenutki ne ostanejo zgolj utrinjki nekega časa, temveč pridobijo še vsebinski okvir. Pod njenim vodstvom smo cikle risanja narave in tihožitja nadgradili v cikle približevanja, srečevanja, dotikanja in šepetanja. V

skladu s temi cikli, od katerih vsak zase predstavlja svojstveno likovno tematiko, smo razstavljali v različnih slovenskih krajih, izdelovali novoletne koledarje in voščilnice. Lahko rečemo, da smo se s svojo ustvarjalnostjo obrnili navzven, v svet, se prepletli z okoljem, katerega pomemben del smo tudi sami. Med drugim nas je to naredilo tudi samozavestnejše.

V teh petnajstih letih nenehnega ustvarjanja se lahko pohvalimo z več kot 35-imi razstavami, tako skupinskimi kot z razstavami posameznih članov naše likovne skupine. Prav tako smo v teh letih izpeljali več kot petindvajset strokovnih ekskurzij, pri čemer smo si ogledali tudi razstave na Dunaju v Avstriji in v Bologni v Italiji. Med naše največje dosežke pa lahko vsekakor uvrstimo »Amateo Award«, ki smo ga predstavili v prejšnji številki MAŽ-a in dejansko pomeni dokaz, da so našo

kakovost prepoznali tudi v mednarodnem prostoru.

Načrtov nam ne zmanjka, saj nam področje likovnega izražanja ponuja izjemno široko paleto izraznih možnosti in hkrati izzivov. Eden takšnih izzivov, v katerem smo prepoznali našo priložnost, je risanje motivov slovenskih ljudskih pravljic, s čimer se ukvarjamo sedaj.

V ta kratek opis je težko strniti vse naše spomine, sanje, upanja in hrepenenja obdobja od 2003 do 2018, vem pa, da nam vsem v likovni skupini ta jubilej ogromno pomeni. Hvaležni smo društvu, da nas pri našem ustvarjalnem druženju podpira, pa tudi vsem tistim, ki z veseljem prelistate naš vsakoletni koledar ter se udeležujete naših razstav.

■ Jože Kovačič – Jojo



Naslovnica letošnjega koledarja likovne skupine.

S kongresom šport za vse počastili 3. december

3. december je za mednarodni dan invalidov oktobra 1992 z resolucijo razglasila Generalna skupščina Združenih narodov. Z željo in jasnim namenom, da bi v družbi spodbudila vedno boljše razumevanje problematike, povezane z invalidnostjo, s temeljnimi pravicami invalidov in z vključevanjem invalidov v življenje. V Ljubljani se je v soboto sklenil 13. Kongres Šport za vse z osrednjo temo Športna rekreacija invalidov.

Uvodni dan kongresa je tematsko razdeljen na tri sklope: medicinski tematski sklop (moderatorici dr. Helena Burger in mag. Andrea Juričan Backovič), kineziološki (dr. Herman Berčič in dr. Maja Pajek) ter sociološki (dr. Tjaša Filipčič in Matej Planko). V medicinskem sklopu so predstavili področje medicinskega vidika telesne dejavnosti za invalide (oziroma ljudi z različnimi okvarami). V kineziološkem sklopu so na kongresu obravnavali predvsem področje integracije invalidov na športno področje. V sociološkem delu predavanj je zanimivo izkušnjo starša pri izzivih invalidnih otrok v športu predstavila mama nadarjenega

slovenskega namiznoteniškega igralca Luke Trtnika Sandra Trtnik.

Drugi dan kongresa, sobota, je bil v znamenju praktičnih predstavitev. Krovno organizacijo športa Invalidov Zvezo za šport invalidov Slovenije Paraolimpijski komite (ZŠIS-POK) je predstavil Primož Jeralič, ki je zbrane, skoraj 200 slušateljev, seznanil tudi s splošno vadbo oseb na invalidskem vozičku, Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Soča je osvetlil povezavo med rehabilitacijo in športom. O primeru osnovnega fitnes programa za invalide je govoril Primož Kirn, sledila pa so še predavanja Vadba oseb z motnjo v duševnem razvoju (Neža Adamič),

Gibanje in glasba (paraplesni elementi) (Klemen Pirman) in Vadba za težje gibalno ovirane (Matjaž Bartol). Gregor Gračner pa je v imenu ZŠIS-POK zbrane nagovoril in predstavil program Postani športnik.

„Za program Postani športnik vlada precejšnje zanimanje, kongres v Ljubljani pa smo izkoristili za navezavo dodatnih stikov, kar bo le koristilo programu, ki smo ga razvili in pripravili v sodelovanju z našim partnerjem in podpornikom Lidl Slovenija,“ je po kongresu dejal Gregor Gračner, podpredsednik ZŠIS-POK.

