

maž^v

AVGUST 2019 • ŠT. 29

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



13 > Zabaven teden brez staršev

19 > XIV. občni zbor Društva distrofikov Slovenije

32 > Izid nagradnega natečaja za najboljšo izvirno pesem 2019

34 > Šahovsko prvenstvo 2019 v Izoli

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Ob dnevu obolelih za ALS.



Medsebojno druženje



Dvoransko balinanje v Domu dva topola.



Fizioterapija z našimi najmlajšimi.



Skupinska fotografija ob letalu.



Príprave Nastíje Fijolič,
ki v domu skrbi, da gostom dolgčas ni.

Mavrica, ki jo nariše aktivno življenje, nikoli ne izgine



Letošnje leto je leto obletnic. Ni minilo le pol stoletja od prvega pristanka človeka na Luni, tudi Društvo distrofikov Slovenije obeležuje 50 let uspešnega delovanja, kar je zaznamovalo tudi letošnji občni zbor. Ne le s tem, da so se vsi udeleženci lahko posladkali z „rojstnodnevno“ torto, temveč predvsem s tem, da smo se s ponosom ozrli na dosežene rezultate delovanja društva in obeh njegovih invalidskih podjetij ter hkrati potrdili, da nalog in ciljev za prihodnost še dolgo ne bo zmanjkalo. Hvala vsem, ki ste se odločili tisto junijsko soboto preživeti v naši družbi, zlasti pa gre zahvala tistim, ki ste zavzeto prispevali svoj delež k temu, da je občni zbor potekal po načrtih in v prijetnem vzdušju.

Okrogel jubilej letos praznuje tudi naša revija MAŽ. Dvajset let je od izida prve številke. Mavrica aktivnega življenja – kot je njeno neskrajšano ime – ostaja zvesta svojemu poslanstvu: informiranju članov, svojcev in druge zainteresirane javnosti o življenju in delu distrofikov, o aktualnih temah s področja invalidskega varstva in drugih relevantnih pravic invalidov, s

področja zdravja in o različnih dogodkih s področja delovanja društva. Zadnja leta smo se kar navadili, da MAŽ trikrat letno priroma v naše nabiralnike. Morda je postal ena tistih reči v življenju, ki jih imamo za samoumevne. Pa vendar ni. Pravzaprav ni v življenju v resnici nič samoumevno, nič se ne zgodi kar samo od sebe. Vedno so bolj ali manj v ozadju ljudje, ki poskrbijo, da se „samoumevne“ stvari zgodijo. V primeru MAŽa je tak človek v ozadju že vseh dvajset let urednica Vesna Veingerl. Potrpežljiva oseba, ki z veliko mero razumevanja „priganja“ druge avtorje, da preveč ne prekoračijo dogovorjenega roka za oddajo prispevkov. Pri nastajanju MAŽa sodelujejo še člani uredniškega odbora, sodelavci društva in Birografike Bori, kjer revija dobi končno grafično oziroma tiskano podobo, ter drugi avtorji prispevkov. Zato je MAŽ povsem naša revija: od idejne vsebinske zasnove, pisanja člankov, grafične priprave, vse do tiska. Če vas je ob tem zamikalo, da poiščete katero od preteklih števil, so vam te vedno na dosegu roke na društveni spletni strani.

V dneh, ko je izšla ta številka MAŽa, mineva že leto dni od smrti Borisa Šuštaršiča. Njegov pečat je v zgodovini društva neizbrisen, zato je bila njemu v spomin kot simbol življenja in usmerjenosti v razvoj zasajena cedra v parku Doma dva topola v Izoli. Sodelavci na društvu se ves ta čas trudimo, da delo neprekinjeno teče naprej in da s skupnim močmi nadaljujemo z uresničevanjem vizije, ki jo je zasnoval.

Za nekaj dodatne vročice je letos poleg sonca poskrbela napovedana sprememba Zakona o osebni asistenci, ki je bila dana v javno obravnavo le šest mesecev po začetku izvajanja zakona. Razlog naj bi bil v tem, da poraba proračunskih sredstev za namene izvajanja osebne asistencije močno presega vsa pričakovanja. Predlagane spremembe zakona, ki so jih pripravili na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, so se nanašale zlasti na statusno obliko izvajalcev in osebnih asistentov, med drugim je bila predvidena tudi prepoved, da delo osebnega asistenta opravljajo družinski člani uporabnika. Napovedane spremembe so odraz sumov, da naj bi nekateri posamezniki sistem osebne asistencije izkoristili za osebno okoriščenje. Predlagana novela zakona je bila po številnih odzivih izvajalcev in uporabnikov osebne asistencije kmalu umaknjena iz javne obravnave, kar pomeni, da je bil postopek začasno ustavljen. Kljub temu lahko pričakujemo, da bo do določenih sprememb zakona prišlo v prihodnjih mesecih. Na društvu smo se na dogajanje kljub umiku novele iz javne obravnave odzvali in pristojnemu ministrstvu utemeljeno pojasnili specifičen položaj naših uporabnikov osebne asistencije. Enako bomo aktivno ravnali tudi v prihodnje. Sistemska ureditev osebne asistencije je za slovenske invalide pomemben dosežek, zato si nikakor ne želimo, da bi bilo zaradi morebitnih nepravilnosti posameznikov in posledičnih prehitrih ali nedomišljenih sprememb sistema ogroženo zagotavljanje osebne asistencije tistim, ki jo resnično potrebujejo. Izhajamo iz prepričanja, da med posamezniki, ki naj bi neupravičeno finančno izkoriščali sistem osebne asistencije, ni in tudi v prihodnje ne bo naših članov. Zato vse uporabnike osebne asistencije pozivamo, da tudi v bodoče ravnajo korektno. V nasprotnem primeru bomo namreč v razgovorih s pristojnim ministrstvom težko uspešno zagovarjali upravičene interese distrofikov na področju osebne asistencije.

Poletje se počasi izteka, kmalu se bomo spogledovali z jutranjimi meglicami. Do takrat izkoristite tople in dolge dneve za sprostitev, za aktivnosti na prostem, za druženje z vam dragimi ljudmi. Nešteto drobnih priložnosti vam je na voljo, da si polepšate in popestrite vsakdan. In hkrati poskrbite za svoje zdravje. Z nekaj domišljije in dobre volje si lahko v mislih kadarkoli pričarate svojo mavrico. Če pa boste od idej prešli k dejanjem ter poskrbeli za pisano paleto različnih aktivnosti in doživetij, se vaša mavrica aktivnega življenja ne bo nikoli razblinila v nič.

Predsednica Društva distrofikov Slovenije
mag. Mateja Toman

UVODNIK

Mavrica, ki jo nariše aktivno življenje, nikoli ne izgine 1

V OSPREDJU

Ko se srečata dež in sonce, nastane mavrica 3

MAŽEV VRTINEC

Novosti na področju izvajanja osebne asistencije 8

Uspesabljanje osebnih asistentov in uporabnikov 9

Srečanje ob svetovnem dnevu ALS 10

Znanstvena raziskava o ALS obolelih 11

Žaljenje invalidov v medijih 12

Zabaven teden brez staršev 13

Srečanje s kandidati na evropskih volitvah 16

Posvet o človekovih pravicah invalidov 16

MALI MAŽI

Dragi najmlajši bralci! 18

FOTOREPORTAŽA

XIV. občni zbor Društva distrofikov Slovenije 19

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Vrednost druženja je v spoznavanju, sodelovanju in povezovanju 22

OAZA DOMA DVA TOPOLA

Posaditev cedre v spomin Borisu Šuštaršiču 24

ZDRAVJE

Pomen prave izbire koencima Q10 26

Kako naj ljudem dopovem, da me res boli? 27

ZAKONODAJA

Pravica do skupinske obnovitvene rehabilitacije 30

KULTURA

Izid nagradnega natečaja za najboljšo izvirno pesem 2019 32

ŠPORT

Šahovsko prvenstvo 2019 v Izoli 34

Holland Dans Spektakel 2019 35

BRALNI KOTIČEK

P. Grey, J. Skeesuck: Nikoli vama ne bo uspelo 37

IZ ŽIVLJENJA

O meni 38

Metodina vloga pri nastajanju in razvoju društva distrofikov 39

Aplikacija, ki gibalno oviranim olajša potovanja 40

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednica

mag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet:

Jože Raduha, Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Gregor Jerič,
Vesna Susič Palmisano,
Tadej Korošec

Oblikovanje, grafična priprava, tisk:

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

Fotografije:

Ivo Jakovljevič in arhiv društva

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:

Naš član Mitja Kramberger na tečaju potapljanja v DDT Izola.

Avtorica naslovne fotografije: Alenka Fidler, IAHD Adriatic



BZ 004/2015



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

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



Ko se srečata dež in sonce, nastane mavrica

V pričujočem intervjuju obudimo začetke internega glasila Društva distrofikov Slovenije, t. i. MAŽa, katerega glavna urednica je srčna, iskrena in vedoželjna Vesna Veingerl, ki je zaslužena skupaj s sodelavci za pozitivno prelomnico v zgodovini društva. Za bralce MAŽ-a je predstavila še del svoje življenjske zgodbe, polne zanimivih in bogatih izkušenj.



Spomladi na blejskem gradu.

Vesna, v mesecu oktobru obeležujemo jubilej, v društvu distrofikov, in sicer 20 let izhajanja glasila MAŽ. Pisalo se je leto 1999, natančneje 19. 10., ko je izšla prva številka publikacije. Kako se spominjate začetkov tega dogodka?

S Ptuja, kjer sem odrasčala, sem septembra 1997 z višješolsko diplomo iz medosebnega komuniciranja na Ekonomsko-poslovni fakulteti (EPF) v Mariboru, prišla študirati v Ljubljano, saj sem izpolnjevala vse pogoje za neposredni vpis v tretji letnik novinarstva na Fakulteti za družbene vede (FDV).

Že spomladi me je z vprašanjem, če bi želela sodelovati pri nastanku društvenega glasila po vzoru drugih invalidskih organizacij, presenetil tedanji predsednik **Boris Šuštaršič**. Kot takrat že dolgoletna članica društva, saj so me vanj na priporočilo Pediatrične klinike vključili v otroštvu, sem še poznala časopis »Miopatija i mi«, ki so ga izdajali v okviru nekdanjega

jugoslovanskega združenja distrofikov. Vseboval je koristne informacije o mišičnih in živčno-mišičnih obolenjih, invalidski zakonodaji ter seznanjal svoje člane o prizadevanjih za izboljšanje življenja distrofikov. Boris Šuštaršič, ki je bil v marsikaterem pogledu moj mentor, si je želel, da bi nekaj podobnega začeli izdajati tudi v samostojni Sloveniji, zato sem z veseljem sprejela ta velik izziv. Naslov publikacije je bil že vnaprej določen. »*Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) naj vedno poudarja, da smo distrofiki kljub težkemu obolenju v svojem vsakdanjem življenju aktivni*«, je bil moto zdaj pokojnega predsednika društva.

Ob rednem študiju na FDV-ju so se tako zame začela dolgotrajna usklajevanja oblikovne in vsebinske zasnove bodočega glasila ali revije, za kar je bilo vloženih ogromno mojih »prostovoljnih« ur dela na društvu, v Domu dva topola Izola in srečevanj z grafičnimi oblikovalci Birografike BORI, dokler ni prva številka na omenjeni datum le zagledala luči sveta.

Pravzaprav smeva reči, da tudi Vi praznujete svojevrsten praznik, saj že od samega začetka opravljate odgovorno, vestno in natančno delo, ki ga le-ta terja, saj ste glavna urednica, skupaj že 20 let. Kaj porečete na to?

Kadar razmišljam o MAŽu, v njem pravzaprav vidim svojega otroka in stara modrost pravi, da otroka mora vzgajati cela vas. Tako je tudi z MAŽem; brez sodelovanja zunanjih sodelavcev

in sodelavcev društva (zdravnikov, fizioterapevtov, grafičnih oblikovalcev, različnih institucij, članov društva, sodelavcev na društvu distrofikov, v Birografiki BORI, v Domu dva topola ipd.), MAŽ nikoli ne bi bil to, kar je, predvsem pa ne bi izhajal že 20 let. Skupaj smo ga iz otroka vzgojili v pubertetnika, zdaj pa je že polnoleten in si v družbenem okolju počasi utira svojo lastno pot.

Če bi hotela naštet vse, ki ste v teh letih pri MAŽu sodelovali bodisi z nasveti bodisi kot pisci besedil, bi najbrž nastal predolg seznam, nehote pa bi lahko tudi koga izpustila. Zato bi se ob tej priložnosti rada zahvalila prav vsem, ki ste v teh dvajsetih letih soustvarjali podobno MAŽa in s tem postali nepogrešljivi sodelavci uredništva. Tako plodnega sodelovanja si želim tudi vnaprej.

Zagotovo se Vam je v 20ih letih kakšen dogodek ali izziv, še posebej vtisnil v spomin. Ste morda pripravljene z nami deliti kakšnega, četudi ohranja v sebi grenek priokus?

Za kakšen poseben primer ne vem, je pa MAŽ v teh letih ciklično doživljal vzpone in padce, zato lahko na splošno rečem, da so bila nekatera obdobja uspešnejša od drugih. Društveno revijo smo morali opremiti z vsem, kar nam kot založnikom nalaga slovenska zakonodaja. Zanj smo pridobili tako mednarodno standardno številko za serijske publikacije (ISSN-International Standard Serial Number) kot tudi vpis v razvid medijev pri Ministrstvu za kulturo, Narodni univerzitetni knjižnici v



Srečanje EAMDA v Beogradu.

Ljubljani (NUK) pa redno dostavljamo obvezne izvode revije.

Sama v teh letih nisem bila dejavna le na področju MAŽa, ampak sem nekaj časa vodila tudi mednarodne tabore prostovoljcev med obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Domu dva topola v Izoli, dva mandata sem bila vključena v Odbor za problematiko invalidskih vsebin na Radioteleviziji Slovenija (RTV), sodelovala v Etični komisiji pri sprejemanju novih standardov na RTV, se udeleževala konferenc Evropskega združenja distrofikov (EAMDA), ob vsem tem pa sem ob delu tudi študirala.

Vseh mojih naštetih aktivnosti najbrž na začetku ne bi mogla realizirati, če mi DDS ne bi omogočilo bivanja v bivalni skupnosti, kjer sem živela do svojega 34. leta. Vse, kar sem si v tem obdobju zadala, sem navsezadnje do konca izpeljala, morala pa sem se tudi marsičemu odreči.

Bralci revije MAŽ smo tekom Vašega delovanja oz. urednikovanja deležni motivno bogatih vsebin tudi z ozirom na vsebinske razsežnosti, ki nam jih nudite. Nam zaupate od kod črpate ideje za raznolikost in edinstvenost?

Pri vsaki številki MAŽa izhajaš takorekoč iz ničle, potrebno jo je povsem na

novo zasnovati. Z leti sicer dobiš izostren občutek za vsebinsko razsežnost revije, predloge aktualnih tem pa črpaš največkrat iz vsakdanjega okolja, bodisi društvenega bodisi zasebnega. Na delovnem mestu urednika potrebuješ odprte oči in ušesa, saj so informacije urednikovo delovno orodje.

Vsakič najprej pripravim predlog zasnove nove številke MAŽa, ki vsebuje aktualne teme za člane društva. Vedno znova me to delo postavlja pred dilemo izbire, zato se glede tega raje posvetujem s svojimi najožjimi sodelavci. V zadnjem času smo na pobudo nove predsednice društva in odgovorne urednice MAŽa **mag. Mateje Toman** uvedli redne sestanke uredniškega sveta, na katerem premlevamo ideje in določimo okvirjen obseg bodoče številke. Podobno je bila na pobudo poslovodje Birografike BORI **Renate Punčuh Radovanovič** že pred leti v MAŽ uvedena posebna rubrika, namenjena invalidskemu podjetju Birografika BORI, katerega ustanovitelj je društvo. Prav je, da se sodelavci med sabo veliko pogovarjamo in medsebojno sodelujemo, saj je MAŽ sestavni del društvenega posebnega socialnega programa Informativna dejavnost, namenjenega našim članom. Zdi se mi, da se člani društva distrofikov včasih premalo zavedajo, da je MAŽ predvsem njihova revija in jo zato lahko tudi sami soustvarjajo. Želela bi si več

njihovih osebnih prispevkov, ki bi jih lahko objavljali v MAŽu!

Kot urednica vidim v MAŽu še veliko potencialov, saj pri svojem delu nikoli ne moremo biti tako dobri, da ne bi bili lahko še boljši. Za rast in razvoj si je treba nenehno prizadevati.

Večina ljubiteljev publikacije MAŽ, Vas ne pozna osebno. Vaše ime pogosto zasledimo v avtorskih intervjujih in prispevkih, saj ste zelo aktivna oseba bodisi na zasebnem bodisi na poklicnem področju. Kako bi se predstavili oz. opisali vsem, ki še niso imeli priložnosti Vas spoznati?

Zdaj ste mi pa postavili vprašanje, katerega sem velikokrat v svojih intervjujih zastavljala drugim, in nanj sploh ni enostavno odgovoriti (smeh). O sebi nerada govorim, ljubše mi je, če me ljudje lahko spoznajo v neposredni medosebni komunikaciji in si o meni sami ustvarijo mnenje. V tem pogledu, pa čeprav sem od nje zelo odvisna, prav sovražim sodobno informacijsko tehnologijo, kot sta mobilni telefon in računalnik, saj nas je ta »modernost« oropala pristnih osebnih stikov; stiska rok, pogleda v oči, iz katerih lahko najlažje prebereš sogovornika. Osebno mi največ pomeni konstruktivni dialog, ne prenesem hinavščine ali raznih manipulacij, za kar imam posebej izostrene senzorje.

Rojena sem v Šempetru pri Novi Gorici, življenje pa mi je naložilo vlogo samostojne izobražene ženske invalidke, prijateljice, hčere, sestre, sodelavke, urednice MAŽa – vse te vloge je včasih težko usklajevati, ker ima dan samo 24 ur ...

Vesna, zagotovo ne moreva spregledati dejstva, da ste bili v akademskem okolju zelo aktivna, vednoželjna in uspešna. Študirala ste na treh različnih fakultetah in z odliko uspešno zaključila štiri študijske smeri v okviru nanizanih fakultet. Kaj Vas v življenju žene oz. kaj predstavlja vzvod oz. povod za tako ogromno voljo do spoznavanja novih disciplin?

Znanje je kapital, ki ti ga nihče ne more vzeti. Odraščala sem v obdobju, ko



Z mamo in očetom leta 1979, ko sem zbolela.



Z opajem Tonetom malo po začetku zdravljenja.



Uporniška že pri devetih.

je bilo znanje veliko bolj cenjeno kot danes (veljalo je splošno pravilo, da si s pomočjo dobre izobrazbe lahko zagotoviš tudi dobro plačano službo), vodila pa me je tudi notranja želja po odkrivanju novosti. Zaradi težav s hojo se nisem mogla veliko gibati, zato sem izbrala »aktivni počitek« in začela v polležečem položaju »požirati« knjige, najraje z medicinsko tematiko. Velikokrat sem si gradivo tudi posnela na diktafon in kasneje poslušala zvočne posnetke, ker zaradi spremljajočih težav z očmi drugače ni šlo. Nikakor ne drži, da sem svoje študijske obveznosti vedno z odliko opravljala, vsekakor pa sem bila izjemno vztrajna.

Ljubezen do knjig me spremlja še danes, saj mi jo je (ob drugih vrednotah) privzgojil moj dedek, opa Tone. Opa je bil do mojega devetega leta, ko je umrl, zame zelo pomembna oseba, saj mi je kljub mojim težavam sprti in včasih zelo izvirno pričaral brezskrbno otroštvo.

Leta 2005 ste postala univ. dipl. novinarka. Kaj je bilo tisto, zaradi česar ste se odločili, da boste študirali na Fakulteti za družbene vede, kjer ste kasneje diplomirali in leta 2016 magistrirali s področja komunikologije?

Na študij novinarstva me je med drugim pripeljalo naivno prepričanje, da bom tako izostrila svojo nadarjenost za pisanje, ki sem jo izražala že kot osnovnošolka. Namesto praktičnih predmetov pa sem morala preštudirati cel kup teoretičnih vsebin s področja politologije. Od vseh predmetov smo imeli le en predmet namenjen praktičnemu

pisanju, t.j. »novinarsko pisanje«, kar se mi je zdelo premalo za nadaljnje resno delo v medijih. Prav zato sem izjemno vesela, da sem z delom pri MAŽu dobila priložnost svoje teoretično pridobljeno znanje na fakulteti pretvarjati v prakso.

