

maz

MAREC 2020 • ŠT. 31

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



01 > Življenje v času negotovosti

08 > Ob dnevu redkih bolezni

14 > Izvajanje osebne asistencije v posebnih razmerah

31 > Najzgodba 2020

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Nalaganje v kombije nekoč...



Eksperimentiranje generacij...



Prof. dr. Milan R. Dimitrijević



Osebná asistenco



Ribič Martin



Sodelavci ob Borisovi cedvi

ŽIVLJENJE V ČASU NEGOTOVOSTI



Letni časi vztrajno vrtijo svoj krog in spet je tu pomlad. A tokratna je povsem drugačna, kot smo jo pričakovali. Pandemija očem nevidnega virusa je v nekaj tednih postavila na glavo življenje ljudi po vsem svetu. Javno življenje je zastalo, podjetja so ustavila ali vsaj močno omejila poslovanje s strankami, ulice in terase lokalov samevajo. Vsi upamo, da bo bolnih, predvsem tistih s težjim potekom bolezni, čim manj. Že zdaj pa vemo, da bo gospodarska škoda ogromna. Tudi za obe naši invalidski podjetji – Birografiko BORI in Dom dva topola.

Na društvu smo od prvih novic o pojavu okužb v Italiji budno spremljali dogajanje in takoj, ko se je začel virus širiti po Sloveniji, smo z namenom zaščite distrofikov in zaposlenih začasno ustavili izvajanje aktivnosti posebnih socialnih programov, pri katerih prihaja do stika večih oseb v istem prostoru. Naš informatik Tadej Korošec je vložil veliko truda, da so zaposleni v društveni strokovni in finančni službi lahko tako rekoč brez prekinitve nadaljevali z delom od doma ter da so prek telefona in elektronskih poti, kolikor se le da, dosegli tudi za člane oziroma uporabnike naših

programov. Usklajevalke osebne asistencije se ves čas trudijo s prilagajanjem urnikov dela osebnih asistentov v spremenjenih okoliščinah. Od vsega začetka tudi intenzivno naslavljamo vprašanja, dopise in apele na vse deležnike, ki delujejo na področjih, ki so za distrofike v teh razmerah najbolj aktualna. Veliko naporov smo vložili v prepričevanje pristojnih, da nas uvrstijo na listo prednostnih prejemnikov sredstev za zaščito pred okužbo (maske, rokavice, razkužila), ki jih sicer nikjer ni bilo mogoče več dobiti, ter tudi sami iskali poti do potencialnih dobaviteljev. Pristojne institucije v zdravstvenem sistemu smo pozvali, da pripravijo ustrezne strokovne smernice za rizične skupine prebivalstva, med katere zagotovo sodimo tudi distrofike, ter da v naprej pripravijo primerne protokole za sprejem morebitnih okuženih ali zbolelih distrofikov v bolnišnično oskrbo. Posebej smo jih opozorili tudi na to, da naj se v smernicah in protokolih prepreči, da bi bili distrofiki in drugi invalidi diskriminirani pri zdravstveni oskrbi v času izrednih razmer.

Čeprav smo z različnimi tehničnimi in pripravljalnimi deli za novo sezono v Domu dva topola v Izoli že pričeli, smo jih zaradi zavarovanja zaposlenih, gostov in zunanjih izvajalcev pred okužbo morali prekiniti. Trenutno je nemogoče napovedati, kdaj se bo začela letošnja skupinska obmorska obnovitvena rehabilitacija za distrofike. Kljub temu bomo na društvu in v Domu dva topola glede na možnosti izvedli vse aktivnosti, da bi lahko začeli s sezono takoj, ko bodo za to izpolnjeni pogoji. Zaskrbljeni smo tudi glede izvajanja obnovitvene rehabilitacije v prihodnje, saj smo izvedeli, da je Računsko sodišče RS na Ustavno sodišče naslovilo predlog, da se 50., 51. in 52. člen Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja, ki urejajo obnovitveno rehabilitacijo in zdravstveno letovanje otrok, razveljavijo. Razlog naj bi bil v nedorečenosti postopkov in v pomanjkljivi pravni podlagi v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Na društvu si bomo močno prizadevali, da do razveljavitve ne pride oziroma da se to področje pravočasno uredi v zakonodaji, saj je ta pravica za ohranjanje zdravja in bioloških potencialov distrofikov izjemnega pomena.

Kot omenjeno že zgoraj, bodo imele sedanje razmere daljnosežen vpliv na gospodarstvo in ekonomijo. Da se utegne to v prihodnjih mesecih odraziti tudi v obsegu financiranja, nas je že obvestilo vodstvo Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij – FIHO. Vsekakor upamo, da stabilno financiranje posebnih socialnih programov ne bo preveč okrnjeno, oziroma da bo država vendarle prepoznala njihov pomen na področju uresničevanja enakih možnosti in aktivnega življenja invalidov ter po potrebi zagotovila dodatna sredstva. Tudi sicer je dogajanje v FIHO s stališča invalidskih organizacij zaskrbljujoče. V začetku marca sta bila s svojih funkcij v organih FIHO razrešena dva predstavnika Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, in sicer naš sekretar Ivo Jakovljevič ter predstavnica Zveze paraplegikov Slovenije Mirjam Kanalec. S stališčem o tem, zakaj menimo, da so bili razlogi za razrešitev neutemeljeni ter oba omenjena nista imela možnosti celovito odgovoriti na obtožbe, vas bomo seznanili v prihodnje, saj obširnejši opis presega okvire tega uvodnika.

Kljub negotovim razmeram, v katerih smo se znašli, pa se zavedamo, da so tako društvo kot obe njegovi invalidski podjetji v svoji dolgoletni zgodovini doživeli in preživeli marsikaj. Zato verjamem, da bomo prestali tudi to izjemno preizkušnjo, ki nam jo je prinesla epidemija. Dragi bralci, tudi vam želim, da vas v teh dneh ne spremlja le občutek negotovosti, ampak da s svojo ustvarjalnostjo poskrbite, da si boste te tedne zapomnili tudi po čem lepem. Ostanite zdravi. In ostanite doma.

Predsednica Društva distrofikov Slovenije
mag. Mateja Toman

M. Toman

UVODNIK

Življenje v času negotovosti 1

V OSPREDJU

Vedno me je privlačila delovna dinamika 3

MAŽEV VRTINEC

Ob dnevu redkih bolezní 8

Ambasador malih borcev 10

Vsak glas invalidov šteje 11

Parkiraj svoje izgovore drugam 12

Faca januarja 14

Izvajanje osebne asistencije v posebnih razmerah 14

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Tudi Birografika BORI d.o.o. je del globalnega dogajanja 18

OAZA DOMA DVA TOPOLA

Skrben in odgovoren odnos do vseh 21

ZDRAVJE

Dedna spastična parapareza 22

“Skrivnostni” del bolečine 24

ZAKONODAJA

Univerzalna graditev in uporaba objektov 27

V SLOVO

V slovo 30

KULTURA

Najzgodba 2020 31

IZ ŽIVLJENJA

Pustna zgodba z najslajšimi krofi 38

Prvo letošnje plavanje na plaži našega doma 38

BRALNI KOTIČEK

Sašo Dolenc: Vesolje zgodb 39

MALI MAŽI

Dragi najmlajši bralci! 40



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

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

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednica

mag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet:

Miloš Kogej, 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:

Katarina Urh, avtorica Najzgodbe 2020 na svojem vrtu.

Foto: Janja Zupan.



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Vedno me je privlačila delovna dinamika

Tatjana Brumnič Smrekar je na slavnostni akademiji ob 50 letnici Društva distrofikov Slovenije prejela slavnostno plaketo za strokovno pomoč pri razvoju društva in invalidskih podjetij, neizmeren trud, srčne napore in mnoge kvalitativne premike na področju usposabljanja in zaposlovanja distrofikov ter drugih invalidov, kakor tudi za nesebično pomoč mnogim distrofikom pri urejanju različnih socialnih in drugih vprašanj. Vse do svoje nedavne upokojitve je kot poslovodna sekretarka skrbela za nemoteno delovanje Zavoda invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS) in pri tem velikokrat sodelovala v prelomnih dogodkih, katerih posledice so imele neposreden vpliv na delovanje in razvoj slovenskih invalidskih podjetij. Za MAŽ nam je razkrila nekaj odločilnih prelomnic v svojem bogatem poklicnem in zasebnem življenju.

ZA VSE, KI VAS NE POZNAJO »OD BLIZU« - KAJ BI POVEDALI O SEBI?

Sem zelo skromna oseba, razumevala joča za težave vseh ljudi. Vse življenje sem čutila globoko empatijo do dela z invalidi in do življenja v njihovem okolju. Nikoli nisem bila konfliktna oseba, ne poznam nobenega sodelavca, niti prijatelja, s katerim bi se kdajkoli znašla v konfliktnih situacijah.

V ZAČETKU LETA STE PO 43-IH LETIH RAZGIBANE DELOVNE KARIERE ZAKORAKALI MED UPOKOJENKE – KAKŠEN JE OBČUTEK?