■ Drago Perko

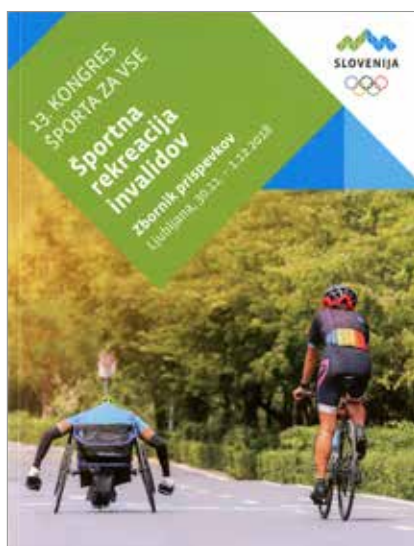


Foto: ZŠIS.SI

Naslovnica Zbornika prispevkov, ki ga je ob tej priložnosti izdal Olimpijski komite Slovenije – Združenje športnih zvez. Gradivo je dostopno tudi na spletni strani <http://kongres.olympic.si>.

Na konferenci je s prispevkom »Vadba za težje gibalno ovirane« sodelovala tudi članica društva distrofikov Nataša Bartol (zastopala je svojega brata Matjaža Bartola). Več o njunem športnem udejstvovanju si lahko preberete na str. 32-34.

Ekipno tekmovanje invalidske lige mesta Ljubljane

Bilo je sončno in toplo jesensko popoldne, ki se je nemudoma prevesilo v temen in hladen večer. Ponedeljek, 22. 10. 2018, ni predstavljal povsem rutinsko preživljanje dneva, kot v minulih dneh, saj smo se Niko Čížek, Grega Žargaj in Mojca Sušec ter moja malenkost, udeležili šahovskega ekipnega tekmovanja invalidske lige mesta Ljubljane.

Vrstni red navedenih predstavnikov našega društva, sočasno prikazuje zaporedje zasedanja igralnih miz po težavnosti. Turnir je potekal v kletnih prostorih Društva distrofikov Slovenije, kateremu smo vsi nastopajoči iz različnih društev hvaležni, da nam je omogočil izvedbo slednjega. Tudi tokrat smo bili deležni pozornosti šahovskega sodnika, ki pri opravljanju svoje naloge, torej delitev pravice, sodi v sam vrh sodniške komisije, ki predstavlja del Šahovske zveze Slovenije. Gospod Marjan Butala, s katerim sodelujemo na vsakoletnem šahovskem državnem prvenstvu distrofikov v Izoli, tokrat ni imel izdatnejšega dela.

Na turnirju so sodelovala štiri različna invalidska društva. Udeležili so se predstavniki društva invalidov Ljubljana Moste – Polje, društvo paralizikov Slovenije, društvo invalidov Ljubljana Vič – Rudnik in društvo distrofikov Slovenije.

Kot rečeno, je imel kapetan ekipe Niko Čížek, precej težavno delo z nasprotniki, ravno tako tudi Grega Žargaj, a sta se odrezala bolje, kot je bil sprva naš plan. Oba sta torej pokazala in svojevrstno upravičila dejstvo, da sodita v elitni vrh šahistov društva distrofikov Slovenije v moški kategoriji. Svojo igralno ustaljenost oz. neporaženost je dokazala tudi izvrstna Mojca Sušec, saj je zabeležila tri zmage. Manjše rezultatsko razočaranje se je pripetilo meni osebni v zadnjem kolu, kjer sem vse do končnice strateško in materialno dominiral, a koncentracija ni bila kos anksioznosti.

Po dveh urah in pol smo dosegli sedem točk ter se zavihteli na 2. mesto.

■ Pripravil: Blaž Urbanč



S 16 zmagami in 1 remijem na državnem do zlata

Dne 24.11.2018 je v Slovenj Gradcu potekalo ekipno državno prvenstvo invalidov v hitropoteznem šahu, ki smo se ga udeležile ženska ekipa šahistk Društva distrofikov Slovenije.

Ekipo smo sestavljale Mojca Sušec na prvi mizi, Tatjana Strmčnik na drugi in Fanika Trunkelj na tretji. Vsaka od nas je odigrala 6 partij s časom 10 min na igralca (+2 min pribitka zaradi gibalne oviranosti). Skupno smo torej odigrale 18 partij od katerih smo jih zmagale kar 16 ter pri eni dosegle remi. Tako smo prepričljivo premagale ekipe MDI Radlje ob Dravi, MDI Murska Sobota, DI MUTA in si priborile zlate medalje ter lepi svetleči pokal, ki nas bo še dolgo spominjal na ta lepi dogodek.

Tekmovanje je potekalo v organizaciji Zveze za šport invalidov Paraolimpijski komite ter v sodelovanju z DI Slovenj Gradec, z odlično hrano v Hostlu Slovenj Gradec. Dogodek je popestril novi župan mestne občine Slovenj Gradec, Tilen Klugler, ki nam je tudi podelil medalje.

Punce smo zelo vesele. Rade se pošalimo, da smo lani, ko smo se tekmovanja udeležile prvič, bile v izvidnici, letos pa »raztural«. Kar dve v ekipi

sva vsaj po srcu korošici in toliko lepše je bilo zmagati na domačih tleh. Meni še posebej, saj je tekmovanje vodil arbiter Gregor Šmon, moj trener v osnovnošolskih letih, s katerim se nisva videla že desetletje. V želji in

pričakovanjih, da bomo ženska ekipa šahistk še naprej tako aktivne in šahovsko zagrete, se po vsej verjetnosti znova javimo naslednje leto!