Takoj po diplomi v letu 2005, ko sem se (kljub prepričanju zaposlitvenega referenta, da dela kot diplomantka zaradi zdravstvenih okoliščin ne bom dobila!) tudi zaposlila v Slovenskih cestnih podjetjih (SCP d.o.o.), sem se kar na isti fakulteti vpisala na podiplomski študij komunikologije in ga kombinirala s predmeti na Filozofski fakulteti (FF) Univerze v Ljubljani, smer psihologija. Medtem sem namreč odkrila svojo veliko ljubezen do raznih teorij, ki opredeljujejo človeka in ugotovila, da me veliko bolj kot družbena vprašanja v bistvu zanima posameznik v

tej družbi. Leto 2005 sovpada tudi z dokončanim enoletnim študijem iz integrativne psihoterapije pri **dr. Gregorju Žvelcu** na Inštitutu za integrativno psihoterapijo in svetovanje (IPSA) v Ljubljani, kjer sem spoznala, da mi je osebnostno bližje geštalt terapija. Iz nje sem se pri **Zoranu Zeljiču** v okviru Inštituta za psihoterapijo, psihologijo in humanistiko (IPPH) Maribor, kjer sem sodelovala tudi sama, izpopolnjevala naslednja štiri leta. Imeli smo odlične predavatelje, med njimi naj omenim že pokojnega **Bogdana Žorža** (v slovenskem prostoru se je na izviren način ukvarjal s problematičnimi mladostniki) in **dr. Ireno Bezič**, zdajšnjo predavateljico in raziskovalko na Univerzi Sigmunda Freuda s sedežem na Dunaju.

Katerega dogodka oz. obdobja se najbolje spominjate iz študijskih časov?

Seveda nikoli ne bom pozabila **dr. Slavka Splichala** s FDV-ja, pri katerem sem najprej opravljala »občo komunikologijo«. Ta izpit je bil na naši fakulteti eden tistih, ki so neposredno vplivali na uspešnost zaključka študija. Veliko vztrajnosti sem potrebovala, preden sem ga vendarle opravila. Kot zanimivost lahko omenim še, da smo ga zaradi pomanjkanja prostora na fakulteti, pisali kar z izpitno mapo na kolenih v današnjem kinu Bežigrad.

Kasneje sem se s tem profesorjem srečala še na podiplomskem študiju, v okviru trodelnega izpita iz statistike. Marsikdo od mojih študijskih kolegov je v tej tretjini izpita obupal in študij celo opustil.



Topel Gibonijev objem po križarjenju z MSC Splendida.

Ob podpori izjemnega mentorja magistrske naloge, ki sem ga imela v slovenskem strokovnjaku za psihologijo prometa (le-ta se uvršča v širše področje psihologije dela in organizacij) **dr. Marka Poliča**, profesorja s FF Ljubljana, sem zaključni izpit pri dr. Splichalu opravila z osmico, ob čemer se še danes zadovoljno nasmehnem.

Svoje znanje ste izpopolnjevali tudi na področju zakonske in družinske terapije na Teološki fakulteti. Kakšne vrste znanja in ostale kompetence ste tam usvojili? Kaj je povod, da ste sprejeli takšno odločitev?

Študij zakonske in družinske terapije (ZDT) je bil le logična nadgradnja predhodnega pridobivanja znanj iz različnih, že omenjenih psihoterapevtskih modalitet. Menim, da moraš kot dober terapevt (svetovalec) poznati več različnih psihoterapevtskih pristopov in jih medsebojno kombinirati glede na stisko človeka, ki potrebuje pomoč.

Če izhajam iz sebe in svoje lastne izkušnje odraščanja v družini kot »otrok s posebnimi potrebami«, oboleli otroci velikokrat lažje sprejememo svoje drugačne okoliščine, odrasli imajo s tem veliko več težav. Tipičen primer lahko spremljamo na obmorski obnovitveni rehabilitaciji v Izoli, kjer so mamice do svojih otrok velikokrat preveč zaščitniške. Materinski čut namreč mamam narekuje, da se za svojega otroka nemalokrat »žrtvujejo«, medtem ko se očetje zaradi svoje lastne stiske »umaknejo« in družina lahko razpade ...

Ko sem jima pri petih letih zbolela, moja starša nista dopolnila niti 30 let. Zboli me, ko se vživim v mlad ljubeč par, ki je zaradi bolezni otroka v majhnem kraju v hipu postal stigmatiziran. Kasneje, ko so me zaradi moje »hruške ste zunanosti in nesigurne hoje« vrstniki zasmehovali in se me izogibali (ampak takšne vedenjske vzorce otroci nekeje poberejo!), sem tudi sama marsikaj pretrpela, zato dobro razumem, koliko notranje moči je ob vseh drugih spremljajočih težavah potrebne za soočanje s tako brezizhodnim položajem. Če bi mojim staršem takrat nekdo zares prisluhnil, danes morda ne bi bili del statistike klišejskih razvez v družinah s kronično bolnim otrokom.

Danes se o tem javno vsaj več govori, čeprav stiske družin zato niso nič manjše. Tudi izražanje t.i. »negativnih čustev«, kot so jeza, strah, sram, krivda, žalost, je tabuizirano. Če se zjemo na otroka, to še ne pomeni, da ga nimamo radi, zato so tovrstni predhodki nesmiselni. Vse, kar čutimo, je človeško, in tudi čustva se moramo naučiti izražati. Starše je zato treba opremiti ne samo z informacijami, do katerih se je včasih težko prebiti in so žal velikokrat protislovne, temveč tudi s čustvenimi mehanizmi, ki jim bodo ustrezno pomagali v borbi za čim bolj kakovostno, po možnosti samostojno življenje njihovega potomca, bolezní navkljub!

Svojim staršem sem zelo hvaležna, da sta me kljub takratnemu izrazito nenaklonjenemu okolju (tudi do sicer običajnega odraščanja v krogu družine, namesto v zavodu) vzgojila v tako pokončno osebo, kakršna sem danes. S svojo trmo in uporništvom jima dela zagotovo nisem olajšala! (smeh)

Tekom študija ste si nabrali precej delovnih izkušenj. A vendarle smeva reči, da je leto 2011 predstavljajo svojevrstno prelomnico, saj ste se zaposlili v Birografiki BORI, kjer delujete še danes. Kako se danes spominjate teh začetkov?

Začetki so bili težki, kot je težek vsak začetek nečesa novega. Dejstvo, da sem ob zaposlitvi v Birografiki BORI imela za sabo že določeno delovno kilometrino, tako v prejšnjem podjetju, ki je ob mojem odhodu že drselo v stečaj, kot pri delu na društvu distrofikov, mi prehoda ni niti malo olajšalo.



Na ogledu gradbišča ceste v SCP d.o.o.

Marsičesa sem se morala učiti na novo, saj so se med drugim zame spremenili tako področje dela kot delovni postopki, drugačna od prejšnje pa je bila tudi sistemska ureditev podjetja s približno 100 zaposlenimi. Prej sem delala v manjšem kolektivu, kjer smo se veliko družili tudi po službi, delala pa sem večinoma v projektnem timu, v katerega smo bili vključeni zaposleni različnih strokovnih profilov: socialna delavka, psiholog, inženir prometa, komunikolog, računalničar, gradbeni inženir itd. V okviru razpisov Ministrstva za promet smo zanje pod vodstvom **mag. Draga Boleta** pripravljali razne projektne raziskovalne naloge s področja varstva cest. Prav g. Bole me je spodbudil k vpisu znanstvenega magistrerja in mi je s svojimi dragocenimi nasveti vseskozi stal ob strani.

V Birografiki BORI se moje delo povsem razlikuje od prejšnjega. V ospredju tega intervjuja je sicer urejanje MAŽa, a to še zdaleč ni edina publikacija, ki grafično in v tiskani obliki že od začetka nastaja v našem podjetju. Pri svojem vsakdanjem delu v oblikovalskem oddelku se kot tehnična urednica srečujem z različnimi grafičnimi gradivi (plakati, letaki, koledarji, zborniki, knjigami itd.), ki se v nadaljnji fazi proizvodnje tiskajo v naši sodobno opremljeni tiskarni.

S čim se sicer radi ukvarjate v prostem času?

V prostem času grem rada v kino, gledališče, na klasičen ali rock koncert. Izpopolnjuje me še druženje s psom Tajjem, ki je po osmih letih skupnega življenja postal že moj družinski član. Kadar imam možnost, zaplavam v kakšnem bazenu z ogrevano vodo, saj s tem za svoje zdravje storim največ. Na splošno imam rada naravo, kjer si v tišini in miru napolnim svoje »baterije«. Sprošča me bližina vode, zato se rada zadržujem ob reki, jezeru ali morju.

Katerega življenjskega obdobja se boste vedno najraje spominjali? Zakaj ravno to?

Vsako življenjsko obdobje mi je na nek način prineslo neko novo izkušnjo ali spoznanje, zato je bilo vsako zase nekaj



Ponosna sestra po Mihovi podelitvi magisterija na Dunaju.



S Tajem v »moji« dolini Voje.

posebnega. Izpostavila pa bi obdobje, ko sem pri desetih letih postala sestra bratu Mihi. Ko so ga pripeljali iz mari-borske porodnišnice, je bil na oknu, ki je gledalo na cesto, ves tretji a razred Osnovne šole Olge Meglič, skupaj z mojo razredničarko Greto Vaupotič! (smeh) Dejstvo, da sem dobila brata, mi je povsem spremenilo življenje, saj nisem bila več osamljena edinka. Še danes se z Mihom, ki živi na Dunaju in je na tamkajšnji univerzi postal magister politologije, ob delu pa piše še izvrstne filmske kritike, izjemno dobro razumem. Stojiva si ob strani in si pomagava, kadar potrebujeva nasvet drug drugega. Uvrščam se med ponosne sestre (smeh). Če me je življenje že v marsičem prikrajšalo, pa me je po drugi strani nagradilo s čudovitim bratom.

Če bi srečali dobro vilo. Katero željo bi ji zaupali, da naj vam jo uresniči?

V invalidsko varstvo sem vpeta že tako dolgo, da v pravljice več ne verjamem. Vem, da se doslednega izvajanja Konvencije OZN o pravicah invalidov ne da doseči z zamahom čudežne palice, za to je potrebnih vsaj nekaj desetletij, a včasih imam občutek, da z nekaterimi sodobnimi ukrepi drsimo nazaj, namesto naprej.

Ker torej na tem področju čudežna palica ne pomaga, bi dobro vilo prosila naj z enim zamahom meni in mojim najbližjim nakloni trdno zdravje, da bomo lahko skupaj užili čim več lepih trenutkov, ker imajo le-ti v življenju največjo vrednost. Če ne prej, potem to spoznaš, ko se zaveš svoje lastne minljivosti.

Sicer ste zelo pozitivna oseba in pogosto pravite, da »upanje umre zadnje«. Od kot Vam taka pozitivna naravnost? Je le-ta posledica kakšne posebne (prelizkušnje v življenju?

V mojem življenju je bilo veliko zdravstvenih in tudi drugačnih preizkušenj, a so me vse po vrsti naučile, da je potrebno ne glede na vse vztrajati, se po vsakem padcu znova pobrati in nekako iti naprej. Všeč mi je rek: »Puško v koru-zo lahko vržeš tudi še jutri.« Zato trmasto vztrajam na svoji poti.

Včasih sem dobro obvladala tudi hojo z glavo skozi zid in pri tem pridobila nekaj poštenih bušk, danes sem v tem pogledu nekoliko bolj preudarna (smeh). Zavedam se, da na nekatere stvari žal nimam vpliva, čeprav si perfekcionistični del mene še vedno želi prevzeti popoln nadzor nad življenjem. Preden ta svet za vedno zapustim, si srčno želim dovolj podarjenega časa za uresničitev svojih preostalih neizpol-njenih načrtov. Ker zame še kako držijo verzi slovenskega pesnika Valentina Vodnika »Ne hčere ne sina po meni ne bo ...«, bi za sabo rada zapustila vsaj majhen osebni pečat.

Kaj bi za zaključek tega intervjuja sporočili vsem, ki so dandanes vpeti v študijski proces?

Izobrazba je vaša prva vstopnica v svet, s pomočjo katere boste lažje presegli ostale omejitve, zato vam priporočam vztrajen in poglobljen študij. A opravljena diploma je le prvi korak, nikakor ne zadosten, saj se po

njej trdo delo šele začne. Nič, prav nič v življenju ne pride samo od sebe in nič ni podarjenega.

Na vas mladih generacijah je naloga, da s svojim zgledom zrušite stereotipna prepričanja in predsodke o delovni zmožnosti invalidov, ki so žal še vedno preveč prisotna pri ozkogledih delodajalcih. Upam, da se boste mlade generacije invalidov nekoč brez težav zaposlovale izven invalidskih podjetij in boste zasedali delovna mesta na različnih državnih ministrstvih, v javnih medijih, v šolstvu, zdravstvu ipd., kajti le tako boste lahko s svojim lastnim zgledom dolgoročno vplivali na pozitivne družbene spremembe. Tega se je kot Državni svetnik dobro zavedal že naš pokojni predsednik.

Danes lahko v Sloveniji že najdemo nekaj takšnih pozitivnih zaposlitvenih zgodb (na primer Sašo Rink, direktor Javnega stanovanjskega sklada MOL; Nina Wabra Jakič, svetovalka za odnose z javnostmi pri Komisiji za preprečevanje korupcije RS ipd.), nikakor pa ne smemo pozabiti na svetel zgled, ki ga imamo v članu našega društva, **prof. dr. Antonu Zupanu**. Profesor Zupan je v času svoje zaposlitve na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča v Ljubljani lahko največ naredil za zdravstveno oskrbo in s tem kvalitetnejše življenje distrofikov, svoj pečat pa je vtisnil tudi obmorski obnovitveni rehabilitaciji za mišično in živčno-mišično obolele v Sloveniji, ki se izvaja v tesnem sodelovanju z društvom distrofikov in Domom dva topola v Izoli.

■ Blaž Urbanč

Novosti na področju izvajanja osebne asistencije

V prejšnji številki MAŽa smo bralce seznanili z nekaterimi novostmi na področju izvajanja zakona o osebni asistenci. Dosedanjim sodelavkam so se spomladi priključile še tri nove sodelavke na področju usklajevanja osebne asistencije, ki vam jih v tej številki tudi skupaj predstavljamo.

Ob **Karmen Bajt**, ki je strokovni vodja osebne asistencije, so sedaj na društvu distrofikov zaposlene še štiri usklajevalke osebne asistencije: **Sabina Zajec**, **Eva Legvart**, **Mateja Švajger** in **Valentina Švigelj**. Kljub temu, da smo Sabino Zajec v prejšnjem MAŽu že omenili, saj se je na društvu distrofikov zaposlila kot prva usklajevalka na področju osebne asistencije, jo predstavljamo skupaj z ostalimi novimi sodelavkami na istem delovnem področju.

Sabina Zajec:

»Rodila sem se v Trbovljah, zadnjih nekaj let pa živim v Ljubljani. Študij sem opravila na Fakulteti za socialno delo, smer delo z družino. Opravljen imam strokovni izpit iz socialnega varstva. Od 1.1.2019 sem zaposlena na Društvu distrofikov Slovenije kot usklajevalka osebne asistencije. Z delom sem zelo zadovoljna, k čemur pripomore tudi ekipa sodelavcev, s katerimi smo se dobro ujeli in se dopolnjujemo.«



Eva Legvart:

»Eva Legvart, doštudirala sem Angleški jezik in književnost v Ljubljani. Poklicna



pot me je iz prevajanja vodila v administracijo in kadrovanje, kjer sem tudi našla svoje mesto v Društvu distrofikov Slovenije. Delo usklajevalke osebne asistencije mi je v veselje, delo je zanimivo in dinamično, prav tako pa imam super kolektiv, saj dobro sodelujemo.«

Mateja Švajger:

»Diplomirala sem na Fakulteti za socialno delo. V času študija sem nudila pomoč prijateljici z mišično distrofijo, ter po študiju nekaj časa opravljala delo osebne asistentke na Društvu študentov invalidov Slovenije, kjer sem pridobila neprecenljive izkušnje in globlje razumevanje življenjskega sveta oseb, ki so na kakršenkoli način gibavno ali senzorno ovirane. Na dosednji poklicni poti sem delo opravljala na različnih socialno varstvenih področjih; in sicer na področju dela s starejšimi, ženskami v stiski in žrtvami trgovine z ljudmi ter mladimi po osnovnih in srednjih šolah, katere sem s preventivnimi delavnicami osveščala o nevarnostih in pasteh trgovine z ljudmi. Društvu distrofikov Slovenije sem se pridružila v letu 2019, veselim se novih delovnih izzivov na področju razvoja osebne asistencije. Všeč mi je Hafisova misel: »To kar govorimo, postane hiša, v kateri živimo.«



Valentina Švigelj:

»Sem Valentina Švigelj, univerzitetna diplomirana socialna delavka. Na področju socialnega dela delujem že več kot sedem let. Svojo poklicno pot sem začela na Društvu distrofikov Slovenije, kjer sem bila dobro leto zaposlena kot osebna asistentka. Poklicna pot me je nato vodila na Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, kjer sem koordinirala pomoč na domu, opravila pripravništvo in pridobila naziv strokovnega delavca z uspešno opravljenim strokovnim izpitom iz socialnega varstva. Svojo naslednjo zaposlitev sem našla v Domu starejših, kjer sem delovala kot socialna delavka. Letos sem se vrnila nazaj na začetek poklicne poti, tokrat z drugimi delovnimi obveznostmi. Na Društvu distrofikov Slovenije sem od aprila zaposlena kot usklajevalka osebne asistencije.«



Vsem sodelavkam tudi v uredništvu MAŽa izrekamo dobrodošlico in jim želimo uspešno delo!

NAPOVEDNIK MEDNARODNEGA SREČANJA DISTROFIKOV

Razširjen sestanek izvršnega odbora EAMDA bo letos od 18. do 20. 10. 2019 potekal v Domu dva topola Izola. O dogodku bomo poročali v naslednji številki MAŽa!

Usposabljanje osebnih asistentov in uporabnikov

Društvo distrofikov Slovenije je 25. marca na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča v Mariboru organiziralo usposabljanje osebnih asistentov in uporabnikov oz. njihovih zakonitih zastopnikov. V skladu z Zakonom o osebni asistenci je Društvo distrofikov Slovenije od januarja dalje vpisano v register Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti kot izvajalec osebne asistencije.

Zbrane na usposabljanju je nagovorila strokovna vodja osebne asistencije ga. **Karmen Bajt**. Izpostavila je pomembnost uveljavitve Zakona osebne asistencije in predstavila na novo okrepljeno zasedbo usklajevalk osebne asistencije.

Prvi del usposabljanja se je navzočim predstavila pravnica ga. **Mojca Sušec**. Govorila je o poznavanju predpisov in politik s področja invalidskega varstva, delovnih razmerij, varstva pri delu, varstva osebnih podatkov in drugih področij, pomembnih z vidika pravic ter obveznosti osebnih asistentov in uporabnikov.

Drugi del usposabljanja, ki je temeljil na metodi izkustvenega učenja in primerov iz prakse, sta pripravila **Sašo Kronegger**, univ. dipl. socialni pedagog ter **Alenka Oblak**, univ. dipl. socialna pedagoginja. Navzoče sta razdelila v manjše skupine. Govorila sta o pomenu osebne asistencije, odnosu, asertivni komunikaciji med uporabnikom in osebnim asistentom, načinom razumevanja navodil uporabnikov ter o Kodeksu etičnih načel v socialnem varstvu.

Zadnji del usposabljanja je bil namenjen pregledu izpolnjevanja mesečnih obveznosti uporabnikov in osebnih asistentov. Ga. **Sabina Zajec**, usklajevalka



Usposabljanje osebnih asistentov in uporabnikov v Domu dva topola Izola.

osebne asistencije na Društvu distrofikov Slovenije je osebnim asistentom in uporabnikom poudarila pomen spoštovanja Zakona o delovnih razmerjih, kateri nas zavezuje pri izvajanju osebne asistencije. Prav tako je izpostavila pomembnost pravočasne priprave urnikov.

Usposabljanja so bila tekom prve polovice leta nato še organizirana v Domu dva Topola v Izoli in na Univerzitetnem

rehabilitacijskem inštitutu Soča v Ljubljani. Skupno se je usposabljanj udeležilo 250 osebnih asistentov in uporabnikov oz. njihovih zakonitih zastopnikov. V jesenskem času bo Društvo distrofikov organiziralo še eno usposabljanje, ki bo namenjeno na novo vključenim uporabnikom in osebnim asistentom.

■ **Mateja Švajger**
Usklajevalka osebne asistencije

Rešitve ugank otroškega kotička:

1. spričevalo, 2. počitnice, 3. sonce, 4. morje, 5. sladoled

Na naslovu DDS poleg risbic pričakujemo še rešitvi rebusa in križanke!

Srečanje ob svetovnem dnevu ALS

V četrtek 27. junija 2019 je Društvo distrofikov Slovenije (Odbor za ALS) v sodelovanju s Skupino za ALS Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana organiziralo že tradicionalno srečanje ob svetovnem dnevu Amiotrofične lateralne skleroze (krajše ALS).