Pred upokojitvijo sem mislila, da mi bo dolgčas; da bom svoje delo in vse, kar je povezano z mojo profesionalno potjo, da bom te stvari pogrešala. Zgodilo pa se je čisto nasprotno; zelo težko najdem kaj prostega časa, saj veliko svoje-

ga časa posvečam najmlajši vnukinji, ki bo v kratkem dopolnila eno leto, kakor tudi ostalima dvema vnukoma. Veliko pozornosti posvetim tudi svojim staršem, očetu in mami. Vsakodnevna skrb zanju je bila prisotna že v času moje zaposlitve in danes se dejansko sprašujem, kako sem poleg vsega dela, ki sem ga imela v službi, našla čas za vse svoje obveznosti.

NE MOREM MIMO VPRAŠANJA, ČE SE JE VAŠA ZDAJŠNJA ODLOČNOST, PO KATERI VAS VSI POZNAMO, IZOBlikovala ŽE V VAŠIH NAJSTNIŠKIH LETIH?

Svojo mladost sem do 18. leta preživel v Beogradu. Po selitvi v Ljubljano sem obiskovala gimnazijo, nato Fakulteto za družbene vede. Mislim, da me je sama vzgoja izoblikovala, saj so me doma vzgajali v delovnem duhu, poštenosti in ljubezni do sočloveka. Velik vpliv na potek mojega življenja je imel tudi pokojni predsednik društva distrofikov Boris Šuštaršič, saj je tako prispeval k mojemu razvoju, da sem zadnja leta njegovega življenja praktično samostojno urejala vse službene zadeve – enako, kot sva jih kdaj prej urejala skupaj.



Tatjana v svojem 21.letu starosti v družbi distrofikov pri Obradoviču (ob njej Darinka Raduha in Milojka Jeršin).



Dolge ure dela z Borisom Šuštaršičem.

KAJ JE NAJBOLJ VPLIVALO NA VAŠO ODLOČITEV ZA POKLIC, KI STE GA VSE ŽIVLJENJE OPRAVLJALI?

Na mojo odločitev za poklic, je vplivala v bistvu zanimiva okoliščina. Zmeraj sem si namreč želela študirati medicino, ker pa sem v četrtem letniku srednje šole rodila svojega prvega otroka, sina, sem se vpisala najprej na šolo za socialno delo, potem pa na Fakulteto za družbene vede, saj sem želela čimprej razbremeniti starše za skrb zame in za otroka. V bistvu sem višjo šolo končala v enem letu in nato nadaljevala študij na drugi stopnji.

ŽE SAMI STE OMENILI, DA JE IMEL VELIK VPLIV NA VAŠO POKLICNO POT PRAV POKOJNI PREDSEDNIK DRUŠTVA DISTROFIKOV BORIS ŠUŠTARŠIČ. KAKO STA ZAČELA SODELOVATI IN KAKŠEN VTIS JE NAPRAVIL NA VAS OB VAJINEM PRVEM SREČANJU?

Borisa Šuštaršiča sem spoznala v svojem 21.letu starosti, ko sem pričela z delom na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana(krajše

IKN), pravzaprav na srečanju članov takratnega Društva mišično in živčno-mišično obolelih pri Obradoviču. Najin prvi kontakt je bil takšen, kot bi se poznala že od nekdaj in sva v hipu vzpostavila pristen in prijazen odnos.

VAJINO SODELOVANJE JE KASNEJE PRIVEDLO DO TEGA, DA VAS JE BORIS POVABIL K SODELOVANJU V ZAVOD INVALIDSKIH PODJETIJ SLOVENIJE (ZIPS). KAKO STE DOŽIVLJALI TA PREHOD?

Pred to končno spremembo delovnega mesta v moji karieri, sem si nabrala že kar nekaj delovnih izkušenj. Pri 21-ih letih sem takoj po diplomi začela delati na IKN, pod vodstvom prof. dr. Faganela. Med mojimi sodelavci je bil na primer tudi član društva distrofikov Miloš Kogej, s katerim smo se večkrat družili ob glasbi. Takrat je inštitut še deloval usklajeno, danes menda tega ni več.

Ker sem na inštitutu vodila register mišično in živčno-mišično obolelih, sem se s člani društva že prej redno srečevala in jih večinoma tudi osebno poznala. To je bilo obdobje, ko sva z Bo-

risom skupaj reševala marsikatero socialno stisko prenekaterega distrofika, ki se je na prvi pogled zdela povsem nerešljiva. Najbrž redkokdo pozna to njegovo plat osebnega angažiranja, da smo na primer zbirali obleko, poskrbeli za prosto bolniško posteljo tistega, ki jo je potreboval ipd. Redno sem obiskovala tudi oddelke mlajših invalidov v sklopu doma ostarelih na Komanovi v Ljubljani, ki ohranja svojo funkcijo še danes.

Potem me je življenjska pot za krajše obdobje popeljala tudi na vodilni delovni položaj v UKC Ljubljana, saj sem bila eno obdobje namestnica direktorja Kliničnega centra za področje obrambe. Šele po tem je prišlo Borisovo vabilo k sodelovanju pri ZIPSu in ker sem delo poznala že od prej, mi menjava službe ni predstavljala neke nove prelomnice, kakor je to v drugih primerih običajno, kvečjemu dobrodošel nov izziv. Moja želja po znanju medicine se je izkazala kot dodatna prednost, saj sem veliko prebirala literaturo o različnih vrstah invalidnosti, kar mi je v veliki meri olajšalo poznavanje delovnega področja, t.j. zaposlovanje invalidov. Temu sem bila zavezana celih 31 let svoje zaposlitve v ZIPSu.



Tatjana (skrajno desno) na otvoritvi prostorov mariborskega poverjenišтва društva (ob njej šofer Milanko Maričič in Sandra Kordiš).

**KAKO STE VSA TA LETA
OB NAPORNI SLUŽBI
ZMOGLI ZDRUŽEVATI SVOJE
VSAKDANJE OBVEZNOSTI Z
VAŠO DRUŽINO, BILI STE TUDI
MAMA SVOJIM OTROKOM?**

Vedno sploh ni bilo enostavno. Večino hčerinega otroštva sem preživljala v službi in vse bolniške je hči preživljala pri mojih starših v Novi Gorici, kar je edina stvar, ki jo v povezavi s svojo kario danes obžalujem.

**ČE SE VRNEVA NA VAŠE
POKLICNO DELO. NA INŠTITUTU
STE BILI NAJPREJ NEPOSREDNO
VKLJUČENI V REŠEVANJE
SOCIALNIH STISK DISTROFIKOV,
KASNEJE STE SE V OKVIRU
ZIPSA UKVARJALI PREDVSEM
S SLOVENSKO ZAKONODAJO.
STE IMELI PRI SVOJEM DELU
MORDA KAKŠEN STIK TUDI Z
MEDNARODNIM SODELOVANJEM
DISTROFIKOV V OKVIRU
KAKŠNIH DRUGIH INSTITUCIJ?**

Seveda. Kar nekaj mojega dela je povezanega z delovanjem Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS). NSIOS je danes član Evropske-

ga invalidskega foruma (EDF), s katerim smo v okviru ZIPSa vedno tesno sodelovali in skupaj pripravljali mednarodne projekte. Pred prihodom Štefana Kušarja na NSIOS, smo vse zadeve za to organizacijo opravljali le mi trije z Borisom in Ivom Jakovljevičem (sekretarjem društva). S tega stališča smo vse predloge pripravljali na društvu. Zavedajoč se te posebne vezi, smo vedno delovali skladno, zlasti ko se nam je pridružil še Goran Kustora, čeprav je tudi od tega minilo že nekaj let.

**NAJBRŽ VAM JE V VAŠI
BOGATI KARIERI MARSIKAJ
OSTALO V PRIJETNEM
SPOMINU - NAM LAHKO KAJ
OD TEGA TUDI ZAUPATE?**

Moja poklicna pot je bila dokaj dolga in v bistvu imam nešteto prijetnih spominov, saj sem svoje delo opravljala z veliko ljubeznijo in predanostjo. Z vsemi sodelavci na različnih področjih sodelovanja sem se vedno dobro razumela, verjetno tudi zato, ker sem sama s svojo energijo znala ustvariti prijetne oblike komunikacije, ki pa so bile tako profesionalne kot tudi prijateljske, saj smo s sodelavci preživeli skupaj ogro-

mno časa in smo pravzaprav v tem obdobju postali ena velika družina.

**MORDA BI Z NAMI DELILI
TUDI KAKŠNO ANEKDOTO IZ
OBDOBJA SKUPNEGA DELA Z
BORISOM ŠUŠTARŠIČEM; MENI
SE JE VEDNO ZDELO, DA STA
KOT TIM DELOVALA IZJEMNO
USKLAJENO IN PRODUKTIVNO
- SE MORDA MOTIM?**

Ne motite se, kajti lahko rečem, da je imel Boris v mojem življenju enak status kot moji družinski člani, saj sem z njim preživela pravzaprav polovico svojega delovnega življenja. Boris je bil osebnost širokega duha; velikokrat so me ljudje spraševali, če je z njim, glede na strogost, ki jo je izžareval, težko delati...Zame je bil Boris mila oseba, človek z velikim srcem, ki te je v najtežjih trenutkih vedno znal spraviti v dobro voljo. Drug drugega sva pri skupnem delu stalno podpirala in mislim, da so prav iz tega rezultirali tudi uspehi, ki smo jih dosegli pri urejanju zakonodaje v korist invalidskih podjetij. Vsako jutro sva se dobila na kratkem pogovoru, vsak dan sem ga seznanjala s sprotnim delovanjem na



Z Marino Domjo in Metodo Gorjan na društvenem občnem zboru.

področju ZIPSa, saj je glede na svoje številne funkcije imel premalo časa, da bi se poglobil v vse zadeve, ampak kljub temu je vedno našel čas za preučevanje perečih stvari in jih tudi pomagal reševati.