■ Pripravila: Mojca Sušec



Utrinek s tekmovanja.



Pokal in medalje.



Skupinska fotografija vseh tekmovalcev.

Sanje o vstopnici za olimpijske igre 2020 v Tokiu postajajo realnost

Dosežen je bil zgodovinski uspeh na področju boccie za Slovenijo, saj so osvojene prve medalje tako posamično, kot v paru na evropskem pokalu. S tem smo dosegli še večjo prepoznavnost tako športa boccia kot društva na tem področju. Matjaž Bartol se je prebil na svetovnem prvenstvu v Liverpoolu med najboljših 16 igralcev sveta. To je odličen rezultat, ki ga lahko smatramo kot privilegij. Je pa res, da za tem stoji tudi velika odločnost in moč, namreč treningi so pogoj za uspeh in teh je veliko.

V Liverpoolu, Angliji, se je od 9.08. do 19.08.2018 odvijalo svetovno prvenstvo v boccii – dvoranskem balinanju. Tekmovanja se je udeležilo 190 športnikov iz 33 držav. Na prvenstvo se je iz Slovenije uspelo uvrstiti samo Matjažu Bartolu. Za tekmovalje se je več mesecev intenzivno pripravljaval, to pomeni dnevno večurni treningi ali v telovadnici ali doma. Med pripravo sodi tudi preko 25 skupnih treningov z izvrstnima hrvaškima reprezentantoma Davorjem Komarjem in občasno tudi z Meliso Osmanović. Skupni treningi se pa radi potegnejo do 10 ur dnevno. Proti koncu treninga ženski del že omaga in lahko samo še gledava in navijava. Škoda je samo, da se Matjaž ni predhodno udeležil kakšnega evropskega pokala v začetku leta, s tem bi bila forma še odličnejša. V kategoriji BC4 je tekmovalo 32 igralcev. Matjažu je uspel fantastičen preboj v osmino finala, torej med 16 najboljših na svetu. To je odličen rezultat. Za preboj v četrt finale mu je preprečil poraz 1:6 proti brazilskemu paraolimpijcu Eliseu dos Santos, prejemniku 5 kolajn na olimpijadah od 2008 do 2016.

Matjaž je na tekmovalju osvojil odlično 15. mesto. Spremljala ga je selektorica Maja Bobnar.

Za preostalo slovensko reprezentanco se je mednarodno tekmovalje začelo šele oktobra 2018. Zaradi omejenih



sredstev iz strani ZŠIS-POK smo se ga udeležili v delni zasedbi, in sicer Matjaž in Nataša Bartol ter Jakob Škantelj. Udeležili smo se evropskega pokala v Italiji, Olbia od 21.10. do 28.10.2018. Matjaž je posamično, po nizu močnih zmag prišel do polfinala. Čutilo se je, da bo zlato njegovo. V polfinalni igri proti azerbežanskemu igralcu Bahruz Mirzayev je v tretji set igre prišel s prednostjo. V tretjem setu se je zgodila napaka sodnice, ki je ob merjenju boč eno premaknila. Ob posredovanju glavne sodnice in strinjanju igralcev, se je igra nadaljevala. Matjaž je igro zmagal in se že pripravljaval na ukrajinskega igralca Artema Kolinka, ki mu je



na lanskem evropskem prvenstvu na Portugalskem prevzel mesto v četrtfinalu. Azerbežanska reprezentanca je vložila pritožbo glede tretjega seta in namesto, da bi šli na finalno tekmo, se je polfinalna tekma ponovila, in sicer tretji in četrti set. Žal so bili pritiski in nerazumevanje trenutne situacije preveliki, Matjaž je bil sedaj poražen. Zmaga proti Nemki mu je prinesla bronasto medaljo. Kar je prva medalja na mednarodni ravni slovenskega parašporta v tej panogi (Bisfed). Malo grenak priokus je zbledel, ko sva v paru, Matjaž in Nataša Bartol prejela srebrno medaljo. Tekem je bilo veliko in za zadnjo je žal zmanjkalo moči.

„Mislim, da je nastop v Italiji nadgradnja svetovnega prvenstva, kjer sem se uvrstil med 16 najboljših na svetu. Letos sem v dve tekmovalni vložil veliko truda in energije, kar se je po mojem mnenju poplačalo s prvo medaljo in dobrim izhodiščem za naslednjo leto, ki bo odločilno v boju za paraolimpijske igre,“ je povedal Matjaž Bartol in napoveduje odkrit boj za mesto v odpravi za paraolimpijske igre v Tokiu leta 2020.

„Ponosna sem na celotno ekipo, ki je dala vse od sebe in se kljub mnogim organizacijskim nevšečnostim hrabro borila do konca,“ je dodala trenerka Ana Špehonja.

„Po trdem delu na pripravah se je ekipa izjemno izkazala, tako Matjaž, Nataša kot tudi Jakob, ki je imel tehnične težave z rampo. Pohvalila bi celotno odpravo, ki je pokazala izjemen ekipni duh, ki je pripomogel k uvrstitvi. Medalje so nam dale nov zagon za prihajajoče izzive,“ je dejala selektorka reprezentance Maja Bobnar.