Na srečanju so sodelovali nevrolog **prof.dr. Janez Zidar** in **doc. dr. Blaž Koritnik** iz Inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana ter študentki biopsihologije **Lara Samojlenko** in **Eva Štrukelj**. V dveh tematskih sklopih so predstavili obete novih zdravil za

ALS in predstavili raziskavo »Analiza možnosti in potreb po zdravstveni oskrbi obolelih z ALS«, o kateri si lahko več preberete v nadaljevanju.

Udeleženci so imeli možnost postavljati vprašanja, sledila je živahna razprava, ki

se je nadaljevala tudi ob pogostitvi v neformalnem delu prireditve. Tisti, ki se srečanja iz kakršnihkoli razlogov niso mogli udeležiti, so si posnetek lahko ogledali z neposrednim prenosom preko spleta.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Zbrane sta najprej nagovorila socialni delavec Iztok Mrak in predsednica Društva distrofikov Slovenije, mag. Mateja Toman.



Doc. dr. Blaž Koritnik in prof. dr. Janez Zidar iz Inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana sta spregovorila o genskem zdravljenju ALS.

PRISPEVEK K 200-LETNI TRADICIJI ZBIRANJA OBVEZNEGA IZVODA

V začetku aprila 2019 se je na povabilo uprave Narodno-univerzitetne knjižnice v Ljubljani (v nadaljevanju NUK) urednica glasila Mavrica aktivnega življenja (v nadaljevanju MAŽ) **Vesna Veingerl** udeležila zanimivih predavanj na temo avtorske pravice, ki so potekala v čitalnici Zbirke rokopisov redkih in starih tiskov, in sicer v sklopu festivala »Objavljam, torej sem«. Nacionalna knjižnica želi s tovrstnimi srečanji počastiti plodno sodelovanje z založnicami in založniki. Z društvenim glasilom MAŽ, katerega izhode v skladu z zakonodajo redno pošiljamo v NUK, skupaj nadaljujemo že več kot 200-letno tradicijo zbiranja slovenskega obveznega izvoda.

Svoje bogato znanje in izkušnje sta s povabljenimi predstavniki založnikov in samostojnimi avtorji publikacij tokrat delila **dr. Klemen Podobnik** s prispevkom »Kratek zgodovinski prikaz razvoja (prava) intelektualne lastnine« in **dr. Alenka Rebula**, ki je predstavila »Pomembnejše osebne, kulturne in družbene razloge, zaradi katerih avtorske pravice nimajo častnega mesta med nami: skozi izkušnje v založništvu, avtorstvu in soavtorstvu z Josipo Prebeg.« Po predavanjih se je med zbranimi razvila sproščena debata o težavah, s katerimi se v okviru posebnega socialnega programa »Informativna dejavnost« tudi na Društvu distrofikov Slovenije soočamo pri izdajanju svojih lastnih publikacij.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Znanstvena raziskava o ALS obolelih

V želji po vpogledu v spremembe na področju zadovoljevanja potreb in iskanju možnosti izboljševanja oskrbe obolelih z ALS smo v preteklem letu izvedli kvalitativno znanstveno raziskavo.

Vanjo je bilo vključenih 44 obolelih ter 26 njihovih bližnjih, s katerimi smo izvedli polstrukturirane intervjuje. Pri izvajanju raziskave smo kot izhodišče izbrali biopsihosocialni model zdravja, ki kot enakovredne dele zdravja pojmuje tako biološke, psihološke kot tudi sociološke vidike. Udeleženci so na področju bioloških potreb izpostavili predvsem pomembnost pripomočkov in drugih olajšav. Ob tem so izpostavili željo po večji informiranosti o le-teh ter da bi morali biti tako pripomočki kot postopek njihovega pridobivanja bolj prilagojeni naravi bolezni (npr. krajše čakalne dobe, možnost zamenjave).

Poudarili so tudi pomen posvetovanja o učinkovitih metodah reševanja težav med soobolelimi. Na področju psihološkega vidika zdravja je veliko udeležencev izrazilo željo po vključevanju psihološke obravnave v redno

zdravstveno obravnavo napram trenutni praksi, ki temelji na samoiniciativnem iskanju pomoči v primeru duševne stiske. Veliko vlogo pri psihološkem stanju so pripisali opori s strani družinskih članov in soobolelih. Večina udeležencev je poudarila tudi vpliv bolezni na njihovo vključevanje v širše socialno okolje, kjer so kot pomembno izpostavili prilagodljivost in iznajdljivost tako njih samih, kot tudi njihovih družin in prijateljev. Izražena je bila tudi želja po možnosti preživetja časa v društvih, kot je na primer Društvo distrofikov Slovenije, ter organiziranje dogodkov, kjer bi lahko oboleli in njihovi svojci izmenjevali osebne izkušnje in tako vzpostavili bolj učinkovito podporno skupino za vse, ki se soočajo z ALS.

Čeprav je večina udeležencev članov Društva distrofikov, bi bilo potrebno

aktivnejše članstvo v Odboru za ALS, ki je nastal pod okriljem društva. V okviru Odbora imajo oboleli možnost skupinskega reševanja izzivov s katerimi se srečujejo. Večja aktivnost bi tako lahko pomembno doprinesla h kvaliteti življenja obolelih ter njihovih svojcev, in sicer s pomočjo zbiranja sredstev, organiziranja aktivnosti in kulturnih dogodkov ter prenosu znanja o učinkovitih metodah reševanja problemov, ki so nastali kot posledica bolezni. Z namenom mreženja in informiranja je nastala tudi pobuda za spletni forum. Trenutno pa je v izdelavi tudi nova spletna stran, kjer bo ponujen kar se da širok nabor koristnih informacij.

■ Lara Samolejko

■ Eva Štrukelj

■ Recenzija: dr. Blaž Koritnik, dr. med.



Zanimivih predavanj se je ob mednarodnem dnevu ALS udeležilo veliko članov društva in njihovih spremljevalcev, ki jih ta tematika posebej zanima.

Žaljenje invalidov v medijih

V zadnjih mesecih sta slovenski prostor pretresla dva medijsko odmevna primera sovražnega govora proti invalidom. Prvemu smo bili priča v kolumni vedeževalke, kjer avtorica med drugim navaja: »ker si invalid in (verjetno) ne hodiš v službo, najbrž lažje počakaš na prosto parkirno mesto kot nekdo, ki se mu mudi v službo«, drugemu pa v obliki nestrpnega voznika tovornjaka, katerega so na cestišču »zmotili« invalidi kolesarji. Njihova prisotnost v prometu je povzročila izliv gneva proti invalidom na družabnih omrežjih, a slednji se je, za razliko od vedeževalke, za svoje zmotno pisanje vpletenim vsaj opravičil.

Če tovrstna stereotipna prepričanja in vnaprejšnje vrednostne sodbe o invalidih in invalidnosti pustimo ob strani, hitro ugotovimo, da invalidi enakovredno z drugimi slovenskimi državljani zapolnjujejo vse sfere običajnega življenja, kombinirajo in opravljajo »normalne« življenjske funkcije in so tudi davkoplačevalci. Stopnje invalidnosti se res razlikujejo, toda ustrezne tehnične in druge prilagoditve omogočajo invalidnim posameznikom izobraževanje in kasnejše opravljanje svojega poklica na prilagojenem delovnem mestu. Ob delu so vključeni še v razne druge prostovoljne aktivnosti. Po končanem delovniku se glede na izbiro življenjskega stila znajdejo še v vlogi partnerja, starša,

prijatelja ipd. Zmotnemu prepričanju nevedne splošne javnosti navkljub, invalidi tudi delajo! Zaposlitev je za vsakega človeka nedvomno ključnega pomena, saj vsakemu posamezniku zagotavlja osebno socialno in ekonomsko varnost, s čimer mu je zagotovljeno samostojno in neodvisno življenje. V tem pogledu smo vsi državljani Slovenije po Ustavi povsem enakopravni, žal pa v praksi včasih prihaja do razhajanj pri zaposlovanju invalidov, kljub ustrezni zakonski podlagi.

Tako kot prihaja do razhajanj na področju zaposlovanja invalidov, se dogaja tudi v drugih sferah z invalidi povezanega vsakdanjega življenja. Konvencija o pravicah invalidov se v Sloveniji še vedno ne izvaja dosledno, kar vpliva na dostopnost do nekaterih grajenih objektov, do javnih prevoznih sredstev ipd. To je realnost življenja, s katero so invalidi vsakodnevno soočeni in zaradi tega še zdaleč niso privilegirani. Ravno nasprotno, velikokrat jim je onemogočeno marsikaj, kar je drugim slovenskim državljanom samoumevno, kot na primer obisk galerije v četrtem nadstropju staromeščanske zgradbe, če imaš težave s hojo ali si uporabnik invalidskega vozička ...

O negativni drugačnosti invalidov so prepričani predvsem tisti, kateri z njimi nimajo nobenih stikov. Namesto, da bi k posamezniku, ki je invalid, pristopili s

človeške plati, raje kot papige ponavljajo stereotipna prepričanja in zakoreninjene predsodke. Žalostno je, da so tovrstna prepričanja še vedno prisotna v 21. stoletju in da se očitno, namesto da bi naredili korak naprej, z negativnimi zgledi vračamo nazaj v obdobje, ki je bilo invalidom izrazito nenaklonjeno.

Gospa Eva Kurent kljub javnemu soočenju z distrofikom ni razumela, da v resnici ne gre za parkirišča, temveč za nekaj globljega. Zato je prav, da je socialni delavec Iztok Mrak iz našega društva na to nemudoma odreagirjal in se v imenu slovenskih distrofikov tudi javno izpostavil. Kdor meni, da se zgodba o kolumni preveč napihuje, noče razumeti, da je takšne izjave potrebno zatreti že v kali, sicer se lahko nekega dne zbudimo v diktaturi enoumja. Slehera nestrpnost je namreč kot neopazna snežna kepa, ki se lahko v naši moderni hitro živeči družbi pretvori tudi v uničujoči snežni plaz. Polpretekla zgodovina nam žal ponuja še preveč dokumentiranih posledic tovrstnih plazov. Če parafraziramo znane besede pastora Martina Niemöllerja: »ko so prišli po invalide, nisem storil ničesar, ker nisem bil invalid [...], ko so prišli pome, ni bilo več nikogar, ki bi lahko kaj storil zame«. Ne dovolimo, da bi se kdaj morali argumentirat na tovrsten način tudi mi.

■ Pripravila: mag. Vesna Veingerl

NOVA KNJIŽICA Z VAJAMI ZA RAZTEZANJE

Izšla je knjižica z naslovom »Branilec veselja«, v kateri so na nazoren in razumljiv način prikazane vaje za raztezanje za otroke z Duchennovo mišično distrofijo. Izid knjižice je omogočila družba PTC Therapeutics v sodelovanju s podjetjem Medis d.o.o. in Univerzitetnim kliničnim centrom Ljubljana. Pri nastanku knjižice je sodelovalo tudi Društvo distrofikov Slovenije, naši najmlajši člani z Duchennovo mišično distrofijo so izbrali imena risanih junakov, ki nastopajo v slikanici. Za sodelovanje pri izbiri imen se zahvaljujemo Mateju Umeku, Mihi Šavliju, Timiju Maroltu, Roku Berglezu in Vasji Stupica. Knjižica je izdana v dveh različicah: za malčke in nekoliko večje otroke. Obe različici sta dostopni na naši spletni strani v rubriki Publikacije. Kdor bi želel prejeti knjižico v tiskani obliki, naj nam to sporoči na e-naslov: info@drustvo-distrofikov.si ali po pošti na naslov Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana.



Zabaven teden brez staršev

Projekt "Zabaven teden brez staršev" se je začel v petek, 12. 4. 2019 ob 14h, ko so vsi udeleženci projekta prispeli v rehabilitacijsko-počitniški Resort dva topola v Izoli. Resort je lociran v obmorskem slovenskem mestecu Izola, le streljaj od prilagojene plaže za invalide ter obdan z rekreativnim parkom. Vse bivalne kapacitete resorta so stoodstotno dostopne najtežjim invalidom, storitve pa prilagojene tako invalidom kot tudi drugim gostom, kar predstavlja unikum ne samo na slovenskem turističnem prostoru, ampak tudi širše.



Aktivnosti v okviru projekta je koordinirala **Nastija Fijolič** (24), tudi sama mišično obolela. Dan pred začetkom projekta je svojo udeležbo odpovedal eden prostovoljec, vendar smo za tri dni našli zamenjavo, ob pripravljenosti ostalih spremljevalcev pa smo vsem šestim udeležencem z Duchennovo distrofijo nudili vso potrebno pomoč tudi zadnje štiri dni z enim spremljevalcem manj.

Uvodnega otvoritvenega sestanka sta se udeležila predsednica in sekretar Društva distrofikov Slovenije, **Mateja Toman** in **Ivo Jakovljevič**. Večer je bil namenjen druženju med udeleženci projekta ter tudi z ostalimi gosti v Resortu dva topola, saj je obenem ta vikend v sosednjih prostorih potekalo državno prvenstvo v šahu za distrofike, katerega sta se v tekmovalnem delu

udeležila tudi dva udeleženca zadevnega projekta, to sta **Gasper Kalazič** in **Jure Cimperman**. Ostali so za oba po tiho navijali, nekateri pa so se naučili tudi nekaj osnov šahovske igre.

V soboto 13. 4., so se udeleženci projekta po zajtrku odpravili v center Izole, spoznali predvsem stari del mesta in ob pijači in sladoledu naredili plan želja, kako najbolje izkoristiti predvidene aktivnosti za naslednjih par dni. Po kosilu so imeli fotografsko delavnico, v okviru katere so spoznali osnovno zgradbo fotoaparata, možnosti fotografiranja tudi za težje gibalno ovirane, kasneje pa so lahko teorijo tudi preizkusili v praksi. Preizkusili so delovanje programa za grafično obdelavo slik in se poigrali s fotografijami, ki so jih ustvarili udeleženci sami. Zvečer so se odpravili v kino kompleks v Koper, kjer

so si ogledali akcijsko-pustolovski film *Hellboy*.

Nedelja 14. 4., je bila v dopoldanskem času namenjena prosti izbiri aktivnosti vsakega udeleženca, v popoldanskem času pa so se ob čudovitem vremenu sprehodili skozi center Pirana in imeli voden ogled akvarija Piran. Zvečer so v Resortu dva topola z Ivom Jakovljevičem govorili o izzivih zaposlovanja invalidov v Sloveniji ter pripravi mladih invalidov na delovni trg. Najprej so spregovorili o morebitnih dosedanjih izkušnjah na temo izobraževanja in dela ter o kariernih željah in ciljih. Skupinsko so prediskutirali različne načine zaposlovanja težje zaposljivih oseb, kje vse so aktivne možnosti vključitve invalidov na trg delovne sile, kakšne so prednosti in slabosti pri zaposlovanju invalidov, kako iti čez meje

našega uma in da nas prav nič ne sme zaustaviti. Izpostavili so tudi članke posameznih že zaposlenih distrofikov, ki jih Društvo distrofikov Slovenije redno objavlja v društveni reviji Maž.

S prvim dnem novega tedna, v ponedeljek 15. 4., so si udeleženci privoščili daljši spanec. Po zgodnjem kosilu so se z invalidom prilagojenimi kombi vozili odpravili v 160 km oddaljene Lesce, kjer so se na tamkajšnjem letališču vozili s Ferrarijem. Profesionalni voznik Ferrarija **Marko Pirman** je vsakemu posamezniku pred vožnjo obrazložil kako poteka vožnja, pozanimal se je o vseh morebitnih ovirah sovoznika in krepko stisnil na plin. Po adrenalinskih zavojih so udeleženci projekta naredili še nekaj skupnih fotografij. Užitek je bil nepopisen. Sreča in energija vseh v ekipi je dala še dodatno motivacijo za aktivnosti v prihajajočih dneh.

V torek 16. 4. so dan preživel v prečudovitem Resortu dva topola v Izoli. V dopoldanskem času jih je obiskal najboljši slovenski igralec boccie **Matjaž Bartol**, kateri jim je podal tudi kar nekaj informacij o hokeju na električnih invalidskih vozičkih. Oboje so udeleženci tudi preizkusili in se navdušili nad hitrostjo hokejskih vozičkov, dinamično igro, izjemno preciznostjo in potrpežljivostjo tekmovalcev boccie. Boccia in hokej sta izjemna ravno zaradi svoje dostopnosti; z obema športoma se namreč lahko ukvarjajo tudi najtežji invalidi, tudi distrofiki. V popoldanskem času jih je obiskal **Matjaž Celič** in jih s profesionalno računalniško opremo za virtualne izkušnje popeljal v svet virtualne resničnosti, svet premagovanja strahov in prepuščanju lepotam

narave. Izkušnja je po pripovedovanju udeležencev bila tako realna, da čeprav so se zavedali da ni resnična, jih je videno prepričevalo v nasprotno. Večer je bil namenjen sproščenemu druženju in povezovanju s sovrstniki.

V sredo 17. 4. so se spustili globoko pod zemljo, v Muzej premogovništva Slovenije v Velenju. Pred vstopom so vsi odložili telefone, kamere in preostale moteče dejavnike, si nadeli čelade in opremo ter se spustili 160m pod zemljo s starimi škripajočimi dvigali, s katerimi so včasih prevažali rudarje oziroma dvigovali premog in opremo. V enem izmed rovov so udeležencem s simulacijo tresenja tal in animacij simulirali občutek stebernega udara ter tako še intenzivneje pokazali na naporno in nevarno jamsko delo. Po ogledu in zgodbah, ki jim jih je podal vodič, so globoko pod zemljo dobili tudi tipično rudarsko malico. Zvečer, po vrnitvi v Resort dva topola, se je o invalidnosti in spolnosti z udeleženci pogovarjala psihoterapevka, tudi sama invalid, **Lea Bernik**. Niso govorili le o spolnosti, kot jo razume oziroma doživlja večina ljudi, ampak so govorili tudi o spolnosti izven teh okvirjev.

V četrtek 18. 4. so se dokaj zgodaj odpravili v Portorož, kjer so z letalom Cesna 172 kar sedemkrat (po dve osebi na polet) poleteli nad Slovensko obalo. Videli so vse do Trsta, ter si iz zraka pogledali Resort dva topola. Po zaslugi lepega vremena ni bilo večjih turbulenc, vsake toliko pa jih je le nekoliko zatreslo in dalo na preizkušnjo njihov strah pred višino. Na letališču so preživel dobre štiri ure, se vrnili v resort in po počitku odrinili nazaj v Portorož. Organiziran je

bil voden ogled Grand Casina Portorož. V večini so v casinu pustili le nekaj malega evrov, iz njega pa odnesli nove izkušnje. Najmlajši udeleženec Bor je s Petro casino preskočil in ob sončnem zahodu preživel čas v sprehodu s sladoledom skozi Portorož.

Petek 19. 4. je bil dan, ko so prav vsi predolgo spali. Kljub zamujanju so se uspešno spakirali in po zajtrku ter opravljeni evalvaciji projekta, z res velikim cmokom v grlu, tesno objeli in poslovili ter odšli vsak v svoj del Slovenije. Vsekakor so bili vsi polni pozitivnih občutkov, katere dokazujejo vse fotografije ter predvsem njihovi spomini, ki jih bodo nosili s sabo še dolgo v prihodnost.

Tudi organizatorji ne moremo verjeti, kako močne vezi so bile stekane med njimi. Od projekta je že minilo kar nekaj časa, a še vedno smo vsi v kontaktu in obujamo interne šale ter prigode. Hvaležni smo za vsako minuto preživetega časa, ki smo ga preživel skupaj. Da je vse potekalo v brezhibnem vzdušju in želji, da bi projekt še trajal in trajal, so bili zelo zaslužni predvsem v farmaceutskem podjetju PTC Therapeutics, ki so naš projekt nagradili, idejni pobudniki projekta **Tadej Korošec**, **Ivo Jakovljevič** in **Tea Černigoj Pušnjak**, z njimi pa tudi nepogrešljivo družabni vozniki Društva distrofikov Slovenije, **Nejc Bašič**, **Marko Rijavec** in **Matija Blažević**, kuhar **Andrej Voh** z vrhunsko pripravljenimi obroki in osebje Resorta dva topola, ki jim je bilo vedno na voljo, da so se udeleženci projekta počutili res prijetno in nepozabno.