Vsako jutro je v njegovi pisarni vladala panika, vedno je bil na dnevnem redu cel kup problematičnih nerešenih zadev, ampak prav to je bila najbrž tista prava spodbuda, da se je vsak od sodelavcev usmeril v svoje delo in da so se dosegali rezultati na številnih področjih delovanja.

Od razpada nekdanje skupne države Jugoslavije, torej po osamosvojitvi Slovenije, so bile vse rešitve invalidske zakonodaje v okviru nove slovenske zakonodaje plod najinega sodelovanja: od Zakona o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, do mnogih drugih rešitev za invalidska podjetja. Od leta 1991 se je ZIPS vedno vključeval s pripravo tistih členov nastajajočih zakonov, ki so kakorkoli vključevali invalide.

**UPAM SI TRDITI, DA SE
KARAKTERNO ZNATE ZELO
USPEŠNO SPOPADATI S
TEŽAVAMI, KI VAM PREJ**

PREDSTAVLJAJO IZZIV KOT RESNO OVIRO. KDAJ PA VAM JE BILO VENDARLE V TEH LETIH NAJTEŽJE?

Velikokrat zlasti pri spreminjanju zakonodaje, ko je Slovenija postala samostojna, saj smo morali marsikdaj prebiti 14 ali več ur v službi, pogosto tudi cele vikende v Domu dva topola v Izoli, kjer sva z Borisom pripravljala zakonodajne rešitve. Bilo je ogromno družinskega odrekovanja, ampak doseženi rezultati so vedno poplačali vsakršno žrtev.

PO VSEH LETIH IZKUŠENJ NA PODROČJU SLOVENSKEGA INVALIDSKEGA VARSTVA, KAJ MENITE O ODNOSU DRŽAVE DO INVALIDOV?

Že od strategije invalidskega varstva, katere pobudnik je bil Boris, se krepi pozitiven odnos do invalidov, čeprav (kot sva takrat skupaj zapisala v Strategiji invalidskih podjetij) v Sloveniji vseeno manjka integralna politika do invalidov, ki bi zajemala vse sfere njihovega življenja. Tudi od Ministrstva za delo, družino in enake možnosti, s katerim smo vedno dobro sodelovali, pogrešamo nekakšnega povezovalca

interesov invalidov na vseh področjih, tako dela kot tudi vsakdanjega življenja.

ZADNJA LETA STE USPEŠNO ORGANIZIRALI LETNO MEDNARODNO KONFERENCO INVALIDSKIH PODJETIJ – KDO JE BIL POBUDNIK TOVRSTNEGA DRUŽENJA VSEH ZAINTERESIRANIH?

Pobudnika sva bila midva z Borisom, saj smo začutili potrebo po organiziranju letne konference, na kateri se predstavi situacija na področju zaposlovanja invalidov v Sloveniji. Ker je vsekakor pomembno, da prakso v naši državi primerjamo tudi s prakso ostalih držav EU, je ta konferenca prerasla v mednarodno. Na naša vabila se vsi sodelavci, s katerimi sem v okviru EU sodelovala vrsto let, radi odzovejo.

Tik pred upokojitvijo sem pripravila zelo zahtevno analizo zaposlovanja invalidov v Republiki Sloveniji, ki je eden od elementov skupne analize vseh v nadaljevanju naštetih držav v EU. Poleg Slovenije sodelujejo v tem projektu, ki sicer še teče, a se bo zaključil letos, še Francija, Švedska, Nizozemska, Belgija in Španija. Invalidsko gibanje opozarja

na več elementov, s katerimi bi se položaj invalidov lahko izboljšal. Obstajajo ogromne možnosti za izboljšanje položaja invalidov v družbi. Zanimivo bo izvedeti, kakšne razlike se še vedno dogajajo med v projektu sodelujočimi državami.

NA ZADNJI KONFERENCI STE UPRAVIČENO PREJELI NAGRADO ZA ŽIVLJENJSKO DELO, O ČEMER SMO POROČALI TUDI V MAŽ-U. KATERA OD DOSLEJ IZVEDENIH KONFERENC VAM BO OSEBNO OSTALA V NAJLEPŠEM SPOMINU?

Nedvomno mednarodna konferenca z naslovom Vloga interesnega povezovanja invalidskih podjetij pri uresničevanju njihove razvojne strategije, izpeljana 20. junija 2017, tako kot po navadi v Cankarjevem domu v Ljubljani. Takrat smo namreč v javnosti prvič predstavili Strategijo razvoja slovenskih invalidskih podjetij in zaposlovanja invalidov, ki sva jo kot zadnji skupni projekt, le da takrat še nihče od naju tega ni vedel, pripravila skupaj z Borisom. Zame je ta strategija pomembna iz vsaj dveh razlogov: prvič, ker je to zadnji projekt, ki nama ga je uspelo izpeljati in predstaviti skupaj z Borisom, drugič pa zato, ker je ta strategija še vedno aktualna in bo verjetno aktualna še vrsto let.



S konference o invalidskih podjetjih v Cankarjevem domu

KAJ BI SPOROČILA MLADIM BRALCEM MAŽ-A, PREDVSEM MLADIM DISTROFIKOM, KI SI ŠELE UTIRAJO POT V ŽIVLJENJE?

Mladim distrofikom, ki si šele utirajo pot v življenje bi sporočila, da naj bodo kljub svojemu življenju, ki ga je zaznamovala invalidnost, zazrti v prihodnost, naj nikoli ne odnehajo, kajti samo z

vztrajnostjo, trdno voljo in lastno angažiranostjo bodo dosegli svoje zaželeno cilje, seveda ob pomoči društva in ostalih institucij, ki so jim na voljo.

■ Pripravila:
mag. Vesna Veingerl



Ob dnevu redkih bolezni

6. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni je pod geslom »nas je 300 milijonov« potekala 3.3.2020 na Brdu pri Kranju pod okriljem Združenja za redke bolezni Slovenije ter Ministrstva za zdravje RS. Tudi letos so bile predstavljene novosti v diagnosticiranju in zdravljenju redkih obolenj.

Konferenca, katere namen je povezovalje ključnih deležnikov v zdravstvu, obolelih z redkimi boleznimi in njihovih svojcev, se je letos pričela z uvodnim nagovorom predstavnice Ministrstva za zdravje RS **mag. Kristine Kohanec Tratnik**. Povedala je, da vsak dan odkrivajo nova zdravila za nove bolezni, zato je pred nami še veliko skupnih izzivov, zlasti pri iskanju učinkovitih možnosti za dostopnost do teh novih zdravil. Vse zbrane je nagovoril tudi profesor **Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni RS, ki je poudaril prizadevanje, da bi nacionalne smernice uskladili z mednarodnimi.



Organizacijski odbor.



Predsednik Združenja za redke bolezni RS profesor **Jože Faganel** je **primariju mag. Juriju Fürstu, dr. med.** izročil priznanje za njegovo delo pri razvrščanju zdravil, tako da le-ta čim prej najdejo pot do bolnika.



Primarij mag. **Jurij Fürst, dr. med.** se je razveselil priznanja.



Poslanka Evropskega parlamenta **mag. Tanja Fajon**.



Doc. dr. Božidar Voljč s Komisije RS za medicinsko etiko



Doc. dr. Primož Kotnik, dr. med s Pediatrične klinike UKC Ljubljana



Doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med. iz Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana.



Gospod Damijan Škrbina je o svoji lastni izkušnji neobremenjeno spregovoril.

Med predavatelji velja izpostaviti poslan-ko Evropskega parlamenta **mag. Tanjo Fajon**, ki je poudarila, da boljša evropska strategija pomeni tudi boljše zdravje. Podobno kot lani je o etičnih vidikih voljnosti bolnikov z redkimi boleznimi spregovoril **doc. dr. Božidar Voljč**, dr. med., sicer predsednik Komisije RS za medicinsko etiko. Tudi predstavnik Pediatrične klinike UKC Ljubljana ni manjkal: **doc. dr. Primož Kotnik**, dr. med je zbranim ob tej priložnosti predstavil težave, povezane z nizko telesno rastjo ob znatnem pomanjkanju ravnega hormona.

Od letošnjih strokovnih prispevkov, ki so zajeli široko paleto vprašanj, povezanih z redkimi boleznimi, je bil za društvo distrofikov najbrž najpomembnejši javni nastop našega člana, ki je zbranim udeležencem v drugem delu predavanj spregovoril o svoji osebni izkušnji življenja z amiotrofično lateralno sklerozo (ALS). Gospod **Damijan Škrbina** je o svoji lastni izkušnji spregovoril povsem neobremenjeno, kar je bilo najbrž presenečenje za marsikoga v dvorani. Kratek opis bistvenih značilnosti tega obolenja, zaradi katerega so se pred leti v znak spodbujanja raziskav celo množično polivali z ledeno vodo, je pred tem povzel **doc. dr. Blaž Koritnik**, dr. med. iz Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana, s katerim naše društvo že vrsto let uspešno sodeluje. Na njihovem inštitutu so vzpostavili odličen tim, ki celostno skrbi za obolenje z ALS in vsa leta od svoje ustanovitve usklajeno deluje.

Po zaključku konference je sledilo še neformalno druženje z udeleženci, kjer se stkejo marsikatero podlage za nadaljnje poklicne povezave.