■ Nataša Bartol



Evropski pokal Olbia, Italija

Drugo državno prvenstvo 2018 v bocci za Društvo distrofikov Slovenije¹

Leto 2010 bo v zgodovini za vse večne čase ostalo zapisano kot rojstno leto ligaških prvenstev za boccio v Sloveniji, takrat je igralo od 8 do 12 klasificiranih igralcev in osem neklasificiranih. Leta 2014, ko sva se z Matjažem prvič udeležila tekmovanja, je bilo 14 klasificiranih in osem neklasificiranih igralcev. Igrali smo posamično samo v dveh kategorijah. Letos je bilo že deveto državno prvenstvo in igralo se je posamično v 6 kategorijah. Registriranih je med 50 in 60 igralcev boccie. Že same številke nam kažejo na hiter razvoj boccie, to je pa čutiti tudi ob opazovanju naših iger.

V soboto, 17. novembra 2018, je v športni dvorani Ciriusa v Kamniku potekalo državno prvenstvo v bocci. Tekmovalci, ki so nastopili na državnem prvenstvu so se uvrstili po predhodnih ligaških tekmovanjih. V letošnjem letu smo imeli tri ligaška tekmovanja za posameznike in eno ligaško tekmovanje za ekipe. To je eno ligaško tekmovanje

več kot predhodnje leto, ki ga je s svojim prispevkom omogočila Geodetka družba Ljubljana.

Na državno prvenstvo so se uvrstili samo prvi štirje v vsaki kategoriji. Igralo se je vsak z vsakim. V primeru, da si tekmoval kot del ekipe in nato še med posamezniki, te je čakalo 6 tekem. Odigrati toliko tekem v enem dnevu

zahteva veliko mero koncentracije in moči.

Dobili smo zlato medaljo v kategoriji ekipa, ekipa Društva distrofikov Slovenije, katero so sestavljali Matjaž in Nataša Bartol ter Timi Čížek. Srebrni so bili Banditi 50+, ki so po stylingu zmagovalci, v kateri sta tudi naša člana Niko Čížek in Tatjana Strmčnik.



V kategoriji BC4 na državnem prvenstvu zlati Matjaž Bartol, srebrna Tatjana Strmčnik in bronasti Niko Čížek.



Kategorija BC5: Blaž Adamlje, Adam Dmitrović in Tim Vodnik.

V kategoriji BC4 je že peto leto zlati Matjaž Bartol. Drugo mesto je na veliko presenečenje osvojila Tatjana Strmčnik, ob njenem dosežku smo bili deležni tudi njenih solz sreče. Bronasti je Niko Čížek, Nataša Bartol na 4. mestu. V kategoriji Open je Tim Čížek osvojil 1.mesto.

Čestitke tudi našim podmladkom Gašperu Kalajžiču, ki je srebrni v kategoriji BC3 (igralec z rampo in asistentom) in Blažu Adamlje, ki je srebrni v kategoriji BC5. Skupaj sta za Cirius nastopala tudi v ekipi, ki je osvojila bronasto medaljo.

Treniramo in delamo plane za naprej, se pa veselimo tudi novih članov, zato vabljeni na trening vsako sredo ob 17.00 uri v telovadnici OŠ Poljane.



■ Nataša Bartol

Kategorija BC3: Gašper Kalajžič, Jakob Škantelj in Nika Škof.



Banditi 50+, Društvo distrofikov Slovenije in Cirius Kamnik.

1 Za nekatere od nas pa že peto, drugače pa že deveto državno prvenstvo v bocci.

Evropsko prvenstvo v športnem paraplesu

Letos je evropsko prvenstvo potekalo v Varšavi na Poljskem. Reprezentančni del ekipe, poleg mene še moji klubski kolegi Amir Alibabič, Sara Štirn, Nino Batagelj, Klemen Pirman in seveda naš trener Andrej Novotny, smo tja prispeli v zgodnjih jutranjih urah dan pred napornim tekmovanjem.

Prvi dan tekmovanja, ki se je začelo 9.11.2018, smo imeli kategorijo »free style«, kjer imaš vnaprej pripravljeno koreografijo, po kateri odplešeš svoj tekmovalni nastop. Že takoj smo pravzaprav doživeli presenečenje, saj sva s plesalcem Amirjem Alibabičem osvojila drugo mesto in s tem postala evropska podprvaka. Sama sem v skupnem seštevku dosegla uvrstitev na deveto mesto in priznam, da sem kar razočarana nad tem rezultatom. Ampak sodniki so tako razsodili in prav razbrati je bilo zelo pisano paleto

njihovih ocen, nad čemer se je čudil tudi naš trener.

Drugi dan smo tekmovali v latinoameriških plesih. Tudi tukaj sva z Amirjem osvojila zasluženo drugo mesto. S tem rezultatom sva oba zelo zadovoljna, kajti pri plesu se kljub dobremu notranjemu občutku lahko kaj zalomi in rezultati niso takšni, kot bi morali biti. A tokrat se nama je z Amirjem vse poklopilo kot je treba in najin nastop sva dobro odplesala. Sama zase lahko rečem, da sem po

tolikšnem času treniranja in odrekanja končno postala na plesnem parketu bolj izrazna, kar mi osebno zelo pomaga pri sami oceni, pozitivno pa vpliva tudi na mojo samozavest.