■ Nastija Fijolič,
koordinatorka projekta





ŠE NEKAJ BESED UDELEŽENCEV PROJEKTA:

Klemen Dimnik (26): Projekt Zabaven teden brez staršev je bila ena najbolj nepozabnih izkušenj v mojem življenju. Počeli smo stvari, ki bi jih brez izdatne pomoči izredno težko ali pa jih sploh ne bi mogli, na nekatere stvari si prej zaradi različnih razlogov sploh ne bi upali pomisliti. Poleg tega smo se zelo zabavali, veliko družili in pridobili marsikatero dragoceno izkušnjo. Zahvalil bi se spremljevalcem in prostovoljcem za pomoč, podporo in družbo, organizatorjem in koordinatorjem, ki so skrbeli, da je vse gladko potekalo in vsem ostalim, ki so omogočili izvedbo projekta, predvsem pa Društvu distrofikov Slovenije in prijaznemu osebju Resorta dva topola. In še za konec: čim več takih projektov, če je le mogoče, potencialnim udeležencem nadaljnjih podobnih projektov pa polagam na srce naslednje: Priložnosti za takšno izkušnjo se ne izpušča!

Aleksander Jaklič (23): Prvi dan je bil dan, ko smo se morali vsi malo prilagoditi in spoznati. Na začetku smo bili vsi bolj nekako sramežljivi, saj nismo vedeli, kako lahko kdo komu ustreže in pomaga. Drugače pa smo bili čez teden vsi zelo navezani eden na drugega. Najboljši del tega tedna je zagotovo bila vožnja s 'povprečnim' avtomobilom Ferrari in pa še letenje z letalom. Občutek, ko letalo in pa Ferrari pospeši je pa res nekaj, kar bi moral vsak poskusiti vsaj enkrat v življenju. Če pa pogledamo skozi cel teden, pa je bilo najbolj pomembno druženje in spoznavanje novih prijateljev in ljudi na splošno. Iskreno upam, da bomo lahko kdaj tole še ponovili in res hvala vsem, ki ste sodelovali pri tem projektu.

Bor Tit Jerlah (14): Ko sem prišel v Izolo, se je začel »Zabaven teden brez staršev«, kjer sem videl veliko svojih prijateljev, ki sem jih zabaval cel teden. Doživeli smo veliko zanimivih stvari kot so ogled filma v kinu, obisk akvarija v Piranu, vožnja s Ferarijem na letališču Lesce, dotik virtualnosti, obisk premo govnik Velenje, panoramski polet na

letališču Portorož, zvečer so pa odšli še v casino Portorož brez mene in spremljevalke Petre (nimam 18 let). Najbolj mi je bila všeč vožnja s Ferarijem in panoramski polet z letalom, pa tudi najrajši sem bil v družbi s sovrstniki. Na svoji avanturi sem spoznal tudi nekaj novih prijateljev in ugotovil kako zabaven znam biti.

Gasper Kalajžič (19): Preživel sem nepozaben teden, ki je zelo hitro minil. Imeli smo veliko dogodkov in dobro družbo, med katerimi si bom najbolj zapomnil vožnjo z Ferrarijem scuderio 458. Zahvalil bi se celi ekipi, ki je sodelovala pri projektu. Zelo bi bil vesel, če bi ponovili to kulsko izkušnjo.

Petra Šibilj (prostovoljka, 24): Teden v Izoli. Teden, ki mi bo za vedno ostal v spominu ter ljudje, ki mi bodo za vedno pri srcu. Neizmerno vesela sem, da sem zgrabila ponujeno priložnost in se udeležila projekta. Priložnost, ki mi je dala nove volje do življenja in ponudila novo poslanstvo. Krasno sem se imela! Hvala vsem, hvala za vse.

Srečanje s kandidati na evropskih volitvah

Slovenski invalidi in predstavniki invalidskih organizacij so se 15. 5. 2019 v dvorani Koloseja v Ljubljani srečali s kandidati na evropskih volitvah. Srečanje je organiziral NSIOS.

Svoja stališča in ideje so ob tem dogodku predstavili naslednji kandidati za evropske poslance: **Bojana Cvahte** (SMC), **Irena Joveva** (LMŠ), **Iva Dimic** (NSi), **Davorin Kopše** (SDS), **Norma Korošec** (DOM), **Tanja Fajon** (SD), **Violeta Tomić** in **Lovro Centrih** (Levica), **Igor Šoltes** (DeSUS) in **Andrej Rajh** (SAB) (na fotografiji z leve proti desni).

Odgovarjali na konkretna vprašanja v zvezi s tem, kaj bi za slovenske invalide v primeru svoje izvolitve lahko naredili v Evropskem parlamentu. Čeprav je bilo med njihovimi odgovori zaznati precejšnje razlike v poznavanju dejanske problematike slovenskih invalidov, so načeloma vsi ponudili svojo podporo invalidom in se zavezali, da bodo v primeru izvolitve invalidska vprašanja reševali prioritarno. Za vse bralce MAŽa, ki bi vas o tej razpravi zanimalo več, je posnetek srečanja dostopen na

spletni strani: <https://www.youtube.com/watch?v=ZCgw7j4rgrw>.

Zdaj je že znano, da sta izmed vseh v razpravi sodelujočih kandidatov, evropski poslanki v novem mandatu postali le **Irena Joveva** in **Tanja Fajon**. V njiju slovenski invalidi polagajo vse svoje

upe, kajti kandidati so na predvolilnem srečanju z NSIOS sklenili protokol o sodelovanju in se obvezali z invalidskim gibanjem v primeru izvolitve sodelovati pri doseganju zadanih ciljev.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Kandidati za evropske poslance na srečanju s slovenskimi invalidi v Koloseju.

Posvet o človekovih pravicah invalidov

Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) in Državni svet RS sta 27.6.2019 izvedla posvet o človekovih pravicah invalidov. Posvet so nagovorili predstavniki politike, stroke in samih invalidov ter ocenili stanje na področju človekovih pravic invalidov vsak s svojega zornega kota. Na posvetu so s svojimi prispevki sodelovali

tudi predstavniki Društva distrofikov Slovenije **Iztok Mrak**, **Ivo Jakovljevič** in **Mateja Toman**.

Prisotni so se strinjali, da Zaključne ugotovitve Odbora ZN za pravice invalidov kljub kritičnosti predstavljajo realno bilanco stanja uresničevanja človekovih pravic invalidov in da so priporočila

Odbora za državo obvezujoča ter morajo biti uresničena do maja 2022.

Referatom in živahni razpravi so sledili zaključki posveta, v katerih so bili izpostavljeni predvsem:

1. Nujnost priprave celovite državne strategije uresničevanja Konvencije ZN o pravicah invalidov in Zaključnih

ugotovitev Odbora ZN za pravice invalidov o izvajanju Konvencije ZN o pravicah invalidov v Republiki Sloveniji;

2. **Nujnost ureditve pravne subjektivitete za NSIOS**, ki opravlja svoje naloge na podlagi Zakona o invalidskih organizacijah in je pripravil senčno poročilo slovenske civilne družbe

o izvajanju Konvencije ZN o pravicah invalidov;

3. **Nujnost vzpostavitve Sveta za invalide kot neodvisnega telesa za spremljanje izvajanja Konvencije**, ki ga terja 33. člen Konvencije o pravicah invalidov in ki je med ključnimi priporočili Odbora ZN za pravice invalidov v Zaključnih ugotovitvah;

4. **Nujnost stabilnega in trajnostnega financiranja programov invalidskih organizacij**, ki so nepogrešljivi za uresničevanje človekovih pravic, a so postali zaradi krčenja finančnih virov ogroženi.

■ Goran Kustura



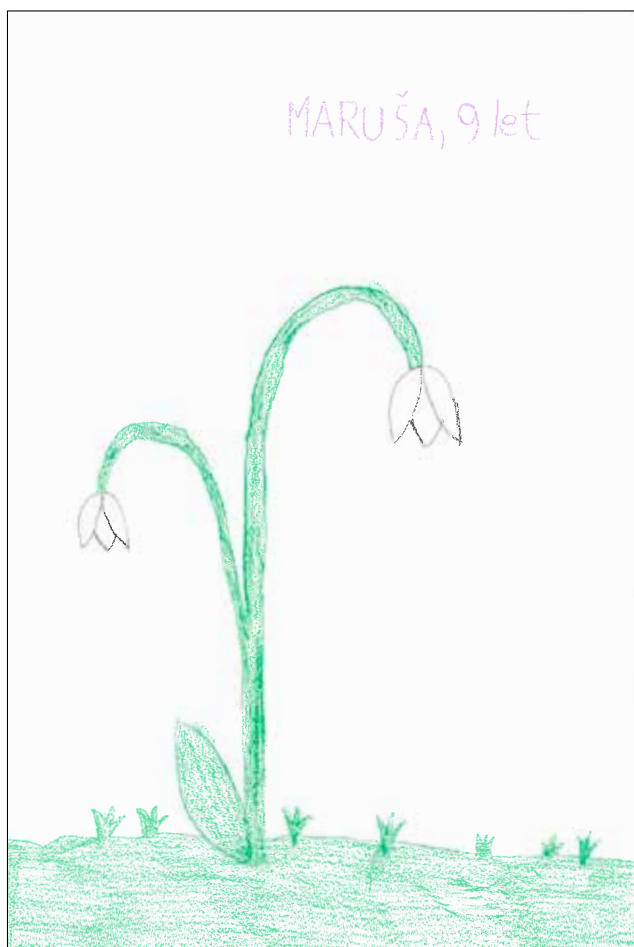
Društvo sodelovalo na dogodku »V RITMU ČLOVEŠKIH MOŽGANOV«

V soboto, 25.5.2019, je v Cankarjevem domu v Ljubljani potekala prireditev »V ritmu človeških možganov«, ki jo je organiziralo društvo Spominčica v sodelovanju z Društvom distrofikov Slovenije, Društvom Trepetlika, Združenjem multiple skleroze Slovenije, Društvom bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev ter Združenjem nevrologov Slovenije. Osrednja tema dogodka je bila demenca, udeleženci pa so lahko spoznali tudi druge bolezni, med njimi spinalno mišično atrofijo. Prisotni so lahko prisluhnili zanimivemu predavanju **doc.dr. Blaža Koritnika** z naslovom Spinalna mišična atrofija v dobi genetike. Sledila je panelna razprava pod moderatorstvom **Slavke Brajović Hajdenkumer**, v okviru katere je **Tea Černigoj Pušnjak** govorila o osebnih izkušnjah življenja s SMA, Jerneja Urbanč je opisala izkušnje z vidika družine oziroma staršev otroka s SMA, **Mateja Toman** pa je predstavila delovanje in vlogo Društva distrofikov Slovenije. Društvo je na prireditvi sodelovalo tudi s svojo stojnico, ob kateri so se ustavili številni udeleženci dogodka in se z zanimanjem seznanili s programi društva, revijo MAŽ in drugimi informativnimi publikacijami.



Dragi najmlajši bralci!

V današnjih ugankah se skrivajo same take stvari, ki jih imate radi. Čeprav je počitniški čas, namesto odgovorov pričakujemo od vas mnogo lepih risbic, ki jih pošljite na naslov: **DDS, Linhartova 1, 1000 Ljubljana**. Za dosedanje sodelovanje je bila izžrebana **Maruša Čarman**. Čestitamo! Nagrada pride po pošti.



Izžrebana risbica.



1.)
Tvojo pridnost kaže
in se nič ne laže,
kaj si se učil
in kakšen si učenec bil.

2.)
Takšnega učenca ni,
ki si jih ne želi,
saj prinesejo vesele dni,
nič učenja, nič skrbi.

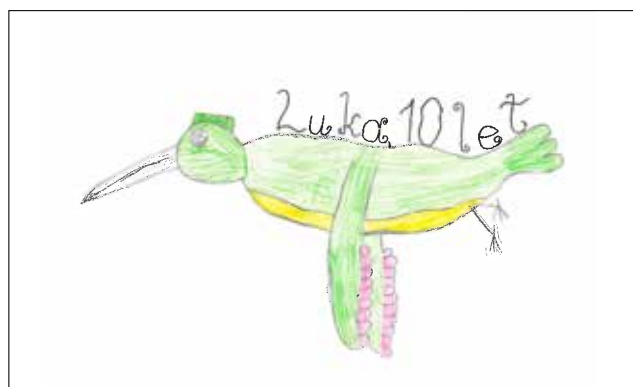
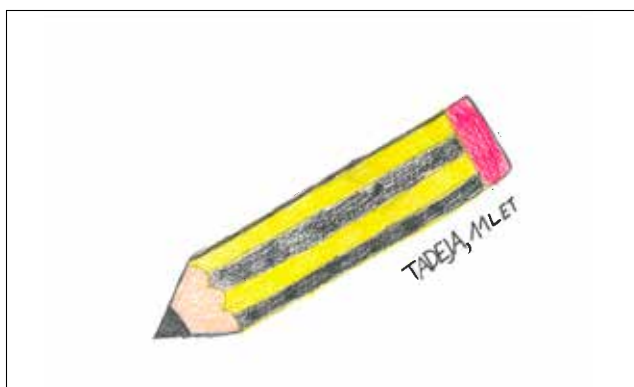
3.)
Ni slikar,
pa obarva mojo kožo,
ni vrtnar,
pa zbudi iz popka rožo.

4.)
Se dviga in pada,
nikoli ne spi,
ga riba ima rada
in tudi mi.

5.)
V barvah privlačnih
lahko ga dobimo,
v okusih različnih
se z njim ohladimo.



■ Katarina Urh



V uredništvu MAŽa so nam bile všeč tudi te risbice naših otrok, ki so nastale pod mentorstvom Nastije Fijolič v času obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli.

XIV. občni zbor Društva distrofikov Slovenije

Štirinajsti občni zbor Društva distrofikov Slovenije (v nadaljevanju DDS) je potekal v soboto, 15. 06. 2019, v prostorih Gospodarskega razstavišča v Ljubljani. Udeležili so se ga redni in podporni člani ter drugi simpatizerji društva. Društvo letos obeležuje 50 let delovanja, zato je bil letošnji občni zbor posebej slavnostno obarvan.



Dobro razpoloženi udeleženci pred veliko dvorano.



Registracija udeležencev občnega zbora.

Člani društva, njihovi spremljevalci, sorodniki in znanci so se pred veliko dvorano začeli zbirati že zgodaj dopoldne. Sledila je slavnostna otvoritev z uradnim delom programa, v katerem so veliko vlogo prevzele predstavitve poročila o dejavnosti in stanju društva v preteklih dveh letih, finančnega poročila, poročila nadzornega odbora in

strokovnega sveta ter poročili o poslovanju in stanju obeh invalidskih podjetij, Birografike BORI d.o.o. v Ljubljani in Doma dva topola d.o.o. v Izoli. Zbrani so se podrobneje seznanili z delovanjem društva v kriznih razmerah in glede na predstavljena dejstva so soglasno potrdili predstavljene dokumente, med drugim tudi izvolitev predlaganih

članov za upravni odbor, nadzorni svet in častno razsodišče. Zelo zanimiva je bila tudi predstavitev ideje razvojnega načrta resorta Doma dva topola v Izoli, ki predstavlja znatno izboljšanje kakovosti bivanja v izolskem domu.¹

¹ Več o tem boste lahko prebrali v naslednjem MAŽu.



Predsedujoči od leve proti desni: predsednica društva mag. Mateja Toman, socialni delavec društva Iztok Mrak, informatik in predsednik uprave Doma dva topola Tadej Korošec, strokovni vodja osebne asistence pri društvu Karmen Bajt in vodja kopirnice Marjan Benkovič iz Birografike BORI.

Letošnji občni zbor je prvič potekal brez dolgoletnega predsednika društva distrofikov **Borisa Šuštaršiča**, ki je lani avgusta preminil. V vsem svojem nadvse aktivnem življenju je odigral izjemno vlogo pri zagotavljanju slovenskega invalidskega varstva ne samo za distrofike, temveč za vse slovenske invalide. »Zaradi njegovega prizadevanja smo se distrofiki uveljavili v družbenem življenju in dokazali, da kljub najtežji obliki invalidnosti, zmoremo tudi sami prispevati k družbi,« so poudarili tudi predsedujoči na občnem zboru. Boris je bil med drugim tudi idejni vodja in (so)ustanovitelj društva ter obeh invalidskih podjetij, Birografike BORI in Doma dva topola.

Po zaključenem uradnem delu so se v razpravo vključili še ostali prisotni člani društva. Marsikdo je izrazil svojo osebno stisko, izrazil pohvalo in predstavil pomen organiziranega (so)delovanja distrofikov v vsakdanjem življenju. Člani društva so zlasti poudarjali pomen posebnih socialnih programov.



Poročilo o stanju in poslovanju invalidskega podjetja Birografika BORI je predstavila Renata Punčuh Radovanovič (prva z leve).

Uradnemu delu je sledila pogostitev in sproščeno družabno srečanje ob zvokih glasbene skupine Ultrazvok. Ob zvokih priljubljenih zimzelenih melodij so se nekateri celo zavrteli po plesišču. Invalidski voziček ni pri tem nobena ovira. Tudi velika torta za 50. rojstni dan Društva distrofikov Slovenije tokrat ni manjkala.

Za mnoge distrofike so tovrstna srečanja možnost razvijanja medsebojnih kontaktov, druženja in uživanja. Tisto junijsko soboto ni bilo nič drugače, saj so se ljudje v prijetnem vzdušju razšli šele v poznem popoldnevu.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Miloša Kogej je zanimalo, če društvo v prihodnjih letih načrtuje kakšne bivalne rešitve za starejše distrofike, kakor je bilo to idejno predstavljeno na zadnjem občnem zboru v okviru stanovanjsko-poslovnega kompleksa Lovor.



Skupina Ultrazvok je poskrbela za dobro razpoloženje.



Ob zvokih priljubljenih zimzelenih melodij so se nekateri sproščeno zavrteli po plesišču.





Zgornje fotografije udeležencev dokazujejo, da je bil občni zbor tudi letos množično obiskan.

Novoizvoljeni člani upravnega odbora (po abecednem vrstnem redu):

FIJOLIČ Nastija, KOROŠEC Tadej, MRAK Iztok, SUSIČ PALMISANO Vesna, SUŠEC Mojca, ŠAMPERL Dejan, ŠENICA Barbara, ŠUŠTAR Andreja, TOMAN Mateja, URBANČ Blaž in URH Katarina.

Sestava nadzornega odbora (tudi po abecednem redu):

BABŠEK Bogdan, BARTOL Nataša, BENKOVIČ Marijan, JERIČ Suzana in RIBNIKAR Tilen.

Vsem, ki so sodelovali v prejšnji sestavi upravnega in nadzornega odbora, se novo vodstvo zahvaljuje za dosedanje sodelovanje!



Tudi torta, ob kateri so se zbrali sodelavci društva distrofikov, Birografike BORI in Doma dva topola ob 50. rojstnem dnevu društva ni manjkala.

Vrednost druženja je v spoznavanju, sodelovanju in povezovanju

Maj se je iztekkel in prišel je čas tradicionalnega vsakoletnega srečanja zaposlenih Birografike BORI, sodelavcev Društva distrofikov Slovenije ter Doma dva topola v Izoli.

Letošnje srečanje je prvič potekalo brez našega dolgoletnega vodje **Borisa Šuštaršiča**. Vendar v zraku se je dalo čutiti, da je spomin nanj prisoten, kakor tudi zavedanje, da je treba slediti njegovi viziji ter nadaljevati njegovo delo. Boris je s številnimi svojimi sodelavci, nekaterih tudi žal ni več med nami, naj omenimo vsaj nekatere **Metodo Gorjan, Ireno Premrov, Franca Selana, Božo Napret, Anico Čizek, Alojzija Oblaka, Darinko Zagoršek Barac** in ostalimi danes še aktivnimi sodelavci zgradil močen sistem, ki distrofike vključuje v vse sfere družbe, jim omogoča osebni razvoj in delo ter vključevanje v program obmorske obnovitvene rehabilitacije z namenom ohranjanja in krepitev še kako pomembnih bioloških potencialov distrofikov.

Zaposleni Birografike BORI se že več kot dvajset let srečujemo v Domu dva topola v Izoli, vendar ne zgolj zaradi piknika in zabave. Vsakoletna srečanja imajo globlji pomen, gre za spoznavanje in druženje med sodelavci, ki so med letom izpostavljeni različnim stresnim dogajanjem in poslovnim pritiskom. V današnjih časih so nad zaposlenimi pogosto velika pričakovanja, treba je dosegati cilje, biti vedno boljši, delo mora biti brezhibno opravljeno in v čim krajšem času. Zaposleni v Birografiki BORI, ki posluje kot invalidsko podjetje, nismo v teh zahtevah tržnega gospodarstva prav nobena izjema, saj enakovredno z ostalimi ponudniki grafičnih storitev na trgu poslujemo po vseh tržnih zakonitostih.