■ Pripravili:

Tea Černigoy Pušnjak in Vesna Veingerl

Rešitve ugank otroškega kotička:

1. sladkorna pena, 2. brisalec, 3. krompir, 4. dežnik, 5. boja

Ambasador malih borcev

Ob dnevu redkih bolezni so v Državnem zboru RS pod okriljem Društva Viljem Julijan pripravili razstavo z naslovom »Srčne zgodbe malih borcev«.

Dejan Židan, takrat še v vlogi predsednika Državnega zbora, je ob tej priložnosti dejal, da je Društvo Viljem Julijan pravzaprav prevzelo nalogo, ki bi jo sicer morala izvajati država. Gre za skrb za otroke z redkimi obolenji, katerih starši se zaradi narave njihovih obolenj srečujejo z mnogimi težavami. Skrb za te otroke pomeni poleg velikih finančnih obremenitev za družine tudi čustveno podporo, sprejemanja in razumevanje mnogokrat preobremenjenih

staršev. Prav zaradi svoje lastne izkušnje z bolnim sinom Viljem Julijanom, ki je na koncu podlegel težki bolezni, sta njegova starša ustanovila društvo, kjer pomagajo mnogim takšnim družinam, ki se znajdejo v stiski.

Na otvoritvi razstave v Državnem zboru je v njihovem imenu spregovoril tudi ambasador malih borcev, član našega društva, petnajstletni **Bor Tit Jerlah** z Duchennovo mišično distrofi-

jo. V svojem nagovoru vseh prisotnih je povedal: »...ker sem na invalidskem vozičku, so me nekateri gledali kot da sem duševno prizadet. Mislim, da so predvsem starši tisti, ki morajo svoje otroke poučiti, da obstajamo tudi mi, drugačni, ki bi radi, da se do nas obnašajo normalno, saj si želimo povsem enakih stvari kot ostali otroci...«.

»Če hočeš pomoč, se moraš popolnoma razgaliti. Zasebnosti ni več in to je žalostno,« dodaja ob tem njegova ponosna mama **Vesna Lavriha**. Bor je kljub bolezni zelo zgovoren, bister in prijeten mladenič. V negotovih časih koronavirusa svoje vaščane preko družabnih omrežij osvešča o skrbi zase in za druge ljudi. Trenutno se šola v CIRIUS Kamnik, lani pa se je udeležil tudi tedna brez staršev, ki ga je v okviru mednarodnega projekta organiziralo Društvo distrofikov Slovenije v Domu dva topola v Izoli. Domov se je vrnil neizmerno zadovoljen in bogatejši za dragocene izkušnje samostojnosti.

■ Priprava: Vesna Veingerl

■ Avtor fotografij: Vesna Lavriha



Bor kot ambasador malih borcev v DZ RS.

Vsak glas invalidov šteje

Push Living Magazine, spletni medij istoimenske ameriške organizacije za pomoč invalidom in osveščanje javnosti, je pred kratkim na svoji strani poročal o tožbi, ki orje ledino.

Leta 2015 sta Iztok Mrak, socialni delavec pri Društvu distrofikov Slovenije, in vmes žal že pokojni član Društva Franc Toplak od slovenske vlade zahtevala prilagoditev volišč za uporabnike invalidskih vozičkov, saj se tudi sama nista mogla udeležiti marsikaterih volitev. Ker ju je vlada zavrnila, sta se, ob podpori sodelavca mednarodne univerze Alma Mater Europaea Jurija Toplaka in mari-borskega odvetnika Slavka Vesenjaka, odločila za tožbo proti Republiki Sloveniji pred Evropskim sodiščem za človekove pravice s sedežem v Strasbourgu. Kot v svojem članku poroča novinar Bennett O'Brien, je bila njuna argumentacija diskriminacije januarja letos prepoznana kot eden od okvirno tisoč primerov (izhajajoč iz okoli 60.000 vlog), ki jih je sodišče sprejelo v nadaljnjo obravnavo. Odločitev o zadevi je tako sedaj v rokah sedmih sodnikov, glede na dosedanje sodno prakso se sodba pričakuje v roku prihodnjih treh let.

V nasprotju z ZDA, kjer zakon zahteva, da so tako volišča kot sam volilni proces dostopni invalidom, veliko evropskih držav mednarodna priporočila preprosto ignorira ter posledično invalidom onemogoča ali otežuje sodelovanje pri prazniku demokracije. Zato ne preseneča, da so se v zgoraj omenjeno zadevo neodvisno vključile slovenske in tuje invalidske organizacije, ki poskušajo med drugim s pravnim instrumentom *amicus curiae* (»prijatelj sodišča«), dejansko pismi podpore tožnikom, vplivati na pozitivno rešitev tožbe. Med temi organizacijami je tudi Društvo za pravice invalidov Slovenije. Njen predsednik, Sebastijan Kamenik, upa, da se bodo razmere 12 let po uveljavitvi Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov končno uredile.

V kolikor bo sodišče odločilo v prid tožnikom, se bo moralo stotisoče volišč širom Evrope opremiti s klančinami, ploč-

niki, parkirnimi mesti za invalide, nižjimi glasovalnimi skrinjicami in ostalo opremo, potrebno za invalidom dostopno glasovanje na volitvah. Zaradi tega cilja so tožniki tudi zavrnil predprocesno poravnavo z Republiko Slovenijo. Kot je povedal Iztok Mrak, so »evropsko sodišče prosili za odločbo, po kateri bi lahko vsaka invalidna oseba vstopila na volišče skozi glavni vhod in oddala svoj glas neodvisno in tajno«.

Kakor upamo na ugodno rešitev tožbe ter hitro in primerno implementacijo sklepov, si želimo tudi, da bi vsaj sodba naletela na primeren medijski odmev, če se že o procesu samem ne poroča skorajda nič.

■ Povzeto po članku
v Push Living Magazine



Iztok Mrak



Dr. Jurij Toplak

Parkiraj svoje izgovore drugam

Študija, ki je bila izvedena na Fakulteti za varnostne vede Univerze v Mariboru, je pokazala na veliko pomanjkanje družbene zavesti in solidarnosti v odnosu do invalidov in parkiranja na mestih, rezerviranih za invalide.

Pomembno je, da tega ne gledamo in razumemo samo v ozkosti pojava, temveč v takšnem vedenju prepoznamo znak širšega pomanjkanja moralne odgovornosti. Število kršitev, zaznanih tekom raziskave, je bilo tako visoko, da ne moremo govoriti o slučaju. V ta namen so partnerji pripravili projekt ozaveščanja in promocije kulture odgovornosti ter vrednot na področju parkiranja na mestih za invalide, ki pod sloganom PARKIRAJ IZGOVORE DRUGAM (ne na mesta, rezervirana za invalide) ponuja rešitve za sistematično obravnavo problematike na več ravneh, ki so med seboj neločljivo povezane.

Cilj raziskave je bil ozaveščati o problematiki parkiranja invalidov in kre-

piti solidarnost do sočloveka v prometu in širši družbi, rezultate izpostaviti ter s spodbuditvijo javne razprave vplivati na izboljšanje razmer, vezanih na parkiranje na mestih, rezerviranih za invalide.

Raziskava po mentorstvu **izr. prof. dr. Aleša Bučarja Ručmana** leta 2018 je vključevala neposredno opazovanje 43 parkirnih mest, rezerviranih za invalide, na 9 lokacijah v Ljubljani. Opazovana parkirna mesta so bila izbrana glede na ugotovitve raziskave v letu 2015, ko je bil na teh mestih zabeležen največji promet oziroma parkiranje vozil. Opazovana parkirna mesta se nahajajo ob ulicah v središču Ljubljane, pred zdravstvenim domom (ZD Ljubljana Center), v nakupovalnih

središčih (BTC in City Park, ter nakupovalno središče Supernova na Rudniku). Leta 2015 je bilo na teh lokacijah 42 rezerviranih parkirnih mest, leta 2018 pa 43.

Bistvena prednost terenske raziskave v primerjavi s podatki o kršitvah, ki jih imajo zbrane nadzorstvene institucije (Mestno redarstvo, Policija), je ta, da je z raziskavo omogočen vpogled v sivo polje teh kršitev (neregistrirane primere kršitev), dodatno pa je omogočena tudi primerjava z raziskavo leta 2015. Opazovalci so v dvojicah štiri dni po tri ure (skupaj 12 ur) neprestano opazovali točno določena parkirna mesta in dobili vpogled v dejansko dogajanje na teh mestih. Opazovanje je potekalo od 9. do 12.



Pri parkiranju invalidskih kombijev je potrebno predvideti dovolj prostora za rampe, ki so nujne za vstop distrofikov na invalidskih vozičkih v kombi.

oktobra 2018 med 15.00 in 18.00 uro. Dodatna prednost terenske raziskave je bila, da so bili opazovalci za razliko od formalnih nadzornikov neprepoznalni, saj niso bili v uniformah in so bili vedno odmaknjeni od opazovanega parkirnega mesta vsaj 10 metrov. V raziskavi je sodelovalo 62 opazovalcev in 2 nadzornika. S pomočjo neposrednega terenskega opazovanja so zbirali podatke o dogajanju na parkirnih mestih, rezerviranih za invalide. To mesto sta v raziskovanem obdobju neprestano nadzorovala vsaj dva opazovalca, ki sta ločeno zbirala podatke o dogajanju.