Tretji dan, v nedeljo, smo tekmovali v standardnih plesih. Mene so organizatorji kljub moji diagnozi spinalne mišične atrofije (mislim, da sem celo edina, ki plešem s to diagnozo in lahko vam povem, da je z vztrajnostjo tudi to uresničljivo) premestili v t.i. »drugi razred«, kjer plešejo »lažji« invalidi,



s čimer sva s plesalcem Klemnom Pirmanom izgubila popolnoma vse možnosti za uvrstitev v finale. To je v naši ekipi povzročilo vsesplošno razočaranje, podali smo tudi pritožbo na odločitev klasifikatorjev, ki so me premestili v drugo skupino kljub moji dejanski fizični kondiciji. Na žalost se bo naša pritožba obravnavala šele na naslednji tekmi, ki bo najverjetneje aprila na Nizozemskem. S Klemnom sva se potem uvrstila na deveto mesto in mislim, da sva svojo točko dobro odplesala. Odločitev klasifikatorjev nas je vse v ekipi zelo razjezila in po mojem mnenju je bilo sojenje sodnikov porazno. Poljaki so bili celo malo boljše ocenjeni kot sicer na drugih tekmovanjih, kar je najbrž povezano z dejstvom, da se je evropsko prvenstvo tokrat odvijalo pri njih.

Drugih šokov na srečo nismo doživeli. Domov smo prišli polni novih vtisov, osvojili smo kar nekaj medalj, ostaja nam ogromno lepih spominov in fotografij. Sama si bom to prvenstvo zapomnila predvsem po tem, da smo bili skupaj fenomenalna ekipa. Energija med nami je bila odlična in bili smo maksimalno pripravljeni. Nase sem najbolj ponosna, da sem vzdržala tempo vseh treh dni, ker biti po 10 ur dnevno v pripravljenosti, kdaj boš šel na plesni parket, se vmes v intervalih primerno ogrevati in ohlajati, je fizično zelo naporno. Vesela sem, da sem nastope tako odplesala, kljub trenutni poškodbi desne rame, ki jo imam.

Ob tej priložnosti bi se tudi zahvalila Zvezi za šport invalidov RS, ker so nas podprli, tako da so nam posodili kombi za potovanje na tekmo. Želim si, da bi nam še kdaj prisluhnili. Nenazadnje se Plesni klub Zebra počasi pomika proti stopničkam, celo proti samemu vrhu. V zadnjem obdobju smo pridobili tudi veliko mladih entuziastov, ki so zagreti, polni energije in upam, da bodo tudi oni nekoč nadaljevali naše delo. Z novo sezono začenjamo že januarja.

■ Nastija Fijolič



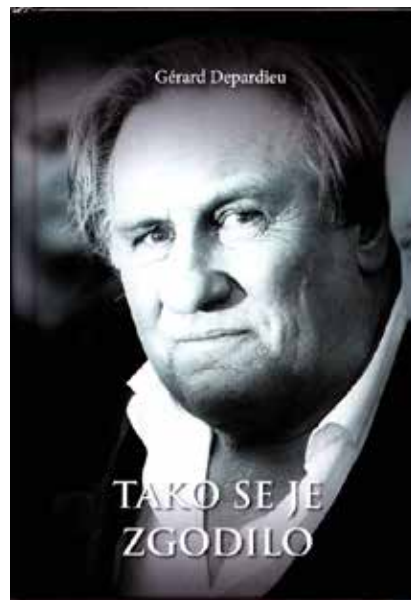
Gerard Depardieu: Tako se je zgodilo

Dober teden nazaj so se zaprla vrata 34. slovenskega knjižnega sejma. Na hitro lahko potegnem dva zaključka. Prvi je ta, da po gneči sodeč, klasični knjigi še niso šteti dnevi, in drugi, da so v tem trenutku biografski in avtobiografski romani precej popularni. In sledeč temu trendu, danes predstavljam avtobiografski roman francoskega gledališkega in filmskega igralca Gerarda Depardieuja, ki mi je pod roke prišel v letošnjem poletju.

Avtobiografija vodilnega in večkrat nagrajenega francoskega igralca je zagotovo zanimivo branje, sem si mislila, izkazalo pa se je več kot to. Tako se je zgodilo, kot je naslov avtobiografije, me je popolnoma presenetilo in navdušilo. Kakšno življenje in kakšna

odkritost! Opisi umetnikovega otroštva, to je življenja v revščini in brez starševske ljubezni, ko se je preživljal s krajo in prostitucijo, so pretresljivi. Ko je Depardieu našel gledališče, se je njegovo življenje preobrnilo. Vsakodnevne komunikacije, obnašanja, tkanja človeških vezi, predstave o družini in družinskem življenju, se je učil sproti, od ljudi, ki so mu prihajali na pot. S svojim talentom, znanjem in voljo je iz sebe ustvaril velikega umetnika. Je medijska zvezda, ki se ne hvali z uspehi niti ga ni sram govoriti o svoji preteklosti. Avtobiografija je napisana iskreno in jo toplo priporočam v branje.