Ko organiziramo vsakoletno srečanje sledimo prepričanju, da so vsi zaposleni, tako invalidi kot ostali zaposleni,

gotovo največja vrednost podjetja, saj skupaj gradimo in razvijamo podjetje ter kulturo medsebojnega zaupanja, pomoči, spoštovanja in sodelovanja. Zaposleni Birografike BORI so odgovorni in čutni posamezniki ter zavzeti za svoje delo. Takšna srečanja so priložnost, da se spoznamo, posledično bolje razumemo, kaj prinaša invalidnost, staranje, bolezen, različne težave in kje potrebujemo pomoč, kakšni so izzivi mlajših zaposlenih, kako rešujemo stanovanjske stiske, kako nam odraščajo otroci in še številne druge življenjske situacije. S strokovnimi sodelavci društva smo veliko govorili o prvih izkušnjah z osebno asistenco, ki je v letošnjem letu novost in je za mnoge distrofike življenjskega pomena, kar ugotavljajo tudi rehabilitanti, s katerimi smo se tudi imeli priložnost pogovarjati, saj se posebni socialni program obmorske obnovitvene rehabilitacije

že izvaja in polno zaposluje sodelavce Doma dva topola.

Ne gre pozabiti, da smo se pred leti družili tudi na jesenskih kostenjavih piknikih in da smo maja 2015 na srečanje povabili tudi vse upokojene sodelavce in sodelavce Birografike BORI. To srečanje je bilo res nekaj posebnega, saj je bilo namenjeno obujanju spominov in spoznavanju ter druženju vseh, ki so v preteklih letih sodelovali in danes sodelujejo pri izgrajevanju in razvoju podjetja. Z organizacijo vsakoletnega srečanja, se trudimo zaposlene in ostale s katerimi sodelujemo, iztrgati iz njihovega večkrat tudi napornega delovnika ter jim popestriti in polepšati vsaj en dan v letu. Za zaposlene in sodelavce se je vredno potruditi!

■ Poslovodja:

Renata Punčuh Radovanovič,
univ. dipl. iur.



Piknik je priložnost za spoznavanje in povezovanje.

Kako zaposleni sami doživljajo tovrstna letna srečanja, so nam zaupali v obliki spodaj nanizanih misli.

Delo v podjetju Birografika BORI d.o.o. pote-ka na več lokacijah, piknik pa je priložnost, da se zaposleni dobimo na enem kraju in se v objemu primorskega sonca ter dobre hrane v nekoliko manj formalnem vzdušju pomrežimo s tistimi sodelavci, s katerimi se vsaj fizično ne srečamo vsak dan. Predvsem je to tudi možnost in priložnost, da novejši delavci pobliže spoznajo ustanovitelja in sodelavce, ki s svojim dolgoletnim delom predstavljajo pomemben mozaik v delo-vanju podjetja Birografika BORI d.o.o. kot tudi, da starejši delavci spoznajo podmladek, no-ve obraze, ki zavzemajo nove vloge v pod-jetju in so prav tako pomembni za nadaljnji razvoj. Piknik je gradnik ekipnega duha za uspešno usklajeno delovanje podjetja, kar je interes vsakega zaposlenega, zato je sobota za piknik čas kvalitetno preživeti in se ga bom zagotovo udeleževala tudi v prihodnje!

Mojca Sušec

Vsakoletni piknik zaposlenih smatram kot priložnost se družiti in spoznavati sode-lavce izven delovnih okvirjev, zato temu prosto soboto z veseljem namenim in se piknika rada udeležim. Letošnji mi je bil še posebej pri srcu, saj smo prisostvovali odkritju spominskega obeležja našemu pokojnemu direktorju Borisu Šuštaršiču. Na vsakem pikniku se dogodi tudi kaj, kar privablja nasmeh še dolgo potem, letos so npr. morski tokovi odnesli frizbi na odprto morje... Upam, da bomo s srečanju nada-ljevali, mogoče gremo kdaj skupaj še na kakšen izlet.

Andreja Šuštar

Letos sem se piknika udeležila prvič in verja-mem, da ni bilo zadnjič. Zame, kot za novo zaposleno, je bila to odlična priložnost, da spoznam svoje sodelavce. Vsekakor takšno in podobne oblike neformalnega druženja prinesejo več povezanosti med sodelavci, boljše vzdušje in občutek pripadnosti sami ekipi, pa tudi celotnemu podjetju.

Za bolj konkretno povezovanje med oddelki pa bi predlagala morda kakšen kviz, kjer bi se pomešali sodelavci z različnih oddelkov in bi se tako preko 'igre' še bolj spoznali.

Žar mojstri so bili odlični. Lignji vrhunsko pečeni. Dan je minil izredno hitro in bo ostal še dolgo v spominu (kot pravijo, prvega ni-koli ne pozabiš).

Tina Rožmarin

Po nekaj letih izostanka sem bila zelo prijetno presenečena. Možnost spoznati sodelavce tudi v drugi luči je neprecenljivo. Taka druženja bi lahko bila pogostejša, saj napetost, ki se kopiči skozi leto naravnost izpuhti. Poleg dobre družbe je bilo za naše brbončice odlično poskrbljeno. Veselim se ponovnega druženja.

Tadeja Cankar

Letošnje spomladansko srečanje v Izoli, je potekalo super. Bilo je sproščeno, polno dobro volje in pozitivne energije. Prav tako smo ma-lo bolje spoznali nove sodelavce in se s starimi še bolj povezali. Zdi se mi, da taki dogodki ustvarjajo in krepijo dobre odnose med sode-lavci. Mogoče lahko v našem podjetju še iz-boljšamo odnose med seboj, zato predlagam, da se ponovno uvede tudi jesenski piknik.

Blaž Benkovič

Vsakoletnega srečanja zaposlenih Biro-grafike BORI in sodelavcev Doma dveh topolov ter Društva distrofikov Slovenije se vedno z veseljem udeležim.

Vedno se namreč s sodelavci dobro zabava-mo in s tem utrjujemo medsebojne odnose.

Seveda rečemo tudi kakšno resno in se hkra-ti do siteda najemo.

Upam, da se bo tradicija dolgoletnih srečanj nadaljevala tudi v bodoče.

Tomo Jenko

Piknik sodelavcev Birografike BORI v Domu Dva topola v Izoli je fajn dogodek in super priložnost za dobro vzdušje in doživljanje so-delavcev na neformalen način. Ker pa ima-mo možnost organiziranega prevoza tja in nazaj je lahko še bolj brez skrbi in sproščeno.

Sploh, ker se dogaja v čudovitem ambientu na pragu poletja ni več veliko potrebno za veselo vzdušje. Ob dobrih žar mojstrih, obloženi mizi in sproščenem vzdušju je fajn priložnost za klepet in spoznavanje novih sodelavcev in starih sodelavcev na nov način. Čas kar prehitro mine, da bi utegnil z vsakim vsaj malo pokramljati.

Vodstvo je tudi tokrat poskrbelo za pre-senečenje (darilce za vsakogar)-moderen dvostranski dežnik v barvah In logom Birografike BORI, zelo domiselna ideja. Še posebej pestro pa je bilo, ker so bili povablje-ni tudi člani Društva distrofikov Slovenije, ta-ko iz ljubljanske, kot mariborske izpostave, saj smo na nek način vsi povezani. Posebej zaradi Borisa Šuštaršiča, v čigar spomin je potekala slovesnost v parku Doma dva to-pola in posvetitev spominske cedre v njegov spomin. Bilo je lepo in ganljivo.

Saša Ažman

Junjsko preživljanje prostega časa s sode-lavci na pikniku v Izoli izven poslovnih pro-storov, je pomenilo drugačno spoznavanje in druženje. Okrepili smo prijateljstvo, kole-gialnost in ekipni duh. Podobnih dogodkov kjer se ustvarja pozitivna energija bi lahko bilo več. Dobro medsebojno razumevanje izven delovnega časa se prenese tudi v čas, ko smo v službi in tako marsikateri zaplet rešimo z manj slabe volje.

Morda je prišel čas, da obudimo še jesenski kosanjev piknik.

Polona Lipoglavšek in Petra Kožuh



Posaditev cedre v spomin Borisu Šuštaršiču

V juniju smo se v prijetnem okolju parka Doma dva topola zbrali sodelavci Društva distrofikov Slovenije in obeh invalidskih podjetij, Birografike BORI in Doma dva topola, ter s simbolično posaditvijo cedre obeležili spomin na pokojnega predsednika Društva distrofikov Slovenije Borisa Šuštaršiča.



O Borisovem življenju smo doslej lahko že veliko prebrali, a vendar je bil za vse, ki smo ga osebno poznali, izjemen človek, kar dokazujejo rezultati, ki jih je v svojem življenju ustvaril veliko. Ena izmed njegovih značilnosti je bila tudi medsebojno povezovanje sodelavcev iz različnih delovnih področij. Prav zato je posaditev cedre v njegov spomin dejanje, ki ponazarja, da bomo

tisti, ki nadaljujemo njegovo delo, še naprej skrbeli za rast in razvoj društva ter obeh invalidskih podjetij, ki ju je ustvaril.

Kot je povedal **Jože Raduha**, idejni vodja tega projekta: »Cedra je posajena Borisu v spomin in nam v spodbudo, da se bomo s podobnim žarom kot on prizadevali za skupno dobro, zato menim, da bo gotovo dobila svoj prostor. Meni

je povsem dovolj, da je bila zamisel sprejeta, v središču te zgodbe naj bo Boris. Cedra, drevo, ki ga je imel Boris zelo rad, ima dolgo življenjsko dobo, topoli pa so hitro rastoča drevesa...«.

Predsednica Društva distrofikov Slovenije **Mateja Toman** je dejala, da so s sodelavci z veseljem podprli predlog Jožeta Raduhe, naj se v spomin na življenje in delo Borisa Šuštaršiča



zasadi cedra v parku Doma dva topola, ki mu je bil vedno zelo ljub. »Cedra ponazarja Borisovo življenjsko usmerjenost v nenehno rast in razvoj, vizionarstvo, kreiranje novih idej in njihovo uresničevanje. Boris ni pustil globokega pečata le v družbenem okolju, kjer se je neumorno zavzemal za pravice distrofikov in drugih invalidov, ampak so številne njegove usmeritve, ideje, predvsem pa predanost skupnim ciljem pustile trajne sledi tudi v njegovih sodelavcih, kar nam bo v pomoč in vodilo pri nadaljnjem razvijanju in uresničevanju njegove in naše skupne vizije Društva distrofikov Slovenije, Birografike BORI in Doma dva topola. Cedra naj bo zato simbol zavedanja, kje so naše korenine, pa tudi simbol naše usmerjenosti v razvoj, v prihodnost.«

O Borisu Šuštaršiču je spregovorila tudi njegova dolgoletna sodelavka **Renata Punčuh Radovanovič**:

»Preteklo leto bo za vedno ostalo v spominu zaposlenih, in sicer zaradi nenadne izgube direktorja Borisa Šuštaršiča, kateri je bil pred več desetletji kreator poslovne ideje nastanka in kasneje razvoja invalidskega podjetja Birografika BORI. Zaposleni smo ga spoštovali, cenili njegovo delo, tako na poslovnem področju, kjer je presenečal s svojimi organizacijskimi in pogajalskimi sposobnostmi, izvirnimi poslovnimi rešitvami in izredno dobrim poznavanjem najsodobnejših tehnoloških rešitev na področju grafične dejavnosti, kot na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov. Velik del svojega življenja je posvetil invalidom - distrofikom in ustvarjanju posebnih socialnih programov zanje, kamor prav gotovo uvrščamo tudi programe usposabljanja in zaposlovanja

invalidov, ki se izvajajo v okviru invalidskega podjetja Birografika BORI. Imel pa je rad tudi ta park Doma dva topola, vrsto let je skrbel za njegovo urejanje in pomlajevanje, v njem je našel svoj mir za razmišljanje in prepričana sem, da so se v tem parku porodile številne njegove razvojne ideje. Verjamem, da je ta park pravi kraj za posaditev cedre v njegov spomin. Naj lepo raste in se razvija v močno drevo.«

Predsednik uprave Doma dva topola **Tadej Korošec** je povedal, da je Boris Šuštaršič vsa leta svojega delovanja vlagal energijo tudi v centralno območje, kjer bi lahko distrofiki razvijali svoj biološko-zdravstveni potencial, kljub progresivnemu obolenju. To območje je Boris na področju stare izolske bolnice skozi desetletja izoblikoval v pravi mediteranski biser. Invalidsko

podjetje Dom dva topola d.o.o. je tako poleg usposabljanja in zaposlovanja invalidov strmelo k zagotavljanju optimalnih pogojev bivanja in rehabilitacije distrofikov. Skupaj s sodelavci in partnerji je realiziral projekt izgradnje prilagojene plaže za invalide v Izoli, kar je izjemnega pomena ne samo za slovenske ampak tudi za tuje turiste na invalidskih vozičkih. Povedal je še, da je Borisu neizmerno hvaležen za skoraj petnajstletno obdobje učenja in za vse njegove inovacije na področju invalidskega varstva, razvoj tako Društva distrofikov Slovenije, kot tudi obeh invalidskih podjetij. Izrazil je še, da je zdaj odgovornost na vseh nas, da kondicijo invalidskih podjetij in pravic invalidov vzdržujemo ter širimo v smeri, ki si jo je zamislil naš Boris.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Pomen prave izbire koencima Q10

Za koencim Q10 ste gotovo že slišali, večina med vami ga je tudi že preizkusila – bodisi po nasvetu zdravnika ali farmacevta, bodisi zaradi priporočil znancev in člankov v različnih medijih. A naj vseeno še enkrat na kratko predstavimo njegove številne vloge v telesu in vam svetujemo, na kaj morate biti pozorni, ko kupujete tovrstne izdelke na trgu.

Koencim Q10, poznan tudi kot ubikinon, je naravna snov, ki je nujno potrebna za delovanje vsake človeške celice. Ima pomembno vlogo prenašalca elektronov v celičnih energetskih procesih in na ta način omogoča presnovo hrane v celično energijo. Za odkritje te vloge je bila angleškemu doktorju biokemije Petru Mitchellu pred več kot 40 leti podeljena tudi Nobelova nagrada. Vse večji pomen pa pridobiva tudi kot dopolnilo za izboljšanje počutja po izčrpanosti iz različnih razlogov ali pa kot »koencim mladosti«, ki upočasnjuje staranje.

ZAKAJ JE KOENCIM Q10 TAKO ZELO POMEMBNO

Največ Q10 se nahaja v zelo aktivnih organih, predvsem v srcu, ledvicah in jetrih. Koencim Q10 je edini maščobotopen antioksidant, ki ga telo proizvaja samo, kar pomeni, da je zato lahko tudi med najbolj učinkovitimi. Klinična raba Q10 je dobro poznana pri boleznih srca, statinskih miopatijah, povečanem krvnem tlaku, moški neplodnosti, migrenah in živčno-mišičnih obolenjih pri odraslih ljudeh. Izjemoma se potreba po dodajanju Q10 pojavi tudi pri otrocih v primeru mitohondrijskih bolezni. Splošno pa so znani učinki pri zmanjševanju utrujenosti - dvig energije se lahko opazi že po 5 dneh rednega jemanja, najpogosteje pa po 2 do 3 tednih.

TELO GA PROIZVAJA SAMO, Vendar SAMO DO DOLOČENE MERE IN STAROSTI

Q10 v telo deloma vnesemo s hrano (največ ga je v polnomastnem mleku, oreščkih in mastnih ribah), večinoma pa ga organizem tvori sam. Vendar so številne raziskave pokazale, da se količina tega »notranje proizvedenega« Q10 s staranjem močno zmanjša. Nivo Q10, ki ga telo proizvaja samo, prične padati že po 25. letu, po 50. letu pa ga je v nekaterih tkivih za 20 do 60 % manj kot pri dvajsetletni osebi. Poleg staranja na zaviranje endogenega koencima Q10 vplivajo tudi nekatera zdravila (npr. statini), stres, kajenje, uživanje alkohola in nezdrav način življenja nasploh.

POMANJKANJE LAHKO NADOMESTIMO S KVALITETNIMI PREHRANSKIMI DOPOLNILI

Količine Q10, ki jih vsebujejo živila, so ob normalnem prehranjevanju premajhne, da bi nadomestile izpad Q10 zaradi staranja ali bolezni. Če bi želeli nadomestiti primanjkljaj s prehrano, bi morali vsak dan zaužiti vsaj pol kilograma sardel, kilogram mastnega rdečega mesa ali 12 litrov svežega polnomastnega mleka - kar pa je v nasprotju s priporočili zdravega prehranjevanja, saj bi s tem zaužili prevelike količine maščob. Zato

strokovnjaki že desetletja priporočajo njegovo dodajanje prehrani.

POMEMBNO JE, DA IZBEREMO PRAVO OBLIKO

Ponudba Q10 na trgu je pestra, zato je povprečnemu uporabniku kar težko izbrati pravo obliko. V osnovi je dobro vedeti, da gre za maščobotopno snov, kar pomeni, da jo naše telo zelo slabo absorbira. Slovensko podjetje Valens je v sodelovanju s Kemijskim inštitutom razvilo vodotopno obliko koencima Q10, ki ima z različnimi kliničnimi študijami dokazano 4-krat boljšo absorpcijo v primerjavi z navadnim Q10 in 2-krat boljšo absorpcijo v primerjavi s Q10 v oljnih kapsulah. Ta oblika je uporabljena v izdelkih Quvital, ki so na voljo v vseh lekarnah in nekaterih specializiranih trgovinah po Sloveniji. Podjetje Valens ima tudi certifikat dobre proizvodne prakse (GMP), ki zagotavlja sledljivost surovin in varnost za potrošnika. Dejstvo, da so prehranska dopolnila Quvital na voljo v lekarnah, dodatno potrjuje, da gre za izdelke preverjene kakovosti.

■ M.B.



UGODNOST ZA ČLANE

Podjetje Valens ponuja vsem članom Društva distrofikov ter bralcem revije MAŽ

20 % popust na vse izdelke Quvital

Popust lahko izkoristite izključno v njihovi spletni trgovini www.valens.si s kodo »DDS 20«, ki jo vnesete pred plačilom. Pri naročilu nad 40 € je poštšina brezplačna.

Za dodatna pojasnila pa jih lahko pokličete na telefon: 05 933 40 22.

Valens Int. d.o.o., Poslovna cona A 35, 4208 Šenčur

Kako naj ljudem dopovem, da me res boli?

Bolečina je občutek, subjektivna izkušnja. Ena njenih najpomembnejših značilnosti je, da je oseba, ki jo čuti, ne more deliti z drugimi. Zelo težko jo je opisati, zato obstaja veliko opredelitev, s katerimi jo strokovnjaki poskušajo predstaviti.

Med njimi je najbolj znana in splošno sprejeta opredelitev Mednarodnega združenja za zdravljenje bolečine (IASP – *International association for the study of pain*) – »Bolečina je neprijetna senzorna in čustvena izkušnja, povezana z dejansko ali možno okvaro tkiva, ali pa se kot takšna vsaj kaže« (1). Zelo pomembna, a žal premalo poznana in priznana, je psihična plat bolečine, ki jo vključuje druga, popolnemu razumevanju bolečine bližja opredelitev. »Bolečina je dožemanje v telesu, ki vsebuje (a) telesne zaznave s kakovostmi, o katerih poročajo npr. pri telesni okvari, (b) občutek grožnje, povezan s temi zaznavami, in (c) občutek nelagodja/neprijetnosti ali drugih negativnih čustev, ki temeljijo na tej grozeči izkušnji.« (2). Tretja pa je za vsakdanje razumevanje bolečine najprimernejša, saj upošteva najpomembnejše dejstvo, da »bolečina obstaja vedno, kadar posameznik poroča o njej« (3).

Tudi ko jo že poznamo, jo je težko prikazati. Kot osebni pojav jo tudi strokovnjaki pokažemo in se ji približamo samo posredno, z uporabo ustreznih orodij. Z njimi ovrednotimo več značilnosti izrazito osebnega občutka, o katerem lahko opravičeno poroča samo posameznik z bolečino. Ker naj bi vedno veljalo, da mu verjamemo, so orodja namenjena prepričljivejši predstavitvi osebnega občutka in ne dokazovanju, da posameznikovo občutenje ne drži. O bolečini kot izrazito osebnem občutku lahko namreč upravičeno poroča samo posameznik z bolečino in tako strokovnjaki kot laiki bi mu naj brezpogojno verjeli (4, 5). Umišljanje neprijetnih občutkov, ki motijo delovanje zelo raznolikih sistemov, je redko in nanj že zaradi prej napisane

opredelitve ne pomislimo. Potrjevanje motnje je pogosto zahteven in dolgotrajen proces, kjer je sodelovanje vseh vpletenih neizogibno. Uspešno je, ko vsi vejo, kaj iščejo, in znajo upoštevati tudi izkušnje in mnenja drugih.