V opazovanem času je bilo na vseh parkirnih mestih rezerviranih za invalide zabeleženih 296 parkiranih vozil. Med vsemi parkiranimi vozili je bilo 126 (43 %) takšnih, ki niso imela nameščene ustrezne invalidske kartice in 170 (57 %), takšnih, ki so invalidsko kartico imeli.

Primerjava med letoma 2015 in 2018:

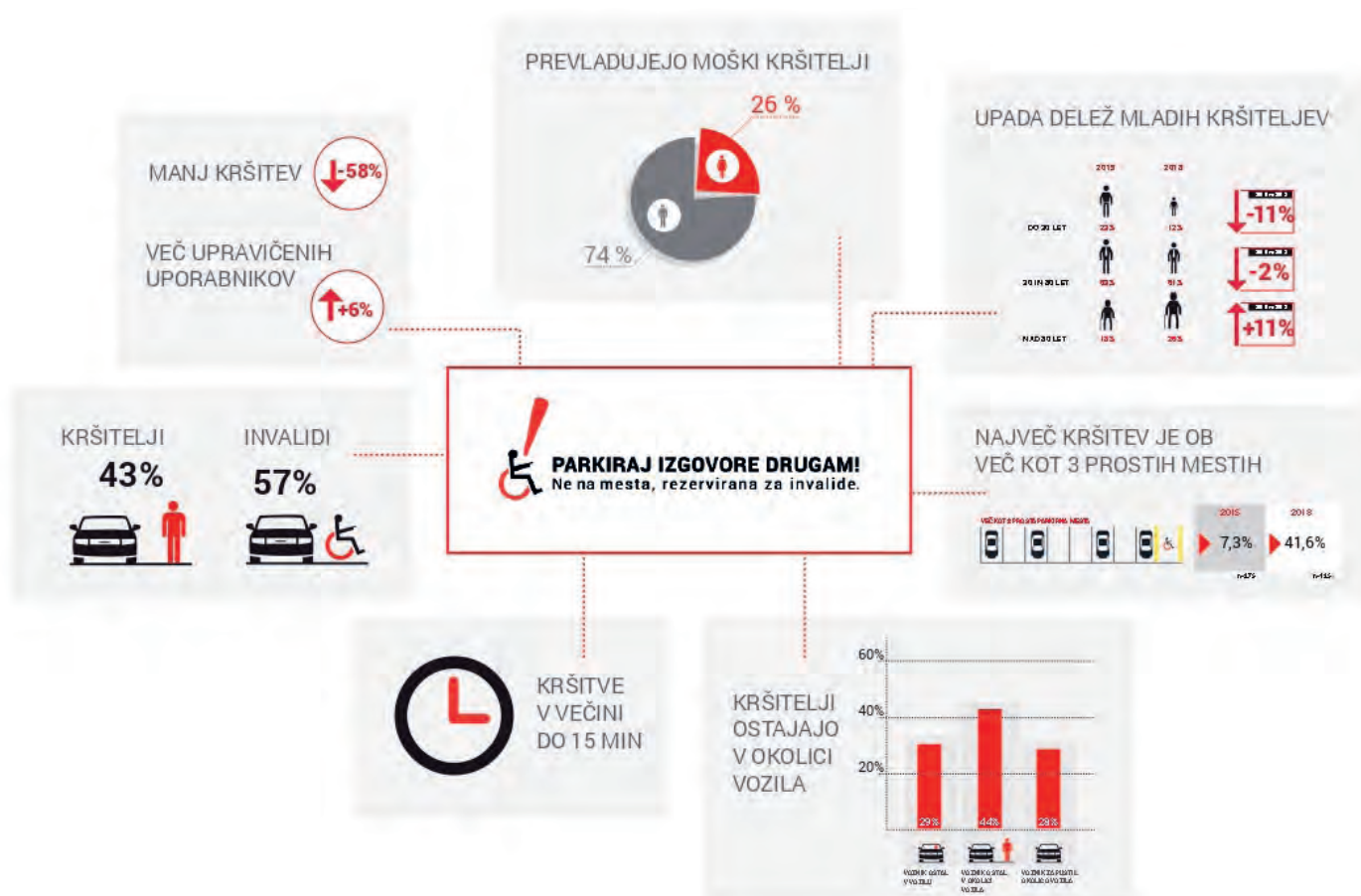
- upada število kršitev (-58 %) in delež kršiteljev (iz 65 % leta 2015 na 43 % leta 2018),
- povečuje se število (+6 %) in delež upravičene uporabe (iz 35 % leta 2015 na 57 % leta 2018),
- povečuje se število (+6 %) in delež upravičene uporabe (iz 35 % leta 2015 na 57 % leta 2018),
- zmanjšuje se delež mladih kršiteljev (pod 30 let) (-12 %),
- stanje je boljše na vseh opazovanih lokacijah, vendar daleč od idealnega – še vedno 43 % neupravičenih parkiranj na rezerviranih parkirnih mestih in od tega največ tudi takrat ko so v neposredni bližini prosta več kot 3 »običajna« mesta (41,6 % kršitev),
- še vedno prevladujejo moški kršitelji, ki v večini neupravičeno par-

kirajo za kratek čas (kršitve do 15 minut so predstavljale 79 % vseh kršitev), velika večina kršiteljev ostaja v vozilu oziroma v njegovi okolici (73 %).

V tem zanimivem projektu, za katerega upamo, da bo spodbudil pestro javno razpravo, so poleg Društva distrofikov Slovenije sodelovali še drugi podporniki: Zveza paraplegikov Slovenije, Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije, Zveza Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Zveza za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijski komite, Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča in Varuh človekovih pravic RS.

Več o tej raziskavi lahko preberete na <http://parkiraj-izgovore.si/raziskava-2018/>.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Vir: <https://parkiraj-izgovore.si/raziskava-2018/>

Faca januarja

V časopisu Časoris je v navadi, da se predstavljajo mladi nadebudni otroci, ki so nam lahko za zgled in v ponos. Tako se je v ožji izbor štirih izbrancev meseca januarja uvrstil tudi devetošolec Maks Lenart Černelč.

O Maksu, mladem in nadarjenem članu društva distrofikov smo pred leti v MAŽu že pisali, tokrat pa sporočamo, da je bil za faco meseca januarja nominiran kot »vsestranski umetnik, ki bi rad postal znanstvenik. Njegova bolezen, ima namreč spinalno mišično atrofijo, ga ne ovira, da ne bi poskusil spremeniti sveta na bolje«.

Mag. Mateja Urbančič Jelovšek, ravnateljica OŠ Majde Vrhovnik, ki jo Maks obiskuje, je ob tej priložnosti zapisala: »Dragi Maks, nad tvojimi aktivnostmi smo navdušeni. Si prava enciklopedija ustvarjalnosti in kreativnosti. Želimo, da te spoznajo tudi drugi vrstniki po Sloveniji. Lepo te pozdravljam in ti želim še veliko uspehov na vseh področjih.«

Komisija v sestavi **Darja Groznik** (novinarka in urednica, ki je tudi predsednica ZPMS), pisatelj **Primož Suhodolčan**, psihologinja **Mateja Štirn**, mlada voditeljica, igralka in atletinja, osmošolka **Taja Zidanšek** in urednica Časoris dr. **Sonja Merljak Zdovc** je nazadnje odločila, da je faca januarja **Maks Lenart Černelč**. Facam meseca bodo ob koncu leta na slovesnem dogodku podelili priznanje Faca leta 2020. Kdor želi o tem izvedeti več, si lahko prebere na <https://casoris.si/>.

Zmagovalcu **Maksu Lenartu Černelču** iskreno čestitamo tudi v uredništvu MAŽa in mu želimo, da bi lahko čim prej izpeljal svojo načrtovano razstavo, katera je bila zaradi nevarnosti korona virusa odpovedana v začetku marca.



Izvajanje osebne asistencije v posebnih razmerah

Sodelavke strokovne službe Društva distrofikov za osebno asistenco, ki od 16.3.2020 dela od doma se trudimo, da delo kljub »posebnim razmeram« poteka čim bolj tekoče ter, da nudimo vso potrebno pomoč uporabnikom in osebnim asistentom.

Večina osebnih asistentov še prihaja na delo k uporabnikom in tam delo poteka nemoteno. Nekatere osebne asistente pa smo bili primorani na željo uporabnika, s sklepom napotiti na čakanje na delo doma, z 80% nadomestilom, saj nekateri uporabniki ne želijo, da k njim domov prihajajo lju-

dje od zunaj. V večini primerov so se za takšen korak odločili uporabniki, ki imajo možnost, da za njih v tem času poskrbijo družinski člani. V nekaterih primerih pa je prišlo do napotitve čakanja na delo doma pri osebnem asistentu, katerih svojci bi lahko bili potencialno okuženi (otroci, ki prihajajo

iz OŠ, kjer so bile zaznane okužbe in svojci, ki delujejo v tveganih poklicih za okužbo).

Težave znajo nastati, če bodo osebni asistenti zboleli, predvsem pri uporabnikih, ki nimajo močne socialne mreže in sorodnikov, ki jim bodo lahko takrat priskočili na pomoč. V



teh primerih bi pri odpovedi več zaposlenih osebnih asistentov prišlo do večjih težav zagotavljanja nadomestčanja.