■ Andreja Šuštar



IZ ŽIVLJENJA

Poklic osebni asistent

Osebni asistent je lahko oseba, ki je srčna in dovolj močna, da nekomu, ki je gibalno omejen vsak dan podarja neodvisno in aktivno življenje.

Delo asistenta je odvisno od potrebe uporabnika, kar pomeni, da mu nudi osebno nego, mu pomaga pri oblačenju, kuhanju, pospravljanju. Prav tako ga spremlja do zdravnika, po nakupih in sprehodih. Pomaga mu pri delu na računalniku, plačevanju položnic, ga posluša in svetuje, skratka nudi mu vse, kar je zdravemu človeku samoumevno. Pri delu ima na voljo pripomočke, kot so dvigala, vozički, hojice. Najpomembnejši pa je medsebojni odnos, zaupanje in spoštovanje med asistentom in uporabnikom. Delo asistenta je raznoliko, včasih naporno, predvsem pa hvaležno in srčno.

To delo sem izbral, ker ga opravlja moja mami.

■ Taj Šušl



*Če bi vsakdo izmed nas,
skozi vse leto
storil vsaj nekaj dobrega
in plemenitega
za bližnjega ali kogarkoli,
ki je pomoči potreben,
bi v nekaj letih
na tej zemlji zavladal raj!
In, ko je vse tako
OTROŠKO ENOSTAVNO
ne razumem,
zakaj se tega raja
VSI
tako branimo!?*

30 spletnih strani, ki jih morate obiskati

Predstavljamo nekaj uporabnih, manj uporabnih in zanimivih spletnih strani, ki se vam jih splača obiskati.

Danes vsi uporabljamo elektronsko pošto, večina nas vsaj z mislimi več časa preživi na spletu kot v realnosti in praktično vsi naši podatki se shranjujejo v oblake, na družbenih omrežjih ali nekje drugje na spletu. Si sploh lahko predstavljamo svet in življenje brez interneta? Verjetno ne. Medtem ko nas večina uporablja internet za osebne in profesionalne namene, se niti ne zavedamo, kaj vse internet ponuja oziroma koliko tega niti nikoli ne spoznamo. Nekatera od teh skritih mest na spletu so zelo uporabna, nekatera so namenjena dvigovanju produktivnosti in spet tretja so tam zato, da nas naučijo nečesa novega. Za vas smo pripravili 30 spletnih strani, ki jih preprosto morate obiskati.



Gifprint: Za vse tiste, ki obožujete GIFe

Spletna stran, ki pretvori vaše najljubše GIFe v digitalno slikanico. Omogoča vam, da naložite GIFe ali naslove URL in potem vse skupaj pretvorite v format PDF.

How Secure is My Password: Preverite, kako varna so vaša gesla

Kot že samo ime pove, spletna stran omogoča, da preverimo, kako varna so naša gesla, ki jih uporabljamo na takšnih ali drugačnih spletnih straneh. Ni treba vnesti celotnega gesla, ampak lahko že pred kreiranjem gesla preverimo, kako varno je.

Midomi: Spletna stran za iskanje pesmi na podlagi posameznih tonov

Zagotovo ste se že kdaj znašli v situaciji, ko ste si zapomnili melodijo pesmi, ampak se nikakor niste mogli spomniti naslova, kajne? Vse, kar morate

narediti, je da uporabite Midomi, zamrmrate 10-sekundni del pesmi in aplikacija bo našla želeni naslov.

Safe Web: Preverite, kako varen je splet

Spletna stran, za katero stoji Norton nam pove, ali je naslov URL, ki ga želimo obiskati, varen ali ne. Ta spletna stran je še kako uporabna, ko želimo obvarovati svoje naprave pred virusi ali ostalimi zlonamernimi hekerskimi vdori.

Old Version: Ugotovite, ali imate zadnjo verzijo neke programske opreme

Vse, kar morate narediti, je da vnesete verzijo programske opreme, ki jo uporabljate, in spletna stran vam v trenutku pove, ali je verzija zadnja ali bi bilo morda treba posodobiti programsko opremo z novejšo verzijo.

Random: Zabavne, naključne stvari

Kot pove že ime spletne strani, je Random namenjen generiranju naključnih števil. V bistvu sama stran ni toliko uporabna, kot je morda lahko zabavna za kakšne družabne igre ali podobno.

Priv Note: Pošiljajte zasebna sporočila

Verjetno boste rekli, da lahko zasebna sporočila pošiljate praktično na vsaki platformi, vendar gre v tem primeru za model delovanja kot pri Snapchatu, ko se vsebine samodejno izbrišejo, ko jih prejemnik odpre. Priv Note nam omogoča, da kreiramo opomnike ali sporočila in ko jih prejemnik odpre, se izbrišejo.

Two Foods: primerjajte različna živila

Uporabna spletna stran za vse tiste, ki radi primerjate živila med seboj. Vidimo podatke o tem, koliko maščob,

beljakovin in vseh ostalih sestavin vsebuje posamezno živilo in glede na te podatke potem sestavljamo jedilnike in spremljamo svojo prehrano.

Print Friendly: Spletna stran za tiskanje spletnih strani

Spletna stran Print Friendly nam omogoča, da iz katerekoli spletne strani naredimo »tisku prijazno« spletno stran. Poleg tega pa lahko iz spletnih strani ustvarimo datoteke PDF.