Z bolečino se ukvarjamo na različnih področjih in ravneh. Nikoli je vnaprej ne smemo zanikati in je ne podcenjevati. Posameznik z bolečino je vedno v podrejenem položaju; bolečina ga obremenjuje, lahko celo zelo, težko pa o njej zaradi v prvem odstavku naštetih značilnosti prepričljivo govori. Posebej pri zdravstveni obravnavi se osebe z bolečinami, predvsem kroničnimi, zelo pogosto znajdejo v nezavidljivem položaju. Strokovni delavci se z njimi najprej pogovorijo (klinična ocena) in uporabijo povsod dosegljiva orodja za ocenjevanje in vrednotenje neprijetnega občutka. Zelo pogosto vzrok za bolečino na zunaj ni viden. Včasih potrebujemo za prepričljivejšo predstavitev zelo natančne aparate in posebne preiskave, kar pa je pogosto možno le v redkih specializiranih središčih. Slovenija je kot družba namreč tradicionalno zelo konzervativno usmerjena, kar velja tako za šolstvo kot za druge dejavnosti, in je mnoge nove ideje in spoznanja pogosto težko uveljaviti. Včasih je tak način dožemanja in sprejemanja novih dejstev koristen, pogosto pa tudi zavira napredek. Posebej je to opazno in moteče na področjih, ki so podcenjena, se z njimi kljub očitnim potrebam malo ukvarjamo ter ostajajo neupravičeno zanemarjena. Mednje sodi tudi bolečina. Dožemanje tega neprijetnega občutka je tradicionalno zelo biološko in tako jo dojemajo ter po svoje »razumejo« tudi mnogi strokovnjaki v zdravstvu. Čeprav nas

večina (na srečo) ima izkušnjo bolečine in osebno vemo, da se lahko pojavi zaradi vsaj na zunaj in v začetku »nevidnega in neopredeljivega« vzroka, so vsaj nekateri prav pri bolečini zelo togi. Zaradi svojega strogo biološkega razumevanja zelo subjektivnega občutka, kar bolečina je, nehoté ali celo vedé, namerno, spregledajo dejstvo, da je bolečina večrazsežnostni pojav. Poleg fizioloških značilnosti ima tudi npr. psihološko, socialno in ekonomsko plat (6).

Vse značilnosti neprijetnega občutka na zunaj niso očitne in če bolečino upoštevamo kot pomemben dejavnik človekovega življenja, se lahko izognemo napakam, ki posameznika z bolečino zelo obremenijo in otežijo njegovo vsakdanje življenje. Z njimi se srečuje na najrazličnejših področjih, najhuje pa je zanj vedno, ko pri strokovnjakih išče zanesljivo pomoč, pa je prevečkrat ne uspe dobiti ali pa jo dobi zelo okrnjeno in v premajhni meri. Že prvo srečanje v zdravstveni ustanovi je prevečkrat neustrezno; zdravstveni delavci pogosto sprašujejo najprej o vzroku in nato o značilnostih. Vzrok je pri akutnih bolečinah zelo pogosto več kot očitno; najbolj se je zavemo po poškodbi, še posebej, kadar je povezana z zunanji ranami in krvavitvami. Tudi druge poškodbe so zlahka prepoznavne in »opravičujejo« bolečino. Drugače je s kroničnimi bolečinami; vzroki so pogosto zakriti in prepoznavni le za strokovnjake, ki se z bolečinami podrobno ukvarjamo (algologe) ali jih pri svojem delu veliko srečujemo. Nekateri se o njih neprestano izobražujemo ali jih celo raziskujemo. Drugi strokovnjaki se kot na drugo, dokaj zanesljivo merilo, naslanjajo na določanje

lastnosti neprijetnega občutka. Pri tem večinoma uporabljajo različne lestvice. Pretežno merijo samo eno značilnost (razsežnost) občutka, druge zanemarijo. V veliki večini določajo jakost, poleg tega pa značilnosti bolečine ne merijo enoznačno. Zanje žal nimamo enote, na katero bi se lahko sklicevali in jo enakovredno uporabljali pri vseh posameznikih, ki se z neprijetnim občutkom srečajo. Lestvic vsi ne znajo pravilno oziroma ustrezno uporabljati. Predvsem pozabljajo, da ocenjujemo posameznika z bolečino in ne bolečine same po sebi (7).

Najpogosteje uporabljamo številčno lestvico, s katero ocenjujemo različne stopnje doživete bolečine. Skrajni meji sta »brez bolečine« in »najhujša bolečina, ki si jo lahko predstavljamo«. Večkrat neprijeten občutek določamo tudi z vidno analogno lestvico (VAL ali z angleškim izrazom VAS – »visual analogue scale«). Številčne vrednosti niso vnaprej določene, ampak jih na 10 cm dolgi črti, ki predstavlja razpon med 0 in 100, izbere posameznik (slika 1). Zelo pogosto uporabljamo tudi besedne lestvice (razpon je npr. od »ne boli« do »blage«, »zmerne«, »hude« ali »zelo hude« do »nevzdržne« bolečine) (8).

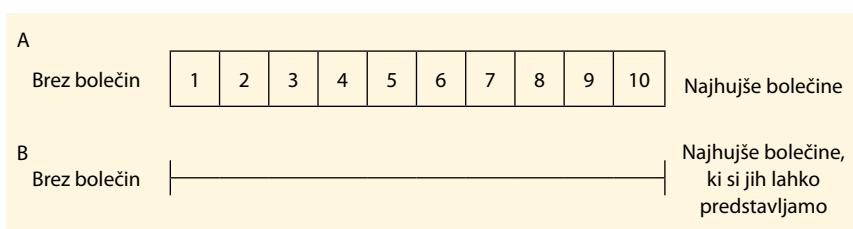
Izmerjene ocene lahko primerjamo samo z ocenami, določenimi pri istem posamezniku v primerljivih okoliščinah. Razlike izrazimo z besedami, npr. »bolje« ali »slabše« oz. »nespremenjeno«, ali pa s številkami, npr. z odstotki (15% bolje). Primerjanje z ocenami drugih posameznikov z bolečinami ali celo s skupinami drugih pa ni pravilno in lahko izzove vrsto nepravilnih odločitev. Na podlagi izmerjene ocene namreč ne moremo in ne smemo vrednotiti posameznika z bolečino niti se na osnovi tako izmerjene bolečine ne moremo naprej odločati ne o načinu obvladovanja bolečine in ne o izbiri zdravljenja. Posameznik z določeno bolečino je en sam in se moramo z

njim kot posameznikom z samo njemu lastno bolečino tudi ukvarjati.

Izmerjeno bolečino je treba tudi ovrednotiti. Vrednotenje zahteva dobro sodelovanje posameznika z bolečino in zdravstvenega strokovnjaka, ki mora biti poleg tega tudi dobro izobražen, empatičen in pripravljen sprejemati včasih tudi nenavadne rešitve. Doktrinarna načela, na katera se večinoma opirajo strokovnjaki, nikoli ne veljajo za vse posameznike. Dopuščati bi morali razlike, ki so posebej opazne pri zelo subjektivnih občutkih. Ker mednje spada pogosto tudi podcenjena bolečina, so posplošene odločitve strokovnjakov za posameznika z samo njemu lastno bolečino pogosto neustrezne. Zelo pogosti napaki, s katerimi se srečajo v medicinski obravnavi, so pripisovanje težav psihičnim spremembam in napotitev k psihiatru ter nerazumevanje bolečin, o katerih posameznik poroča tudi po zaključku »zdravljenja«. Ne psihiater ne drug naključno izbran strokovnjak z ustreznimi izkušnjami in dokazano uspešnim »zdravljenjem« ne bo uspel odpraviti neprijetnega občutka, če ne bo upošteval vseh ali vsaj večine razsežnosti kompleksnega občutka. Bolečine oziroma posameznika z bolečino žal večinoma ne zdravimo in ne ozdravimo. Z zdravljenjem smo uspešni le pri nekaterih akutnih bolečinah, večina medicinskih obravnav se konča z uspešnim obvladovanjem neprijetnega občutka, kar pa je dovolj za kolikor-toliko »normalno« življenje in delovanje posameznika. Možno in verjetno je, da bolečine kljub trudu strokovnjakov in dobremu sodelovanju posameznika z bolečino ne obvladamo dokončno. Strokovnjak običajno izkoristi vse možnosti, ki jih ima na razpolago na svojem področju, in če se le da, posameznika z bolečino usmeri še na druga področja, kjer bi mu morda lahko pomagali. Bolj ko pozna in razume tako posameznika z bolečino kot bolečino samo, ki je tako splošen pojav

s posebnimi značilnostmi kot zelo specifičen medicinski simptom ali celo sindrom, več potrebnih možnosti zna vključiti in nepotrebnih upa izključiti. A zaradi vsesplošnih težav s čakalnimi vrstami, zaradi preobremenjenih strokovnjakov, posebej uspešnih, ter mnogih (potrebnih in nepotrebnih) administrativnih omejitev se iskanje rešitve za mnoge posameznike ponovno začne.

Posamezniki z vztrajajočo bolečino ostanejo tako tudi po zdravstveni obravnavi s skrbmi in obremenjenostmi, ki jih je bolečina izzvala. Žal med potekom zdravstvene obravnave bolečine večinoma nimamo možnosti vključiti strokovnjakov, ki bi znali vplivati tudi na strahove, tesnobe, prestrašenosti in umike posameznikov z bolečino. Bolečina vpliva tudi na psihične značilnosti posameznikov in strokovnjaki, ki bi uspešno dopolnili delo medicinskih delavcev, so psihologi. Bolečina je namreč tako fiziološki kot psihični pojav, česar pa mnogi žal ne vejo ali nočejo priznati. Kaj je pomembnejše in kaj bolj obremenjuje posameznika, še vedno ne vemo in glede na soodvisnosti večrazsežnostnega pojava zlepa ne bomo znali določiti odločilnega dejavnika, kar pa nima bistvenega pomena in vpliva. Na srečo vedno več tako laičnih kot strokovnih delavcev priznava, da se bomo le s sodelovanjem uspeli približati obvladovanju področja, ki se ga danes še bojimo, saj o njem vemo premalo in ga zato ne obvladujemo. Precej se je uveljavilo »multidisciplinarno« dožemanje bolečine, kjer več različnih strokovnjakov opazuje bolečino s svojih stališč in se dogovarjajo o skupnih rešitvah. Novejše in uspešnejše ter za človeka z bolečinami prijaznejše je »transdisciplinarno« dožemanje neprijetnega občutka, kjer se z bolečino ukvarja več



Slika 1: Številčna lestvica in Vidna analogna lestvica.



Slika 2: Iskanje ustreznega merila za določanje, merjenje in vrednotenje bolečine.



Slika 3: S skupnim delom, strpnim dogovarjanjem in razumevanjem drug drugega znajo najti ključ do še vedno ne povsem prepoznanega neprijetnega občutka.

strokovnjakov, ki obvladujejo več področij, in izziv vidijo bolj celostno.

Še vedno pa najdemo »strokovnjake« različnih ved, ki težko stopijo čez meje védenj, ki so jih sprejeli kot tradicionalno uveljavljeno merilo. Če se posamezniki z vztrajajočimi bolečinami srečajo z njimi in tožijo, da jih še boli, da neprijeten občutek ni izzvenel, porabijo dodaten čas, moč in energijo za prepričevanje o resničnosti svojega poročanja. Res je, da se mora posameznik

z bolečino naučiti obvladovati svoje življenje, tudi če ostane povezano z neprijetnim, obremenjujočim občutkom. Sam pogosto ne zmore in stopi na vrtiljak nenehnih iskanj, upanj in razočaranj. Za vrnitev v »normalno« življenje in obvladovanje neprijetnega občutka, ki začne pogosto prevladovati v njihovem življenju, potrebuje pomoč. Bega od zdravnika do zdravnika, išče zdravilce in poskuša še na drugačne načine zmanjšati ali celo odpraviti neprijeten občutek. Pomagal si bo sam in pomagali mu bomo drugi, ko bomo vsi vedeli več o bolečini in bomo znali razumeti dogajanja, ki nam po eni strani pomagajo preživeti, po drugi pa nas lahko zelo obremenijo in nam otežijo življenje in delovanje.

Bolečina je torej naša vsakdanjost, saj se ji v življenju ne moremo in v resnici tudi ne želimo izogniti. Življenje z njo nam olajša dobro poznavanje neprijetnega občutka in znanje, kako se naj o njej pogovarjamo in kako jo lahko vpnemo v našo skupno vsakdanjost. Prepričana sva, da sva z najinim tokratnim prispevkom prispevala še

kamenček v mozaik našega skupnega poznavanja in razumevanja občutka, ki ga še vedno ne poznamo povsem in bo najbrž ostal še dolgo zavit v tančico skrivnostnosti. Ker je bolečina del našega najintimnejšega doživljanja, najbrž povsem niti ne želimo, da drugi o njej vedo vse. Prav pa je, da znamo povedati in pokazati, da je naš občutek resničen, da nas obremenjuje in da potrebujemo pri njenem obvladovanju tudi pomoč in sodelovanje drugih. Prav pa je tudi, da delček našega osebnega doživljanja ostane samo naš in ga delimo le z ljudmi, ki jih sami izberemo in želimo, da so z nami tudi v naših najbolj osebnih doživetjih.

■ Prof. (znan. svet.) dr. Duška Meh, dr. med., Katedra za fizikalno medicino in rehabilitacijo, Medicinska fakulteta v Ljubljani, Linhartova 51, 1000 Ljubljana

■ Dejan Georgiev, mag. psih., Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani, Aškerčeva cesta 2, 1000 Ljubljana



Profesorica (znanstvena svetnica) doktorica znanosti Duška Meh, doktorica medicine, je zaposlena na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani, njeno delo pa večinoma poteka na Katedri za fizikalno medicino in rehabilitacijo (Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Soča) v Ljubljani. Pri svojem delu sodeluje s mnogimi fakultetami, inštituti, društvi in zvezami, saj je njeno delo transdisciplinarno in povezano z mnogimi izzivi. Enega predstavlja »drugačnost« (tudi »oviranost«), kjer s sodelavci in prijatelji utira nove poti za vse, ki samostojno ne upajo ali ne znajo stopiti na pot v t.i. »normalnost«. Je med zanesenjaki, ki verjamejo, da je znanost lahko zanimiva za vse, in je tudi zato med pobudniki in začetniki več danes že zelo uveljavljenih strokovnih ter znanstveno-raziskovalnih združenj. Sodeluje s Svetom invalidskih organizacij Slovenije in drugimi združenji bolnikov in invalidov.



Dejan Georgiev je magister psihologije, ki se že vrsto let ukvarja tudi z interdisciplinarnim področjem Humanistika in družboslovje, kjer pa ga posebej zanima vprašanje bolečine. V specializirani ambulanti za psiho-fizikalno preučevanje bolečine sodeluje pri inovativnem raziskovalnem delu, poleg tega pa hkrati v okviru svoje doktorske naloge klinično psihološko ocenjuje posameznike z bolečino. Trenutno dokončuje doktorski študij na Oddelku za psihologijo Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani, tesno pa je vpleten v transdisciplinarno razvojno-raziskovalno delo skupine znanstvenih zanesenjakov in raziskovalno delo Katedre za fizikalno medicino in rehabilitacijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani. Bil je med pobudniki in začetniki mnogih sodobnih znanstveno-raziskovalnih združenj, kjer uspešno deluje še danes. »Drugačnost« pozna iz lastne izkušnje, vsa leta pa sodeluje z mnogimi združenji bolnikov in invalidov.

1. Merskey H, Lindblom U, Mumford JM, Nathan PW, Sir Sunderland S. Pain terms: a current list with definitions and notes on usage. In: Merskey H, Bogduk N, editors. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Seattle: IASP Press; 2012. p. 210-13.
2. Price DD, Bushnell MC, editors. Psychological methods of pain control : basic science and clinical perspectives. Seattle: IASP Press; 2004.
3. Large RG. Psychological aspects of pain. Annals of the rheumatic diseases. 1996;55(6):340-5.
4. Melzack R, Katz J. Pain measurement in persons in pain. In: Wall PD, Melzack R, Bonica JJ, editors. Textbook of pain. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1994. p. 337-51.
5. Turk DC, Melzack R. The measurement of pain and assessment of people experiencing pain. In: Turk DC, Melzack R, editors. Handbook of Pain Assessment. Third ed. New York: The Guilford Press; 1992. p. 3-12.
6. Meh D, Georgiev D. Merjenje, vrednotenje in razvrščanje bolečin. E-medicina. 2014.
7. Turk D. Assess the person, not just the pain. Pain clinical updates. 1993;1(3):1-4.
8. Huskisson EC. Measurement of pain. The lancet. 1974;304(7889):1127-31.

Pravica do skupinske obnovitvene rehabilitacije

Čas poletja marsikdo poveže z morjem in soncem, če je ta nekdo distrofik, pa po vsej verjetnosti tudi z Domom dva topola, kamor odhajajo številni na skupinsko obnovitveno rehabilitacijo. Ob tem aktualnem času, vam v tokratni reviji nekoliko podrobneje iz zakonodajnega vidika predstavljamo ureditev pravice do skupinske obnovitvene rehabilitacije.

Pravica do skupinske obnovitvene rehabilitacije (v nadaljevanju tudi rehabilitacija) je pravica obveznega zdravstvenega zavarovanja. Izhaja iz Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, podrobneje pa jo opredeljujejo Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (v nadaljevanju tudi Pravila).

Pravice do skupinske obnovitvene rehabilitacije ne smemo mešati s pravico do letovanja v organizirani in strokovno vodeni zdravstveni koloniji, niti s pravico do zdraviliškega zdravljenja. Gre za tri popolnoma ločene pravice, ki prihajajo do izraza v popolnoma različnih situacijah, četudi vse izhajajo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Pravica do letovanja v organizirani in strokovno vodeni zdravstveni koloniji je namenjena izključno otrokom in sicer tistim, ki so bili večkrat hospitalizirani ali pogosteje bolni. Pravica do zdraviliškega zdravljenja pa je namenjena tako otrokom kot odraslim, kadar gre za točno določena zdravstvena stanja za katera je pričakovati, da se bo z zdraviliškim zdravljenjem povrnila funkcionalna sposobnost. Zdravstvena stanja so natančno opredeljena v 45. členu Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja. Pravila sicer omenjajo

nevrološke in živčno mišične bolezni, vendar gre predvsem za stanja po nevrokirurških operacijah, novo odkrite organske pareze in paralize ter okvare živčevja s popravljivo funkcionalnostjo, ne pa za distrofije v smislu progresivnih bolezni. Osebam z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi je namenjena prav možnost udeležbe v skupinski in njih prilagojeni rehabilitaciji – pravica do obnovitvene rehabilitacije. Dobra plat navedenih pravic je, da se med seboj ne izključujejo.

Že res, da je zaradi same narave pravice do obnovitvene rehabilitacije, ki poteka v skupinah, socialni element in element vzpodbujanja neodvisnega življenja prisoten in pomemben, vendar pa je osnovni namen rehabilitacije ohranjanje zdravja glede na specifične osnovne bolezni, ki so pri distrofikih

mišične in živčno-mišične bolezni. Zato so obvezni element rehabilitacije terapije, organiziran pa je tudi zdravniški pregled.

Iz vidika pravnega varstva je zelo pomembno, da je pravica do skupinske obnovitvene rehabilitacije uzakonjena, da je zagotovljeno strokovno vodenje in njena organizacija. So pa tudi določene šibkosti te pravice. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, ki je največji sofinancer omenjenega programa, vsako leto v Uradnem listu RS objavi javni razpis »za izbiro organizatorja skupinske obnovitvene rehabilitacije«. V našem primeru je društvo organizator za zavarovane osebe z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi. Naše društvo se vsako leto prijavi na ta razpisana sredstva, vendar je teh sredstev premalo, da bi lahko

Če je distrofik upravičen do obnovitvene rehabilitacije in bo doživel denimo akutni srčni infarkt ali zlom velikih kosti (navedeni situaciji sta opredeljeni v 45. členu Pravil), bo poleg obnovitvene rehabilitacije upravičen tudi do zdraviliškega zdravljenja v primeru, da je pričakovati povrnitev funkcionalnih sposobnosti.



Dihalne vaje v parku Doma dva topola preprečujejo nadaljnje zdravstvene zaplete v zimskem času.



Fizioterapija je nadvse pomembna za ohranjanje zdravja distrofikov.



Družabne aktivnosti v času obmorske obnovitvene rehabilitacije vplivajo na boljše počutje udeležencev.



Prilagojena plaža doma rehabilitantom omogoča plavanje v morju in v ogrevanem bazenu.

bila obnovitvena rehabilitacija omogočena vsako leto vsem distrofikom v tej državi. Od vsakokratnega letnega programa Zavoda je odvisno, koliko dni bo trajala skupinska obnovitvena rehabilitacija ter koliko sredstev bo namenjeno v posameznemu letu za ta namen.