Trenutno je največja težava pri izvajanju osebne asistence pomanjkanje zaščitnih sredstev, kot so obrazne zaščitne maska in rokavice, prav tako pa je tudi v celotni Sloveniji veliko pomanjkanje razkužilnih raztopin. Uporabniki so v kontaktu z usklajevalkami osebne asistence povedali, da sicer nekaj zaloge zaščitnih sredstev še imajo. Navajajo, da pa jih skrbi, kako bodo dobili zaščitna sredstva, če se bo situacija, v kateri trenutno smo, še dolgo časa nadaljevala, dobava oziroma možnost nakupa/prevzema zaščitnih sredstev pa bo še naprej omejena.

Po pomoč zaradi pomanjkanja zaščitnih sredstev smo se obrnili na pristoj-

no MDDSZEM, Direktorat za invalide, na koordinatorje invalidskega varstva (KIV) pri Centrih za socialno delo (CSD) in civilno zaščito. Po večkratnih apelih na vse pristojne institucije nam je prva priskočila na pomoč Civilna zaščita Ljubljana, in sicer s paketi zaščitne opreme za uporabnike osebne asistence s tega območja.

Predvsem smo pogrešali konkretna navodila in smernice ter pomoč s strani pristojnega Ministrstva ter iz CSD, ampak smo dobili le zelo splošne napotke, v primeru enega od CSD pa celo predlog, da naj v primeru pomanjkanja zaščitnih sredstev pač ne izvajamo osebne asistence, kar pa je seveda nemogoče, saj nekaterih naših uporabnikov, ki potrebujejo stalno fizično pomoč ne moremo pustiti samih niti ure na dan. KIV naj bi se odzvali glede na navodila, ki so jih pre-



jeli iz MDDSZEM. Nekateri KIV so se odzvali zelo aktivno, tako da so v stiku s civilno zaščito, drugi so to prepustili nam izvajalcem, da sami stopamo v stik s civilno zaščito po posameznih krajih. Skratka prepotrebna zaščitna oprema je v Slovenijo in posledično do naših uporabnikov in osebnih asistentov prihajala prepočasi.

Zavedamo se, da je za uporabnike, ki so popolnoma odvisni od pomoči druge osebe, pri izvajanju osebne asistence nemogoče zagotoviti potrebno varnostno distanco, ki preprečuje okužbo, zato ste uporabniki stalno izpostavljeni tveganju. Menimo, da bi lahko bistveno zmanjšali tveganje za okužbo tudi s testiranjem osebnih asistentov in uporabnikov osebne asistence, zato smo se s to pobudo po uvrstitvi le-teh na prednostno listo kandidatov za testiranje s koronavirusom, tudi obrnili na pristojne institucije in sicer na Nacionalni inštitut za javno zdravje in na Ministrstvo za zdravje. Pristojne smo tudi opozorili, da še vedno nismo seznanjeni z nobenim protokolom, kako ravnati če se pojavi sum okužbe pri uporabniku ali osebnemu asistentu ter da bi večina naših uporabnikov v primeru okužbe in hospitalizaciji potrebovalo, ne samo najbolj zahtevne zdravstvene oskrbe, ampak tudi popolno fizično pomoč oziroma osebno asistenco.

V upanju, da vse enkrat mine in da bo tudi karantene kmalu konec vam želimo, da boste dni preživeli kolikor se da proaktivno!

Pazite nase in na vaše bližnje ter ostanejte zdravi.

■ Strokovna služba
za osebno asistenco.



Pravilna higiena kašlja

— Novi koronavirus SARS-CoV-2 —

1



Preden zakašljate/kihnete si pokrijte usta in nos s papirnatim robčkom.

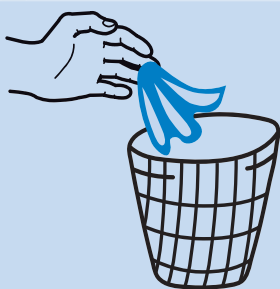
2



Zakašljajte/kihnite v zgornji del rokava.

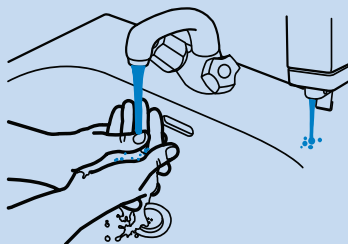
ali

3



Papirnat robček po vsaki uporabi odvrzite v koš.

4

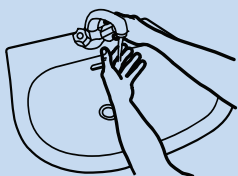


Po kašljanju/kihanju si umijte roke z milom ter vodo.

Nasveti za umivanje rok

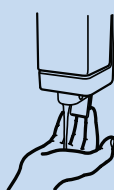
— Novi koronavirus SARS-CoV-2 —

0



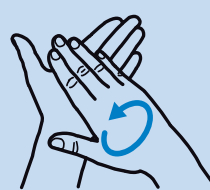
Pred umivanjem vedno odstranimo ves nakit. Roke najprej zmočimo pod tekočo vodo.

1



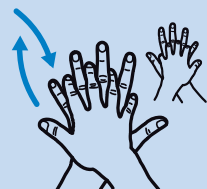
Roki namilimo.

2



Milimo dlan ob dlan.

3



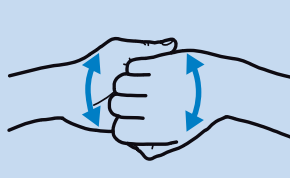
Z desno dlanjo milimo hrbtišče leve roke in obratno.

4



S prsti ene roke milimo med prsti druge roke.

5



S sklenjenimi rokami milimo z dlanjo proti dlan. Roki zamenjamo in ponovimo.

6



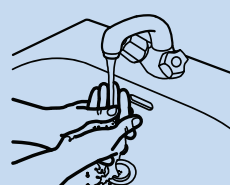
Z dlanjo krožno milimo stegnen palec druge roke, roki zamenjamo in ponovimo.

7



Konice prstov ene roke namilimo s krožnimi gibi v obe smeri po dlani druge roke. Roki zamenjamo in ponovimo.

8



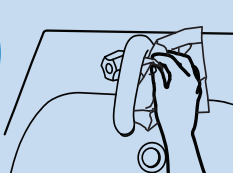
Roke temeljito speremo pod tekočo vodo.

9



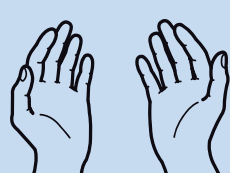
Roke dobro osušimo s papirnato brisačo.

10



Pipo zapremo s komolcem ali papirnato brisačo.

11



Roki milimo vsaj 1 minuto.

Tudi Birografika BORI d.o.o. je del globalnega dogajanja

V Sloveniji je bil 4.3.2020 potrjen prvi primer okuženega s koronavirusom. Bolezen v obliki več nepojasnjenih primerov pljučnic pri bolnikih, pri katerih so izključili vse običajne povzročitelje pljučnic ali respiratornih okužb, so decembra prvič zaznali v Vuhanu na Kitajskem. Nov koronavirus so poimenovali SARS-CoV-2, bolezen, ki jo virus povzroča, pa COVID-19.

Novi virus je dober pokazatelj, da smo vsi ljudje na tem svetu povezani. Če se nam je še pred meseci zdelo, da je Kitajska »tam nekje daleč«, se je zdaj pokazalo, da se s sodobnimi transportnimi povezavami razdalje konstantno zmanjšujejo in da je virus neobčutljiv na državne meje. Na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje (NIJZ) v Sloveniji marca beležijo vsakdanjo rast okuženih s koronavirusom, ki se kaže z vročino, kašljem in občutkom pomanjkanja zraka; vsi naštetimi simptomi so običajni za pljučnico. Trenutno še ni natančnih podatkov o tem virusu, o katerem tudi strokovnjaki iz medicinskih vrst še ne vedo zadosti, znano je le, da se ob stiku med ljudmi zelo hitro širi,

ne vemo pa na primer, koliko časa traja inkubacijska doba in ali je oseba, ki je virus prebolela, s tem imuna na ponovno okužbo. Prav zaradi tega previdnost ni odveč, saj verjamemo, da si nihče od nas ne želi resno zboleti.

Za svojo varnost lahko najboljše poskrbimo sami – predvsem z odgovornim odnosom do sebe in do ljudi, ki nas obkrožajo. Zato je v tem času na preizkušnji predvsem naša človeška solidarnost in odgovornost do sočloveka, kajti s pravilnim ravnanjem in z doslednim upoštevanjem predpisov preprečujemo širjenje virusa med najbolj ogroženimi skupinami ljudi, med katere spadajo tudi vsi distrofi.

VPLIV KORONAVIRUSA NA GOSPODARSTVO

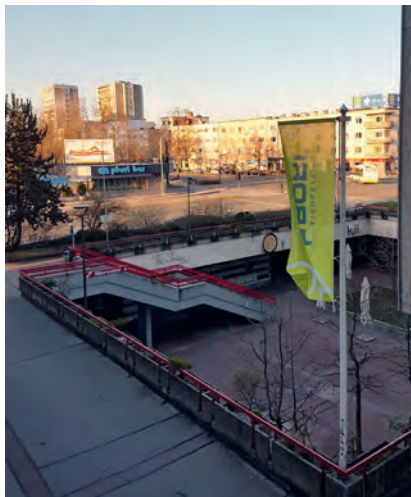
Izbruh koronavirusa po svetu za seboj pušča posledice tudi na domačem in tujem tržnem gospodarstvu. Posledice so se najprej pokazale na področju turizma, od razglasitve pandemije pa so posledice zajele praktično vso obstoječo proizvodnjo industrijo in podjetništvo. Razen zdravstvenih ustanov, živilskih trgovin in lekarn, v teh kriznih razmerah obratuje le redkokatero podjetje in številni delodajalci se upravičeno sprašujejo, kako bodo zmogli kriti izpad dohodka, bodisi zaradi upada povpraševanja po storitvah bodisi manjšega obiska zunanjih gostov, ali zaradi



Izmenjava navodil in informacij v izrednih okoliščinah v Birografiki BORI, dne 26.3.2020. Na fotografiji: poslovodja Renata Punčuh Radovanovič in vodja proizvodnje Tomislav Jenko.