Copy Paste Character: Za uporabo vseh različnih »posebnih« znakov

Včasih se znajdemo v situaciji, ko za takšen ali drugačen namen potrebujemo določen simbol, vendar se spet hitro zavedamo, da zna biti iskanje teh simbolov na tipkovnici pravi izziv. Ravno zato lahko uporabimo spletno stran Copy Paste Character, kjer najdemo široko zbirko simbolov, ki jih lahko preprosto skopiramo na mesto, kjer jih potrebujemo.

A Good Movie to Watch: Pomaga pri izbiri pravih filmov

Ko brskamo po Netflixu, Amazonu Primu ali ostalih podobnih platformah, je včasih pravi izziv najti dobre filme, ki bi ustrezali našemu okusu. S spletno stranjo A Good Movie to Watch je ta naloga precej lažja, saj nam stran ponuja kratke recenzije na različnih platformah, s čimer hitro najdemo pravi film za deževno nedeljsko popoldne.

Simply Noise: Blokira nezaželene zvoke

Te spletne strani ne smemo soditi po imenu. Zagotovo ste se že znašli v situaciji, kjer so vas med delom motili

različni zvoki in se niste mogli zbrati. Na spletni strani Simply Noise pa boste našli različne zvoke, ki vam bodo pomagali do boljše koncentracije.

Word Frequency Counter: Pomoč pri pisanju besedil

Spletna stran nam pomaga pri zaznavanju besed, ki jih morda uporabljamo pogostejše kot bi si želeli. Vse, kar je treba narediti, je da v okence prilepimo besedilo in program nam pokaže besede, ki smo jih morda prepogosto uporabili.

One Look (Thesaurus): Najdite besede, ki se jih ne morete spomniti

Pogosto se znajdemo v situaciji, ko se nikakor ne moremo spomniti določene besede. Spletna stran One Look nam pomaga, da to besedo najdemo - vpišemo lahko opis, besedo, več besed ali celo cel stavek - brez posebnih zapletenih algoritmov.

Mathaway: Za tiste najtežje matematične probleme

Ste naleteli na matematični problem? Preprosto ga vnesite v spletno stran Mathaway in v nekaj trenutkih boste dobili rešitev.

Instructable: Dobite navodila za vse, kar vam pade na pamet

V opisu strani Instructables so njeni avtorji zapisali: Vse od kuhanja do 3D tiskanja, pa do »metanja« reči v zrak. Instructable je spletna stran, ki vam pomaga pri urah razmišljanja, kuhanja, šivanja, cvrtja in zabave. Si želite narediti pico ali lasten Bluetooth zvočnik? Potem je Instructable stran, ki jo morate obiskati.

Dictation: Vi narekujete, stran pa piše namesto vas

Kot pove že ime, spletna stran omogoča, da narekujemo besedilo - uporabnik lahko narekuje katerokoli besedilo in spletna stran ga napiše tekst v govorjenem jeziku. Besedilo lahko napišemo tudi v slovenščini.

Every Time Zone: Za vse tiste, ki želite vedno biti na tekočem s časom po svetu

Povedano po domače, nam spletna stran pove trenutni čas za vse časovne pasove na svetu. To pomeni, da nam ni treba uporabiti Googla za to, da bi našli uro v Sydneyju ali Ljubljani, temveč preprosto pogledamo na spletno stran.

Spreeder: Pomaga nam pri hitrejšem branju

Čeprav se vam morda zdi samoumevno, da vsi kolikor toliko dobro beremo, nam ta spletna stran pomaga pri tem, da lahko branje še pospešimo. Hitro branje nam prinaša kar nekaj prednosti, zna pa ta večšina biti še kako koristna, odvisno seveda od tega, kaj počnemo in kako lahko uporabimo to znanje. Na spletni strani nam celo obljublja, da bomo brali tudi do trikrat hitreje kot smo navajeni.

Account Killer: Spletna stran, ki izbriše vse naše račune na spletu

Na tem spletnem mestu lahko izbrišete vse ali pa samo enega izmed spletnih računov (Facebook, Netflix in ostale). Na spletni strani najdemo povezave in prav tako tudi navodila, kako celoten proces izpeljati do konca.

**Računalniške
novice**

**NAJBOLJ AŽURNE
NOVICE Z IT PODROČJA.**

Izhajamo vsak drugi in
četrti četrtek v mesecu.

www.racunalniske-novice.com



Have I Been Pwned: Ste že bili kdaj žrtev hekerskega napada?

Spletna stran nam pove, ali je bil naš elektronski poštni predal račun tarča hekerskega napada.

Down for Everyone or Just Me: Ali je spletna stran nedelujoča za vse uporabnike?

Spet lahko sklepamo že iz samega imena. Spletna stran nam namreč pove, ali določena spletna stran ne deluje samo pri nas, ali gre za generalno napako in se ne prikazuje nikomur.

Kiddle: Spletni brskalnik za otroke

Kiddle je spletni brskalnik, ki generira rezultate z mislijo na otroke. To pomeni, da je vsebina varna in prilagojena otrokom.