Skupinska obnovitvena rehabilitacija je strokovno vodena s strani inštituta oz. ustreznega zdravstvenega zavoda, ki je v primeru mišično in živčno-mišično obolelih URI Soča, medtem ko Društvo distrofikov Slovenije kot reprezentativna invalidska organizacija nastopa v vlogi organizatorja. Kot organizator mora društvo zagotoviti izvajanje skupinske obnovitvene rehabilitacije, kar pomeni da zagotovi izvajanje v primernem okolju brez gibalnih ovir, opremljenem s potrebno negovalno opremo (društvo rehabilitacijo organizira v Domu dva topola), ustrezen kader, asistiranje vaje, aktivno vadbo, zdravniški pregled ipd. **Ni pa društvo kot organizator pristojno odločati, kdo je v posameznem letu upravičen do skupinske obnovitvene rehabilitacije ter ali udeležencu pripada spremljevalec ali ne. To je izključna pristojnost zdravniške komisije za izbor rehabilitantov oziroma t.i. triaže, ki jo sestavljajo trije zdravniki specialisti s področja fizikalne in rehabilitacijske medicine iz URI – Soča.**

Udeleženec skupinske obnovitvene rehabilitacije lahko postane vsaka oseba z mišično in živčno-mišično boleznijo ob določeni funkcionalni okvari, pri tem pa članstvo te osebe v reprezentativni invalidski organizaciji (Društvo distrofikov Slovenije pri distrofikih) ni pogoj. Oseba, ki bi želela biti udeleženec, pa pravice do obnovitvene rehabilitacije še ni nikoli uveljavljal ali se že nekaj let ni vključeval v ta zdravstveni program,

mora opraviti specialistični pregled pri specialistu fizikalne in rehabilitacijske medicine. To stori tako, da pri osebnem zdravniku pridobi napotnico za specialista fizikalne in rehabilitacijske medicine (URI – Soča) z oznako VZS 2522P ter opravi pregled. Kot že navedeno, vsaka oseba z mišičnim in živčno-mišičnim obolenjem ne bo nujno upravičena do rehabilitacije (odvisno je od funkcionalne okvare kar ugotavlja zdravnik specialist), zato bo taka oseba šele po opravljenem pregledu pri specialistu in po izboru triaže z gotovostjo vedela ali bo lahko udeleženec skupinske obnovitvene rehabilitacije v določenem koledarskem letu ali ne.

Četudi v Pravilih ni izrecnega določila o spremstvu na rehabilitaciji, je praksa, ki izhaja iz razpisov Zavoda, da se odobri financiranje določenega števila mest, namenjenih za spremljevalce upravičencev do rehabilitacije. Do spremljevalca so upravičeni upravičenci, ki so popolnoma odvisni od pomoči drugega človeka pri vseh temeljnih življenjskih opravilih. Podobno kot s postopkom pridobitve pravice do rehabilitacije, je tudi tu triaža tisti pristojni organ, ki določi ali določenemu upravičencu pripada spremljevalec, zdravnik specialist pa je tisti, ki presodi zdravstveno stanje upravičenca od česar je odvisno, koliko pomoči tretje osebe potrebuje. Posamezni udeleženec skupinske obnovitvene rehabilitacije ima lahko hkrati samo enega spremljevalca. Spremljevalcev na skupinski obnovitveni rehabilitaciji se ne sme enačiti z osebnimi asistenti po Zakonu o osebni asistenci. Osebni asistent se lahko udeleži obnovitvene rehabilitacije kot spremljevalec, ni pa nujno. Spremljevalec je lahko tudi družinski član ali tretja oseba. Gre za med

seboj dva ločena sistema. Če ima upravičenec do rehabilitacije odobrenega spremljevalca, to pomeni da ima ta odobreno bivanje v času rehabilitacije, medtem ko osebni asistenti opravljajo storitve osebne asistence za plačilo v skladu z Zakonom o osebni asistenci. Možna je situacija, da ima rehabilitant odobrenega spremljevalca na rehabilitaciji, pa nima pravice do osebne asistence, kot tudi obratna situacija, da ima rehabilitant pravico do osebne asistence, pa nima odobrenega spremljevalca. V slednjem primeru se bo moralo, če bo rehabilitant želel imeti s sabo osebnega asistenta, rezervirati bivanje zanj, potrebno pa bo tudi ustrezno plačilo za bivanje take osebe.

Dotaknili smo se pravice do skupinske obnovitvene rehabilitacije v najožjem pomenu. Seveda se v praksi pojavljajo še številna druga vprašanja v zvezi s to pravico in njenim koriščenjem. Ko boste razreševali kakšno konkretno situacijo, se ozirajte po splošnih pravilih, saj na zakonski ravni, razen 50. člena Pravil, posebnih specifik v zvezi s skupinsko obnovitveno rehabilitacijo, v drugih zakonih ni.

Predvsem pa to pravico koristite čim bolj učinkovito. Ohranjanje zdravja je pomembno vsak dan, skupinska obnovitvena rehabilitacija pa naj vam bo pri tem odskočna deska in motivator!



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

Izid nagradnega natečaja za najboljšo izvirno pesem 2019

Do 10. 6. 2019 smo na društvu pridno evidentirali vse prispele pesmi za nagradni natečaj, ki ga je Društvo distrofikov Slovenije razpisalo spomladi. S tovrstnimi dogodki želimo povezati bralce MAŽa in ponuditi priložnost vsem tistim ustvarjalcem, katerih talenti sicer večinoma ostajajo skriti.

Posebej smo bili veseli vašega odziva, saj prispele pesmi dokazujejo, da imamo med distrofiki veliko skritih literarnih umetnikov. Pesmi, ki jih pišete, so bodisi družbeno kritične bodisi osebno izpovedne. Vsaka zase je nekaj posebnega, zato je imela tričlanska komisija

v sestavi: **dr. Aksinja Kermauner, Franci Rogač** in **Andreja Šuštar** kar zahtevno delo. Po njihovi oceni si **prvo mesto** nedvomno zasluži pesem avtorice Katarine Urh »**Cvet med trnjem**«, **drugo mesto** pesem »**Naše telo**« avtorja Nevija Kmetca,

tretje mesto pa si enakovredno delita pesmi »**Debeluška**« in »**Krutost**«, avtorjev Tatjana Strmčnik in Jožeta Kovačiča-Joja.

Vsem nagrajencem iskreno čestitamo!

CVET MED TRNJEM

Dan za dnem
se razcvetaš v mojih dlaneh,
rdeča vrtnica.
Vezem te počasi,
potrpežljivo
in vztrajno ...
Ko te brusim v dragulj,
izkušam čudež
in sem hvaležna za tvojo rast.
V tišini postajaš moj odmev.

Vbod za vbodom ...
Nemočni prsti
potrpežljivo vodijo iglo.
Tvoje življenje - tako kot moje,
ima tisoče ran
in eno samo, neugasljivo svetlobo ...
Oči radostno zrejo v ples barv,
srce ti pogumno
in ljubeče daje vsebino.
Del mene si, rdeča vrtnica!

Preden postaneš cvet za druge,
preprosto in iskreno želim
v tvojo podobo izliti
vso radoživost mojih globin.
Ko se bodo ljudje zazrli vate,
očaraj njihove oči
in razveseli srca,
da bodo začutili
vero, upanje, ljubezen
in med trnjem našli cvet ...

Katarina Urh

NAŠE TELO

Malo pozabili smo,
na svoje
dragoceno telo.
Na ta čudež
stvarstva.
Kaj nam sporoča,
ali ga poslušamo?
Je naše vozilo,
del našega bitja -
košček v mozaiku
našega življenja.
On nosi naše srce!

Nevija Kmetec

* * *

DEBELUŠKA

Poglejte jo, debeluško malo,
kako ji tresoči špeh dol visi,
da jo zato koleno močno boli!

Poglejte jo, debeluško malo,
ki se baše s čokolado,
ko prezira obsojajoče
pogleda drugih ljudi!

Poglejte jo, debeluško malo,
kako nalaga si kilograme,
da njeno telo pod
njihovo težo v žalost pade.

Poglejte jo, debeluško malo,
in vedite, težja kot je,
večje je njeno srce!

Poglejte me, debeluško malo,
poglejte me v srce,
poglejte me v oči,
in morda boste le spoznali,
da človek s čustvi,
pred vami stoji!

Tatjana Strmčnik

* * *

KRUTOST

Od časa Barbarov še nič ni bolje,
danes še vedno človek človeka kolje.

Stalni boji za oblast, nafto in denar,
da ljudje trpijo, umirajo jim ni mar.

Velike sile med seboj tekmujejo,
da čim več bomb na ljudi nasujejo.

Zaradi vere, politike vsi so sperti,
vse preveč je žrtev, krutih smrti.

Mali otroci s strahom v grozote zazrti,
čtetudi na begu s starši, blizu so smrti.

Da bo svoboda, enakost, demokracija,
je za trpeče, razseljene samo utopija.

Jože Kovačič-Joja

PREDSTAVITEV TRIČLANSKE KOMISIJE ZA OCENJEVANJE LITERARNIH PRISPEVKOV:

Dr. Aksinja Kermauner:



V Ljubljani rojena dr. Aksinja Kermauner, hči pisateljice in profesorice Alenke Goljevšček Kermauner in literarnega zgodovinarja Tarasa Kermaunerja, je diplomirala na Pedagoški akademiji v Ljubljani, smer slovenščina - likovni pouk, kasneje pa se je strokovno izpopolnjevala na smeri defektologija in na Pedagoški fakulteti v Ljubljani zaključila še doktorski študij na Oddelku za specialno in rehabilitacijsko pedagogiko. Znana je kot pesnica in pisateljica, od leta 1987 do 2012 je bila zaposlena kot učiteljica slovenščine in likovnega pouka v Zavodu za slepo in slabovidno mladino v Ljubljani (današnji Center IRIS), v letu 2011 tudi na Pedagoški fakulteti Univerze na Primorskem, kjer je nosilka predmeta Metode dela s slepimi in slabovidnimi. Septembra 2018 je bila izvoljena za predsednico Društva slovenskih pisateljev, konec marca 2019 pa je odstopila. Je podpredsednica Društva specialnih in rehabilitacijskih pedagogov in predsednica upravnega odbora Bralnega društva Slovenije.

Svojo literarno pot je začela leta 1977 s pesniško zbirko *Ples pravljic*, od takrat pa je izdala že številna knjižna dela za otroke, mladino in odrasle (izdanih 26

knjig). Med njimi zbirko pravljic *Izi & Bizi, detektivki*, mladinski roman *Berenikini kodri* in roman za odrasle *Dnevnik Hiacinte Novak*.

Že od leta 1988 se v svojih delih ukvarja s problematiko slepih in slabovidnih. Na tem področju je med drugim izdala deli *Kakšne barve je tema?* in *Tema ni en črn plašč* ter leta 2005 prvo slovensko avtorsko tipno slikanico *Snežna roža*, vodila pa je tudi projekt Tipanka v vsako slovensko knjižnico. Poleg tega je avtorica številnih strokovnih člankov o slepoti in besedil pesmi glasbene skupine Slepí potnik. Njena zbirka treh romanov *Dnevnik Hiacinte Novak* je bil predstavljena na odru kot prva slovenska gledališka nanizanka pod naslovom *Dosje Hiacinte Novak 1, 2 in 3*. Leta 2004 je kot scenaristka sodelovala tudi pri televizijski nadaljevalki *Čokoladne sanje*, ki jo je predstavila RTV Slovenija. Sodeluje pri mnogih projektih prilagajanja okolja za ljudi s posebnimi potrebami. S svojimi študenti izdaja tipne slikanice in slikanice v slovenskem znakovnem jeziku. Za svoja dela je prejela številne nagrade in priznanja.

Franci Rogač:



Franci Rogač je začel svojo življenjsko pot kot uporniški najstnik, pustil je šolo, zabijal svoj čas v punkerskih in skinhedovskih skupinah in kot mlado-stnik pristal na cesti. Dolgo se je iskal, dokler ni v Nemčiji doživel življenjskega

preobrata. Po vrnitvi se je posvetil študiju, dokončal je Fakulteto za socialno delo in se na podiplomskem študiju izpopolnjeval s področja duševnega zdravlja. Prelevil se je v pisatelja, v avtorja in pripovedovalca pravljic. Njegove pravljice so poučne in vzgojne. Glavne književne osebe imajo običajno kakšno hibo (gluhost, slepota, štrleča ušesa) in tako otrokom sporočajo, da je drugačnost lahko tudi bogastvo in da te le vztrajnost privede do cilja. Prvo pravljico – *Izgubljena slončica* je napisal leta 2002. Skupaj je napisal in izdal 9 pravljic, 1 roman in imel 6 ponatisov.

Andreja Šuštar:



Andreje Šuštar se večina članov društva spominja kot socialne organizatorke Društva distrofikov Slovenije, ki je vrsto let vodila program obmorske obnovitvene rehabilitacije in vestno skrbela za njegovo nemoteno izvajanje. Program obmorske obnovitvene rehabilitacije je spremenil njen svet. Diplomirana sociologinja in bibliotekarka je že v petem razredu osnovne šole vzljubila svoj bodoči poklic in ljubezen do knjig jo spremlja vse življenje. Danes je zaposlena v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. in pravi, da se njeno delo bistveno ni spremenilo, saj ima še vedno opravka z ljudmi. Komunikativnost in prijaznost sta njeni vrlini, čut za sočloveka pa vodilo, ki jo spremlja od nekdaj.

Društvo distrofikov Slovenije razpisuje

DRUGI LETOŠNJI NAGRADNI NATEČAJ, TOKRAT ZA NAJBOLJŠO IZVIRNO ZGODBO 2019

KDO lahko sodeluje? Natečaja se lahko udeležijo redni člani Društva distrofikov Slovenije.

KAKO? Avtorji sodelujejo z enim svojim izvirnim še neobjavljenim literarnim delom v slovenskem jeziku, ki ne sme biti daljši od treh tipkanih strani v formatu A4, velikost pisave 12. Avtorji naj svojo zgodbo pošljejo po pošti na naslov: Društvo distrofikov Slovenije, Uredništvo MAŽ, Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, s pripisom „Za nagradni natečaj najboljša zgodba 2019“ ali po elektronski pošti na e-naslov glavne urednice: vesna.veingerl@birografikabori.si. Pri pošiljanju preko e-pošte v okence Zadeva zapišite: *Najzgodba 2019*. Poleg svojih literarnih prispevkov ne pozabite pripisati podatkov: ime in priimek avtorja, naslov, elektronski naslov ali telefonsko številko.

KDAJ? Rok za oddajo vaših prispevkov je najkasneje do 10. 11. 2019. Med prispelimi zgodbami bo 3-članska strokovna komisija v izbrani sestavi izbrala tri najboljše. Avtorji najboljših del bodo prejeli nagrado v obliki vrednostnega bona v znesku 100 EUR za 1. mesto, 70 EUR za 2. mesto in 30 EUR za 3. mesto.

Nagrajena dela in imena nagrajencev bomo objavili v naslednji številki MAŽa.

Šahovsko prvenstvo 2019 v Izoli

V organizaciji Zveze za šport invalidov Slovenije – Parolimpijskega komiteja in ob tehnični izvedbi Društva distrofikov Slovenije je od 12. do 14. aprila tudi letos v Domu dva topola v Izoli potekalo posamično šahovsko prvenstvo distrofikov Slovenije za leto 2019.

S pozdravnimi besedami so prvenstvo otvorili **Mateja Toman**, predsednica Društva distrofikov Slovenije, **Tadej Korošec**, predsednik uprave Doma dva topola ter v imenu ZŠIS-PK **Primož Jeralič**. Da je tekmovanje potekalo v skladu s pravili je, kot že več let doslej, brežhibno poskrbel šahovski sodnik **Marjan Butala**.

Tudi tokrat so ženske in moški prvenstvo odigrali v skupni konkurenci, in

sicer 8 kol po švicarskem sistemu, FIDE dirigirana varianta, razglasitev, uvrstitev in podelitev priznanj pa je bila ločena za žensko in moško kategorijo.

Na prvenstvu, katerega se je udeležilo skupno 31 šahistov (24 šahistov in 7 šahistk), so v ženski konkurenci prve tri dosegle po 5 točk, a je upoštevajoč dodatne kriterije prvo mesto osvojila **Tatjana Strmčnik**, druga je bila **Lidija Roškar** in tretja **Helena Urh**.

V moški konkurenci je prvič postal prvak **Mateo Šeparovič** z osvojenimi 7 točkami, **Niko Čížek** je osvojil 6,5 točk in končno drugo mesto, medtem ko je tretje mesto s 6 točkami osvojil **Grega Žargaj**.

Prvi trije tekmovalci v obeh konkurencah so dobili kolajne in priznanja ZŠIS-PK. Vsi tekmovalci pa tudi priznanja Društva distrofikov Slovenije in praktične nagrade.

■ Ivo Jakovljevič



Najšahisti 2019 (od leve proti desni): Lidija Roškar, Niko Čížek, Mateo Šeparovič, Grega Žargaj, Marjan Butala, Tatjana Strmčnik in Helena Urh.

Holland Dans Spektakel 2019

Vsako leto se veselim tega dogodka, čeprav se ga udeležujemo že kar nekaj let. Najbolj me navdihujejo vse te priprave na tekmo, od oblek do makeupa, raznih bleščic, ki jih naneseš nase. Že samo čakanje na tekmovanju, da si na vrsti, je samo po sebi čudovito, saj tvoje telo objame vročina in polno metuljčkov te spreletava v tvojemu trebuhu. In potem pride čas, da pokažeš, kaj si počel vse leto, se pravi kaj si natreniral, sta s soplesalcem mogoče ustvarila novo koreografijo. Mogoče si pa le tam, zato da preprosto uživaš in si rečeš: »Ta trenutek, je moj trenutek!«



Slovenska ekipa na Nizozemskem.



Ines s svojo sestro Katjo.

Holland Dans Spektakel je že vrsto let popotnica Plesnega kluba Zebra. Tekmovanje se dogaja na Nizozemskem, v malem mestecu Cuijk. Že samo potovanje do tja je prava izkušnja. Zdi se mi, kakor da vsako leto potrebujemo manj časa, da prispemo na cilj. Lahko še omenim, da so nam v prejšnjih letih na pot na Nizozemsko pomagali tudi šoferji Društva distrofikov Slovenije. Mislim, da tudi tole ni prvi članek o tem dogodku, saj sva pred nekaj leti z mojo soplesalko Anjo Krštinc dolgo časa plesali in pridobivali medalje na tem tekmovanju. Takrat smo bili še pod vodstvom Petre Škofic, zdaj pa nas že nekaj let tja vodita trener Andrej Novotny in Klemen Pirman kot predsednik društva.

Letos pa je bilo malo drugače, saj je z nami šel samo Andrej in še on je moral na dan začetka tekmovanja prevzeti vlogo sodnika. Zato je naša skupina

potrebovala vodjo skupine ali »team leaderja«. Za to je bila zadolžena moja soplesalka Janja, vendar je zbolela in bila primorana ostati doma. Tako sem ostala brez soplesalke in sem se morala odpovedati tekmovanju. Odločila sem se, da se sama ponudim za »team leaderja«. Že same ideje me je bilo groza, po drugi strani pa: »zakaj ne?! Lahko bi šla na Nizozemsko in vseeno nekaj malega prispevala k temu tekmovanju. Andrej se je strinjal in predpriprave so se začele. Potrudila sem se, da sem pridobila vse informacije, ki so bile potrebne, da vse steče tako kot je treba. Na srečo je že trener spisal urnik poteka našega bivanja in voženj ter vse finance, ki so bile vezane na tiste dni tekmovanja. Naredila sem si izpiske, da česa ne bi pozabila in na srečo je bila z mano spremljevalka, moja sestra Katja, ki je prav tako organiziran človek in mi je veliko pomagala pred tekmovanjem in na tekmovanju.

Končno je prišel dan za odhod! Na tekmo so se poleg nas treh odpravili še ostali plesalci: Amir Alibabič in Kaja Cizelj, Miha Rednak in Breda Košir, Lara Nedeljkovič in Klemen Dremelj. Ne smem pozabiti še Amirjevega spremljevalca Domna, ki je celotno tekmovanje tudi pridno snemal.

Prvi dan prihoda se ni zgodilo nič posebnega, zato so si plesalci odpočili in se pripravljali na drugi dan tekmovanja, nekateri pa smo si ogledali mesto, šli po trgovinah in si na koncu zasluženo privoščili sladoled.

Drugi dan tekmovanja sta bila na vrsti naša plesalca Amir in Kaja, zato smo ju ostali šli spodbujati in zanju navijati. Kot vodja sem morala še poskrbeti za vstopnice in številke plesalcev, poskrbeti za pripravljenost snemalca in fotografije ter za zagretost navijačev in ogretost plesalcev. Po razglašeni rezultatih je bil dan mimo. Po tekmovanju je sledila

večerja, po večerji pa priprava na drugi dan tekmovanja, saj smo vedeli, da bo naslednji dan naporen in predvsem dolg. Še preden pa sem se lahko odpravila v posteljo, je sledil obvezen pregled fotografij in poročanje rezultatov za objavo.