Zaključevanje letnega poročila za leto 2019 z računovodjem Simonom Hauptmanom.



Okolica sedeža Birografike BORI je v času epidemije korona virusa, kot mesto duhov, zato si vsi skupaj želimo, da bi mesto čim prej spet oživel.

izpada dohodka zaradi povečane stopnje obolelih v posameznih podjetjih. S podobnimi vprašanji se v tem obdobju sooča tudi Birografika BORI d.o.o.

UKREPI, KI JIH IZVAJAMO V BIROGRAFIKI BORI D.O.O.

»Opozorila, ki so jih prek medijev sporočale številne zdravstvene in druge institucije o nevarnosti izbruha in širjenju koronavirusa po svetu smo v Birografiki BORI jemali zelo resno. Zavedanje, da koronavirus povzroča okužbe dihal in da je v strukturi zaposlenih podjetja, več kot 40% zaposlenih, ki spadajo v zelo ranljivo in rizično skupino za tovrstne okužbe (invalidi s kroničnimi obolenji, nosečnice in starejši zaposleni,...) je narekovalo, da smo prve preventivne ukrepe o oza-veščanju zaposlenih o preprečevanju okužbe s koronavirusom začeli izvajati, ko v Sloveniji še nismo imeli okužbe z navedenim virusom. Ko pa je bil v državi registriran prvi primer okužbe, smo v skladu z odredbo Ministrstva za zdravje sprejeli še dodatne ukrepe za preprečevanje in širjenje okužbe s koronavirusom ter se pričeli pripravljati na razglasitev pandemije oziroma epidemije, saj je postajalo vse bolj jasno, da se je virus razširil že po celem svetu, da gre za novo bolezen in da je virus relativno lahko prenosljiv. Svetovna zdravstvena organizacija je v popoldanskih informacijah dne 11.3.2020 razglasila pandemijo, naslednji dan pa je bila v Sloveniji razglašena epidemija.

Glede na resnost razmer v državi, je podjetje od 16.3.2020 dalje do

nadaljnega na lokaciji podjetja za stranke zaprto, večina zaposlenih je na čakanju na delo doma. Proizvodnja in dobava ostajata operativni zgolj v manjšem obsegu, odvisno od izrednih potreb naših stalnih strank. V posameznih primerih, v katerih je to možno in nujno potrebno za podjetje, smo odredili delo od doma, komunikacija med zaposlenimi poteka izključno po elektronskih poteh. Ocenjujemo, da so vsi do sedaj sprejeti ukrepi glede na trenutne razmere in stanje v podjetju ustrezni, njihov namen je, da zaščitimo svoje zaposlene, stranke, partnerje, bližnje in vse ostale državljane.

Seveda je zdravje in varnost zaposlenih, ki še opravljajo svoje delo v podjetju na prvem mestu! Pred dnevi smo začeli izdelovati zaščitne maske za splošno uporabo. Ker nam naročenih

zaščitnih mask še niso dobavili, smo se odločili, da jih za potrebe samozaščite svojih zaposlenih izdelamo sami, in sicer iz laboratorijsko testiranega materiala, štiri slojnih celuloznih serviet, njihova splošna uporabnost v proizvodnji je štiri ure. Ravnamo torej odgovorno in samozaščitno ter zaključujemo drugi teden dela v drugačnih okoliščinah in lahko rečem, da nam ni lahko, vendar smo se do neke mere navadili na nov način dela. Delamo na zelo različnih lokacijah, ne vidimo se, vendar smo še vedno sodelavci pri istemu delodajalcu. Nihče od zaposlenih ni pozabljen!

V okoliščinah širitve okužb s koronavirusom smo dali absolutno prednost varovanju zdravja invalidov in ostalih zaposlenih ter ohranjanju njihovih delovnih mest, kakor tudi



Tomo Jenko pod zaščitno masko za splošno uporabo.



Izdelava zaščitnih mask za splošno uporabo.



Zaščitna maska za splošno uporabo.



Paket zaščitnih mask za splošno uporabo.

preprečevanju ali zmanjševanju na najmanjšo možno mero nastajajoče gospodarske škode v danih razmerah. Dejstvo je, da so človeška življenja ogrožena, da se gospodarski tokovi slabijo, da je mobilnost okrnjena, da se dobavne verige trgajo, proizvodnji procesi ustavljajo, naročila preklicujejo in da je pred nami, kar lahko z gotovostjo trdimo nova finančna in gospodarska kriza ter posledično socialne stiske posameznikov. Škoda bo velika, vseh posledic, ki bodo nastale še ni mogoče predvideti. V naslednjih dneh pričakujemo sprejem in tudi objavo intervencijskega zakona, v katerem bodo objavljeni ukrepi države za



Vir: <https://www.nijz.si/sl/splosna-uporaba-zascitnih-mask>

pomoč podjetjem in gospodarstvu v teh kriznih razmerah, kar bomo seveda zelo natančno proučili in naredili vse potrebno za uveljavljanje državnih pomoči. Upamo lahko le, da smo še vedno vsi zdravi in da bomo s skupnimi močmi in prihajajočo pomladjo premagali vse ovire in tako obeležili jubilejno 40. letnico obstoja in delovanja invalidskega podjetja Birografika BORI. Bodite odgovorni in pazite na svoje zdravje in zdravje svojih bližnjih!« je za bralce MAŽa povedala poslovodja Birografike BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič.**

■ Pripravili:

Renata Punčuh Radovanovič
in Vesna Veingerl

Viri:

<https://www.nijz.si/sl/koronavirus-2019-ncov>; 11.3.2020

<https://www.sta.si/2734948/evroskupina-pozorno-spremlja-vpliv-koronavirusa-na-gospodarstvo>; 11.3.2020

www.ozs.si; 11.3.2020

www.siol.net; 11.3.2020

Fotografije: arhiv podjetja.

OAZA DOMA DVA TOPOLA

SKRBEN IN ODGOVOREN ODNOS DO VSEH

Turizem je panoga, ki je na krizne razmere še posebej občutljiva. Tako kot slovenski turizem se tudi Dva topola resort sooča s stanjem, ki ni primerljivo z nobenim do sedaj. Koronavirus spreminja naša življenja in poslovanje. V zadnjih dneh smo bili priča odpovedim vseh dogodkov, vrata so zaprli hoteli, gostinski lokali, trgovine, ukinili so se stiski rok.

V teh dneh smo v Dva topola resort skrbno sledili ukrepom in priporočilom ter svoja vrata zaprli že pred uredbo države. S tem smo pokazali skrben in odgovoren odnos do gostov, zaposlenih in nenazadnje do širše družbe. Dinamiko aktivnosti sedaj fokusiramo na obdobje po umiritvi situacije, porabi še neizkoriščenih dopustov, nadaljevali bomo s preučevanjem realizacije naših planov glede posodobitve objektov, večjo pozornost pa bomo posvetili tudi razvojno-izobraževalnim aktivnostim in izvedbi promocijskih aktivnosti, z namenom pospeševanja prodaje.

Želimo si, da bi vsi skupaj dosledno sledili priporočilom NIJZ in da se situacija s koronavirusom uredi v optimalnem času in tako zapusti čim manjše posledice na gospodarstvu in turizmu ter posledično na našem poslovanju ter da naše aktivnosti ponovno stečejo v načrtani smeri.

Tea Černigoj Pušnjak



DVA TOPOLA RESORT
IZOLA - ISOLA

Dedna spastična parapareza

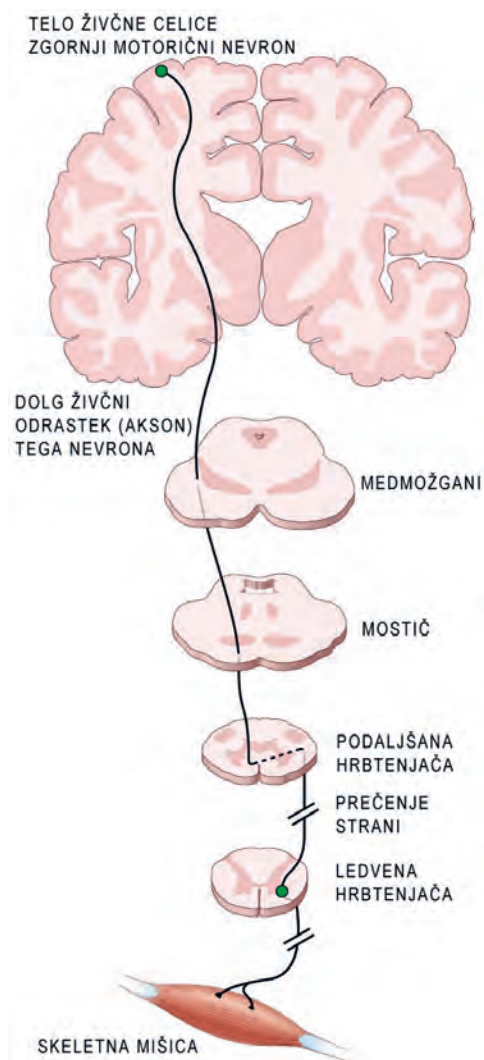
Izraz dedna spastična parapareza (DSP) pomeni podedovano delno spastično ohromelost (šibkost) spodnjih udov.