Hostel Bookers: Za vse, ki potujete po svetu

Na tej spletni strani lahko preverite in rezervirate sobe v hostlih po vsem svetu. Na spletni strani najdemo predvsem ponudbe, prilagojene tistim, ki

potujejo po svetu z omejenimi financami, najbolj pogosto pa stran uporabljajo mladi.

Super Log Out: En klik in že smo odjavljeni

Vse, kar moramo narediti, je, da odpremo to spletno stran in že smo izpisani iz več strani, kjer smo aktivni in imamo svoj račun.

Namechk: Pove nam, ali je neko uporabniško ime na voljo ali ne

Verjetno smo se že vsi znašli v situaciji, ko smo hoteli ustvariti račun na neki spletni strani in smo dobili obvestilo, da je uporabniško ime že zasedeno. S spletno stranjo Namechk lahko preverimo, ali je neko uporabniško ime zasedeno, prav tako pa lahko preverimo zasedenost domen za spletne strani.

Terms of service; Didn't Read: Za dolge in nepregledne pogoje o uporabi

Verjetno nas večina nikoli ne prebere obvestil s pogoji za uporabo, ampak jih zgolj preskočimo. S to spletno stranjo

bomo vedno na tekočem, kaj piše v dokumentu, saj dobimo pregled tistih najpomembnejših točk.

Fridge Food: Pove nam različne recepte glede na to, kaj imamo v hladilniku

Na spletni strani vnesemo kaj imamo trenutno v hladilniku in že dobimo predloge za različne recepte glede na vse sestavine, ki jih imamo. Zagotovo zelo uporabna zadeva, če se nam slučajno mudi ali pa enostavno nismo pri volji za iskanje receptov.

Sky Scanner: Za vse tiste, ki pogosto letite z letalom

Ena najbolj priljubljenih spletnih strani na trgu. Skyscanner nam pomaga pri iskanju poceni letalskih povezav po različnih destinacijah.

Project Gutenberg: Stran za brezplačne e-knjige

Brez dvoma ena najboljših spletnih strani, kjer najdemo široko paleto brezplačnih e-knjig.

Chef Andrej Voh

Andrej je svojo kuharsko pot začel na Srednji šoli za gostinstvo in turizem v Celju leta 1990. Po uspešnem zaključku je svojo pot izobraževanja nadaljeval na Fakulteti za turistične študije v Portorožu ter nato še na živilskih tehnologijah, kjer je pridobil še obsežna znanja s področja pekarstva, slaščičarstva in mesarstva tako na obrtni kot industrijski ravni.

Leta 2002 je kot civilni vojak prvič prevzel vodenje kuhinje v Domu dva topola v Izoli. Istega leta je začel kot mlad učitelj poučevati kuharstvo, strežbo, turizem, naravno in kulturno dediščino ter osnove gostinstva na SŠGT v Celju.

Skozi vsa leta svojega dela je izrazilo naravnan k naravi in prvinskim okusom

v jedeh. Znanja in živila črpa iz okolja kjer dela in ustvarja. Poseben odnos goji tudi do dietnih jedi, zato je tudi zaključil izobraževanje in pridobil naziv dietni kuhar. Ker je po rodu s štajerskega, je črpal tudi znanja o vinih in se izobrazil za vinskega svetovaleca – sommelierja in F&B managerja.

Posebno ljubezen goji do peke domačega kruha in pekarskih izdelkov, do priprave domačih marmelad in sokov ter peke sladic, predvsem potic. Njegovo kuhinjo boste imeli priložnost pobližje spoznati v prazničnem času, ko nas bo s svojimi okusi razvajal v Domu dva topola.

■ Tea Černigoj Pušnjak



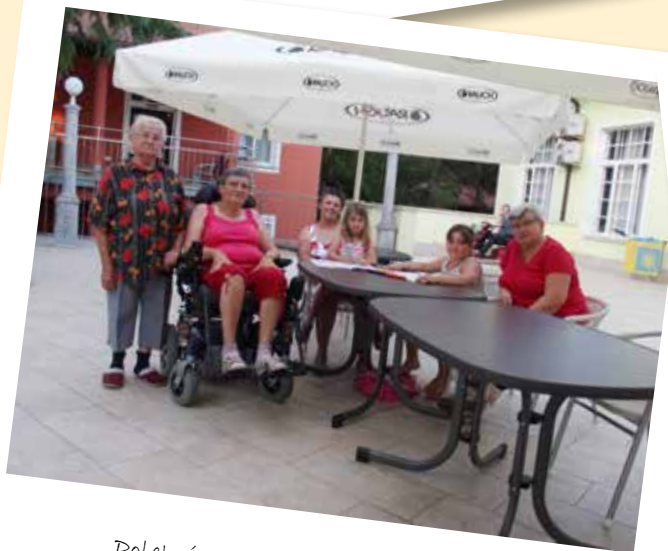
MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Katarina, Anica in Darinka
ob obložení mizi.



Registracija udeležencev na društvenem dogodku.



Poletni utrinek na domski terasi.



Zvesti navijači tudi na rehabilitaciji.



Zasedba Birografike BORI in
Društva distrofikov Slo. na konferenci.



Fizioterapija v Domu dva topola v Izoli.



Skupaj gremo naprej...