Naslednji dan je bil precej bolj stresen kot prejšnji. Tokrat smo se morali po zajtrku s kombijem odpeljati do dvorane. Plesalke in plesalci so morali pravočasno imeti urejene svoje frizure, plesalke pa tudi urejen makeup, da ne bi zamudili. Tudi tokrat sem morala prevzeti vstopnice in številke plesalcev. Vstopnice sva s Katjo razdelili pred vstopom v dvorano, kjer nas je čakala miza, na katero smo odložili svoje stvari in pripomočke. Sledila je razdelitev tekmovalnih števil in njihovo nameščanje na vozičke plesalcev. Med samim tekmovanjem je bilo naporno,

saj smo morali slediti urniku, da so se plesalci pravočasno ogreli in pripravili na tekmovanje. Urnik se je tudi vmes spreminjal, zato je mogoče včasih prišlo do rahle zmede. A vseeno se mi zdi, da ni bilo nič tako kritičnega, da tega ne bi dobro speljali do konca. Ta dan so nekateri plesalci tekmovali v različnih kategorijah, posledično je bilo veliko preoblačenja in nameščanja zadnjega pomožnega kolesčka, ki je na tekmovanju igral veliko vlogo. Po tekmovanju so sledili rezultati, potem pa smo se utrujeni odpravili domov.

Tretji, zadnji dan tekmovanja ni bil tako težek kot prejšnji. Nekateri stvari so se ponovile, zato mi je bilo veliko lažje, ker mi sistem organiziranja ni bil več tako nov. Zdi se mi, da smo po tekmovanju, razglašeni rezultatih in fotografiranju že vsi utrujeni komaj čakali odhod domov. Morala sem še sporočiti

rezultate zadnjega tekmovalnega dne in moja vloga vodje skupine se je s tem zaključila.

Moram priznati, da je med vlogo vodje ali plesalca kar precejšnja razlika. Na koncu sem bila zelo utrujena, a vseeno mi ni bilo žal, da sem izkusila tudi ta del tekmovanja. Kljub temu pa sem pogrešala vse te občutke kot plesalka, ki sem jih opisala na začetku članka. Imela sem ogromno srečo, da sem imela okoli sebe ljudi, ki so mi pomagali in mi stali ob strani. In verjamem, da nam je zato šlo tako dobro. Navsezadnje so naši plesalci domov prinesli eno 5. mesto, štiri 4. mesta ter eno bronasto medaljo, tri srebrne in navsezadnje kar štiri zlate.

■ Ines Golobič

EVROPSKO PRVENSTVO V HOKEJU

Kvalifikacijski turnir za Evropsko prvenstvo v hokeju na električnih invalidskih vozičkih leta 2020, bo potekal od 8. do 13. 10. 2019 v Pragi na Češkem.

Turnirja naj bi se udeležile štiri reprezentance: Češka, Finska, Španija in Slovenija. Na EP 2020 pa se bo uvrstila le zmagovalka kvalifikacijskega turnirja.



Slovenska reprezentanca hokeja na električnih invalidskih vozičkih.

P. Grey, J. Skeesuck: Nikoli vama ne bo uspelo

Danes pa nekaj o 800 kilometrskem romanju dveh prijateljev in enega invalidskega vozička v Kompostelo. Priznajte, da bi tudi vi knjigo takoj pograbili s knjižne police, ko bi jo zagledali. In tudi vas bi prešinila misel *"to je zagotovo distrofik, kdo drug pa bi lahko imel take nore ideje"*.

Justin in Patrick sta otroška prijatelja. Imata podoben pogled na svet, oba sta poročena in imata 3 otroke, sta verna in v preteklosti oba s težavami z zasvojenostjo. Počasi, a vztrajno Justinu slabijo mišice, ugotovijo mu živčno mišično obolenje. Je uporabnik invalidskega vozička in odvisen od pomoči drugega človeka. A ga omejitve ne hromijo in odloči se uresničiti željo romati v Camino. Na dolgo pot čez Pireneje in severno Španijo povabi prijatelja Patricka, ki je navdušen nad predlogom.

V začetku knjige nas seznanita s pripravami na pot, kako sta zbirala finančna

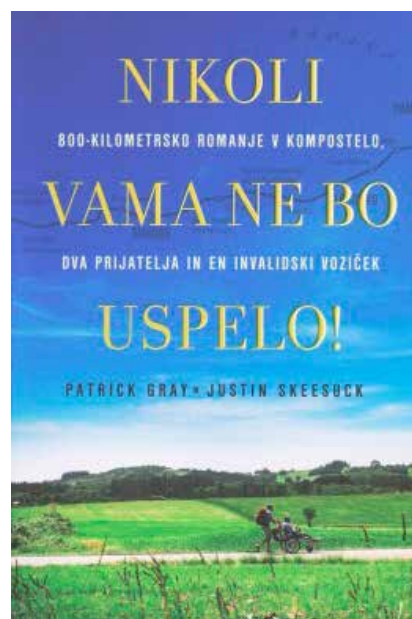
sredstva in iskala ustrezni invalidski voziček, si krepila fizično kondicijo in preizkušala različne tehnike potiskanja vozička. Ogledala sta si ogromno videoposnetkov romarjev, da sta zbrala čim več informacij o podlagah in terenih različnih poti. Že med pripravami se jima je javilo kar nekaj ljudi, ki so jima pomagali na poti in porodila se je ideja, da pot dokumentirajo s filmom.

Drugi del knjige, obsežnejši, je namenjen poti, ko izmenično nizata opise krajev, ljudi, dogodkov in svoja razmišljanja, strahove, borbe, zmage. Skozi romanje spoznavata sebe, drug drugega, krepita prijateljstvo in svoj odnos do vere.

Zgodba je napisana preprosto, realno in je iztočnica za številna premišljevanja. Branje pa je še bolj zanimivo tudi zato, ker so nam mnogi dogodki s poti kar znani in dobro vemo, kako se človek počuti, ko se pokvari voziček ali ko so vrata v kopalnico preozka oziroma do

nje vodijo celo stopnice, vam pa so zagotavljali, da je dostopna. Ja, ja, tudi nasmejali se boste ob branju.

■ Andreja Šuštar



REBUS



~~1.~~ 2. 3. ~~4.~~ 5.
2 ↔ 3



1. 2. 3. ~~4.~~ ~~5.~~



~~1.~~ 2. 3.



1. 2. 3. ~~4.~~ 5. ~~6.~~

Avtorica: Urša Tonejec

0 meni

Sem Blažič Maks, doma v Turiški vasi na Pohorju. Malo bom napisal o tem, kaj sem doživel v svojem življenju.

Ko sem bil še otrok, so me pljuča tako »jezla«, da sem bil po leta po bolnišnicah, zato tudi nimam zaključene šole. Odraščal sem na kmetiji, doma nas je bilo 7 otrok. Dela je bilo veliko, denarja pa ne, tako da sem se zaposlil v Slovenski Bistrici v tovarni olja in tam tri mesece težko delal. Naslednja moja zaposlitev je bila na žagi v Bistrici, kjer sem spet težko delal, saj takrat še nisem vedel, da imam to bolezen. Bolezen so mi odkrili šele kasneje, ko sem bil star približno 30 let, sam pa sem se medtem precej mučil z delom, ki sem ga zelo težko opravljal. Menil sem, da sem toliko slabši, a kriva je bila bolezen!

Za tem sem šel delat na Gorenjsko v tovarno ALPLES. V tej tovarni sem delal le eno leto, nato sem se vrnil domov na kmetijo in se prijavil na borzi. Svetovalna delavka mi je povedala, da na Pragerskem potrebujejo delavce. Kar sam sem napisal prošnjo in jo osebno odnesel v omenjeno tovarno, kjer so me tudi sprejeli v delovno razmerje. Še pred tem sem moral opraviti zdravniški pregled, kjer pa se je rahlo zapletlo, a mi je zdravnik le napisal dovoljenje.

Imel sem srečo, da so v tej tovarni zahtevali le en mesec preizkusnega dela,

tako da sem tisti mesec zvozil, ne da bi kdorkoli opazil, da je z mano nekaj narobe. Potem se je začelo: bil sem redno zaposlen in s tem sem imel vajeti v svojih rokah. Sledila so obdobja dolgotrajnih bolniških odsotnosti z dela, tako da so me premestili na delovno mesto čuvaja, kar sem delal le krajše obdobje, nato sem nekaj časa delal po 4 ure, nakar sem podal predlog za invalidsko komisijo. Šel sem na komisijo in tam nisem imel nobenih problemov.

Po tem sem začel delati hišo in sem danes kot ptiček na veji. Marsikdo me pozna po tem, da sem večkrat kolesaril vse do Doma dva topola v Izoli, danes pa kolesarim veliko manj. Vozim se tudi z motorjem in s skuterjem.

Zaupal vam bom še svojo izolsko dogodivščino, kako sem padel z invalidskim vozičkom v morje. Neki večer na obmorski obnovitveni rehabilitaciji nisem mogel zaspiti in sem šel okoli 22. ure v mesto na sladoled. Vračal sem se tik ob obali in v nekem trenutku sem najbrž malo zatisnil oči, pa sem šel z vozičkom v morje! Ne znam plavati, a sem se vseeno najprej sam rešil, in sicer tako, da sem se prijel za »štrik«, ki je visel z

nekega čolna in se ga oprijemal, dokler niso prišli reševalci. Ljudje so radovedno gledali, a mi nihče ni prišel pomagati! Sreča je bila, da nisem bil prepašan.

O svojem življenju bi lahko še pisal in pisal, a naj bo za zdaj to dovolj!

■ Maks iz Pohorja



Maks se danes še vedno rad udeležuje šahovskega turnirja v Domu dva topola v Izoli.

KRIŽANKA

Rdeča polja po vrsti tvorijo geslo.

1. Podolgovat kos materiala, s katerim se zaključí rob česa
2. Božični film iz leta 1946 (*It's a wonderful life*)
3. Mi trije smo najboljši ...
4. Močen dež s hudim vetrom, treskanjem
5. Učbenik s krajšimi sestavki za jezikovni pouk
6. Najbolj južna točka Evrope
7. Element Zn
8. Jugoslovanska ljudska armada

1. _ _ _ _ _
2. _ _ _ _ _ _ _
3. _ _ _ _ _
4. _ _ _ _ _
5. _ _ _ _ _
6. _ _ _ _ _ _ _
7. _ _ _ _
8. _ _ _

Avtorica: Urša Tonejlec

Metodina vloga pri nastajanju in razvoju društva distrofikov

V letošnji pomladi nas je nepričakovano zapustila upokojena dolgoletna sodelavka Društva distrofikov Slovenije, Metoda Gorjan. Na društvu je kot poslovna sekretarka in kasneje socialna organizatorka imela sloves osebe, na katero se lahko vedno zanesesh, da bo zaupane ji zadeve zagotovo izpeljala.

Njena borba za neodvisno življenje se je začela z njenim prihodom v Ljubljano. Po osmih letih neuspešnega iskanja zaposlitve v svojem domačem kraju in po zaključenem šolanju v Kamniku, je z veseljem sprejela ponudbo **Borisa Šuštaršiča**. Leta 1977 se je iz Volčje Drage pri Novi Gorici kot prva prebivalca Oddelka mlajših invalidov v Domu starejših občanov za Bežigradom preselila v Ljubljano. Preden je spoznala svojega moža, je veliko prostega časa v domu namenila starejši gospe Nini Prelovšek, ki ni imela nikogar. Kasneje se je poročila in si ustvarila ljubeč dom z možem Vasantom. O njem je rada dejala, da ima ob njem »kraljevsko postrežbo, čeprav ni rojena kot kraljica«.

Kmalu po prihodu v Ljubljano se je zaposlila v Društvu mišično in živčno-mišično obolenih Slovenije in se v obdobju, ko so se tlakovale prve ideje programske zasnove društva znašla v vlogi tesne sodelavke predsednika Borisa Šuštaršiča. Veliko energije in znanja je vlagala v povezovanje mlajših distrofikov ter se iskreno razveselila vsakega novega člana društva, ki se je bil pripravljen vključevati in aktivno sodelovati v društvenih dejavnostih. V okviru njene zadolžitve poslovne sekretarke, da se vzpostavi in organizira poslovanje društva, je pozdravila vsako novo pridobitev, kot na primer nakup pisarniške mize, prvega električnega pisalnega stroja, prvega vozila za prevoz članov društva ... Znašla se je v skupini distrofikov, ki so takrat korenito spreminjali odklonilno družbeno stališče, da so zaradi svoje napredujoče invalidnosti neperspektivni, zato je morala velikokrat, ko so premagovali težave, delati zelo požrtvovalno.



S svojim življenjskim nazorom, ki je v ospredje vedno postavljala skrb za sočloveka, znanjem in izkušnjami je reševala iz zapletov številne distrofike, ki so se k njej napotili po nasvet in pomoč, pa četudi je bilo potrebno zgolj organizirati prevoz, opraviti pregled pri zdravniku, ali pridobiti kakšno uradno listino, pripraviti mnenje društva v postopkih za uveljavljanje pravic ipd. Zanj ni obstajal osemurni delovnik, društvo je zamenjala za svoj dom. Za njeno odločno naravo se je skrivalo veliko srce izredno tople osebe, stoodstotno predane svojemu delu. Prav zaradi njenih navedenih osebnostnih lastnosti, je v vlogi socialne organizatorke društva bila tudi najbolj prepoznavna, tako med člani kot sodelavci obeh invalidskih podjetij. Med ljudmi, s katerimi je bila poleg članov društva distrofikov vsakodnevno v stikih na delovnem mestu, so zagotovo sodelavci, šoferji društvene službe prevozov, krajši čas fantje na služenju civilnega vojaškega roka, negovalke, zaposleni na javnih delih in vsi ostali, ki so z njo sodelovali, tisti, ki je nikoli ne bodo pozabili.

Sama je po upokojitvi svoje zadnje delovno mesto orisala z besedami: »Vloga socialnega organizatorja je kot nekakšen most, ki nad reko povezuje dva

različna bregova. Vedno iščeš optimalno rešitev. Tako je bilo včasih in do danes se ni prav veliko spremenilo. Kot socialni organizator se pač vedno trudiš narediti stvari maksimalno dobro, kolikor je to v tvoji moči. Enkrat ti to sicer uspe bolj, drugič manj - ljudje smo različni in takšne so tudi naše potrebe ter pričakovanja. Dejanske potrebe in vsakodnevno življenje se večkrat razlikujeta od "črke zakona", ki ureja socialno področje. Zato je treba znati poslušati ljudi, kajti le tako jih lahko resnično razumeš in spoznaš njihove dejanske potrebe, ter jim na primeren način tudi pomagaš. Moja odločna stališča so mi bila pri delu v oporo in v zadovoljstvo mi je, da sem s tem verjetno dala svoj določen prispevek k današnji podobi društva.«

Vsekakor, draga Metoda! Ne samo zaradi njenega dela, tudi zavojo mnogih mladih generacij, ki jih je z svojim trdim, a hkrati materinskim čutom »vzgojila«, njen prispevek k društvu nikoli ne bo pozabljen, saj njen duh med temi ljudmi živi še naprej. Ena izmed njenih lastnosti, ki jo mlajše generacije včasih pozabljajo, je bila, da nikoli ni pozabila poudariti dveh magičnih besed »prosim« in »hvala«, ki pospremljeni z nasmeškom odpirata marsikatera vrata. In prav zaradi tega, ker je obvladala komunikacijo z ljudmi, je s svojim nastopom odprla tudi kakšna že zarjavela vrata!

Tagorejeva misel, ki ji je bila osebno najljubša, najlepše zajame njeno življenjsko pot: »Voda v vrču se iskri, voda v morju temni, majhna resnica ima jasne besede, velika resnica ima velik molk.«

■ Pripravili:

Renata Punčuh Radovanovič
in Vesna Veingerl

Aplikacija, ki gibalno oviranim olajša potovanja

Poletni meseci so praviloma namenjeni dopustniškemu odkrivanju neznanih krajev. Zahvaljujoč razcvetu aplikacij za pametne telefone, so potovanja enostavnejša kot kadarkoli.



Skorajda kjerkoli in kadarkoli lahko v le nekaj potezah opravimo vse faze načrtovanja izleta - od nakupa vozovnic do rezervacije prenočišča. In ko končno prispemo na izbrano destinacijo, se lahko ves čas orientiramo s pomočjo ene od številnih navigacij. Redko pa opazimo, da bi potovalne aplikacije opozarjale na ovire, ki lahko gibalno oviranim osebam resno otežijo potovanje.

OCENJEVANJE NA PODLAGI DOSTOPNOSTI ZA INVALIDE

To želi zdaj spremeniti irska razvojna ekipa na čelu z idejnim vodjo **Mattom McCannom**, ki že od rojstva trpi za cerebralno paralizo. Matt je na idejo o namenski aplikaciji prišel, ko je pred leti ob prihodu v hotel hitro opazil, da ta še zdaleč ni prijazen invalidom, kot se je oglaševal na spletu. Rešitev nosi ime Access Earth, avtorji pa upajo, da bo sčasoma postala nadomestek Googlovim zemljevidom, s katerim

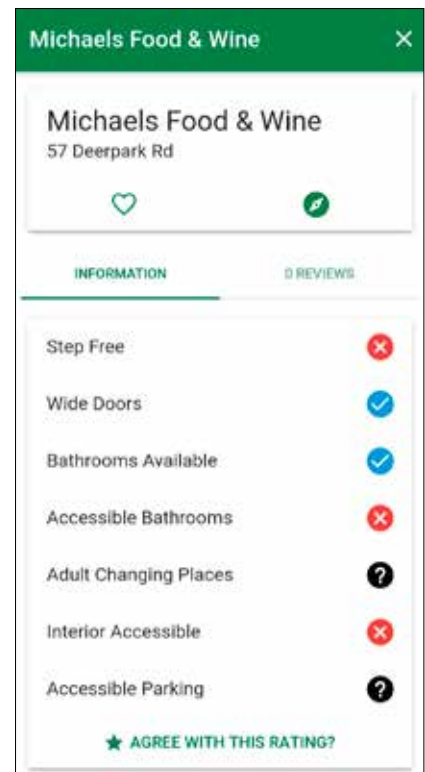
bi se uporabniki izognili prav takšnim neprijetnostim, ki na potovanjih vse pre pogosto doletijo invalide.

Aplikacija namreč omogoča ocenjevanje prenočišč, restavracij, trgovin in znamenitosti na podlagi dostopnosti za invalide. V ozadju zemljevida se skrivata odprtokodni rešitvi OpenStreetMap in Mapbox, zato je vanj vključeno lepo število pomembnih lokacij. Žal pa je seznam objektov, ki že imajo podatke o dostopnosti, trenutno še precej skop, zlasti za Slovenijo in okolico. Toda ker informacije o dostopnosti lahko dodaja vsak registriran uporabnik, bo število popisanih lokacij najbrž redno naraščalo.

Pri tem pridejo v poštev faktorji, kot so: parkirišče za invalide, prilagojenost kopalnic in stranišč, širok vhod ter drugi. Če uporabnik zgolj potrebuje informacije za določeno destinacijo, pa je stavbe na zemljevidu po vseh teh kriterijih možno enostavno filtrirati.

Access Earth je na voljo brezplačno v trgovinah Google Play in App Store ali kar preko brskalnika na povezavi: <https://access.earth>. Poslanstvo mlade irske ekipe je vsekakor obudovanja vredno, zato si želimo, da bi

se aplikacija čim hitreje uveljavila in da bomo v prihodnosti videli še več rešitev, ki bi gibalno oviranim osebam olajšale potovanja.



Aplikacija je brezplačna in enostavna za uporabo.

Vabimo vas na srečanje obolelih s SMA, ki bo v četrtek, 12. 9. 2019, ob 16 uri v Ljubljani.

Prisluhnili bomo zanimivim predavanjem:

Dr. Blaž Koritnik: Zdravljenje spinalne mišične atrofije - izzivi in prve izkušnje

Dr. Darinka Trinkaus: Težave z dihanjem pri spinalni mišični atrofiji

Natančna lokacija dogodka v Ljubljani bo objavljena naknadno.

Prosimo vas, da svojo udeležbo potrdite najkasneje do 6. 9. 2019 na elektronski naslov:

oa@drustvo-distrofikov.si ali na telefonsko številko: **01/47 20 560**.

Vljudno vabljeni!

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



utrinek z letošnjega občnega zbora.



Skozi ta očala je svet videti drugače...



Osebna asistenca pri vstopanju v vozilo.



Naši najmlajši umetniki.



Šahovsko tekmovalje v Izoli.



Ivo in Tadej z našimi usklajevalkami osebne asistence..



Torta za 50. rojstni dan Društva distrofikov Slovenije, katerega idejni ustanovitelj je bil Boris Šuštaršič ...