Za razumevanje bolezni je potrebno najprej pojasniti besedo spastičnost. Izraz izhaja iz grške besede *spasmos* in pomeni vlečenje ali napetost. To je gibalna motnja za katero je značilna kombinacija mišične šibkosti, zvečane izvajljivosti kitnih refleksov in zvečan mišični napon. Mišični napon je definiran kot upor mišice, ki ga začutimo ob njenem pasivnem raztegovanju. Navadno je ta upor majhen oz. ga skoraj ni. Močno spastično mišico pa lahko komaj in le počasi raztegnemo. Bolniki z boleznimi skeletnih mišic in gibalnih živčnih celic, to bralci Maža bolje poznate, imajo ob mišični šibkosti mišični napon zmanjšan. Spastičnost povzročijo okvare osrednjega živčevja ne glede na njihov vzrok. Mišična prenapetost dodatno ovira preostalo sposobnost hotenega gibanja že tako ali tako šibkejših mišic. Kot rečeno se mišična šibkost in spastičnost pojavljata skupaj, vendar nista vedno enako izraženi. Včasih je hujša šibkost, včasih pa je bolj moteča in poudarjena spastičnost. Močna in razširjena spastičnost ovira bolnike pri premikanju, presedanju, sedenju in ležanju. Včasih uspemo spastičnost zmanjšati in tako izboljšati gibljivost bolnikov. Lahko pa je, prav nasprotno, spastičnost celo koristna. Ker je izrazitejša v mišicah, ki pomagajo vzdrževati pokončni položaj telesa, lahko zvečan napon teh mišic podpira telo pri stoji in hoji. V tem primeru lahko zmanjšanje spastičnosti povzroči, da bolniki niso več sposobni samostojno stati ali hoditi. Posebno moteči so mišični spazmi, ki npr. spodnja uda nenadno iztegnejo in prekrizajo ali pa skrčijo in so lahko boleči. Sprožijo jih lahko že zelo šibki zunanji dražljaji (npr. dotik uda) ali pa so spontani.

Zdaj se lahko vrnemo k DSP. Pravzaprav ne gre za eno samo bolezen ampak za veliko skupino klinično in genetsko precej raznovrstnih bolezni. Patološko

jim je skupno odmiranje najdaljših hrbtenjačnih živčnih niti ki prenašajo komande za krčenje iz možganov in tistih, ki v nasprotni smeri prenašajo informacijo o občutju v spodnjih udih (Slika 1). Dednost DSP je zapletena.

Bolezen se lahko prenaša avtosomsko dominantno ali recesivno, lahko pa tudi vezano na spolni kromosom. Malo je znanega o pogostnosti te bolezni. Ocena za Evropo je, da jo ima 3 do 10 ljudi na 100 000 prebivalcev. V registru



Slika1. Slika predstavlja tako imenovani piramidni gibalni sistem pri človeku. Živčne niti (aksoni) tega sistema izvirajo iz živčnih celic gibalne možganske skorje. Od tu se večina spuсти skozi tako imenovano piramido v podaljšani hrbtenjači (od tod ime piramidni sistem) kjer prečijo stran in pot nadaljujejo v stranskih hrbtenjačnih stebričkih. Nekateri aksoni so neposredno povezani gibalnimi živčnimi celicami v možganskem deblu in v hrbtenjači. Te celice oživčujejo mišice in tako nadzirajo krčenje mišic vsega telesa. Okvara tega sistema povzroči spastičnost).

(Prirejeno po Blackstone C., 2012)

živčnomišičnih bolnikov na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo imamo 45 bolnikov z DSP (Slika 2). Petindvajest od njih ima avtosomsko dominantno dedno obliko bolezni, 13 avtosomsko recesivno, po eden pa na kromosom X vezano oz. mitohondrijsko dedovanje. Pet od njih je sporadičnih (posamičnih) bolnikov, kar pomeni, da so edini v svoji družini s to boleznijo. Zbolijo lahko že otroci. Pri odraslih se lahko pojavi tudi še v starosti 70 let. Klinično, glede na to ali imajo bolniki poleg znakov spastične parapareze še druge nevrološke nenormalnosti ali ne, bolezen delimo v dve skupini, zapleteno in nezapleteno DSP. Začetek bolezni je plazeč (počasen). Bolniki najprej zaznajo otrdelost spodnjih udov ali pa nenormalno ponošene čevlje, ker noge vlečejo za seboj. Za bolezen je značilno, da je moč v mišicah spodnjih udov relativno dobro ohranjena spastičnost pa, posebej v zgodnjih fazah bolezni, zelo izrazita. Včasih pomaga, če zdravnik bolnika povpraša po njegovih atletskih sposobnostih v otroštvu. Slabi uspehi ali nezainteresiranost za športne aktivnosti lahko kažejo na že dolgo trajajočo gibalno oviranost. Bolniki z nezapleteno obliko imajo poleg spastične parapareze lahko še blage motnje občutenja v spodnjih udih (npr. slabši občutek za vibracijo), motnje mokrenja, deformirana stopala in blage kognitivne motnje. Bolniki z zapletenimi oblikami DSP pa imajo poleg spastične

parapareze še motnje ravnotežja, atrofije skeletnih mišic, prizadeta vidna živca ali mrežnico, duševno zaostalost, gluhost, kožno bolezen, polinevropatijo in epilepsijo. Sporadični bolniki z DSP niso redkost. Pri njih diagnozo postavljamo z izključevanjem drugih bolezni in z molekularno gensko analizo. V družinah s sporadičnimi bolniki lahko najdemo druge člane z napako v genu, ki še nimajo bolezenskih težav. Lahko pa kakšen član z napako v genu do smrti ne zboli (nepopolno izražanje bolezni). Diagnosticiranje je lažje v družinah z več zbolelimi člani. Za ta namen uporabimo več slikovnih in laboratorijskih preiskav, najpomembnejše pa je molekularno genetsko testiranje. Znanih je že okoli 80 različnih genov, ki lahko povzročijo bolezen. Razmeroma lahko je na ta način postaviti diagnozo pri avtosomsko dominantno dednih sapstičnih paraparezah. Z analizo genov spastin in atlastin lahko pojasnimo bolezen pri približno 50 % bolnikov. Pri mnogih naših bolnikih z analizo več genov za sedaj molekularne osnove bolezni še nismo odkrili. Devet od njih pa ima napako v spastinskem genu, 2 v parapleginskem, po eden pa spataskinkem ter v genih ZFYVE27, PLP1 in MT-ATP6.

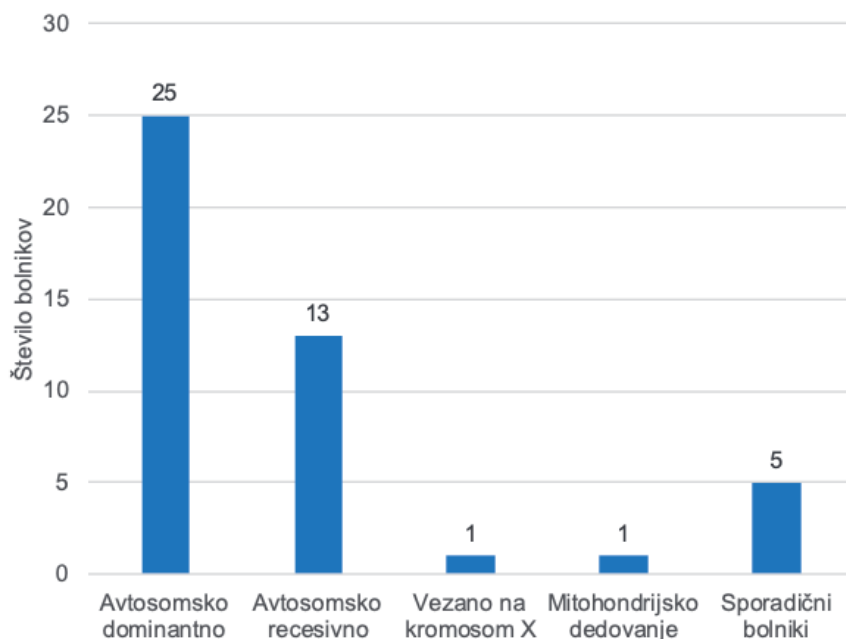
Glavna nevropatološka nenormalnost pri DSP je aksonska degeneracija dolgih hrbtenjačnih živčnih poti v stranskih in zadajšnjih hrbtenjačnih

stebričkih (kortikospinalne proge, ki komande za krčenje prenaša iz možganske skorje v odgovarjajoče dele hrbtenjače in spinotalamične proge, ki živčne impulze o občutenju prenaša iz receptorjev v mišicah, kitah in v koži prenaša v možgansko skorjo). Prizadeti so torej najdaljše živčne niti (aksoni) v hrbtenjači, ki so dolge tudi do 1 m (Slika 1). Najverjetneje je to zato, ker je eden glavnih bolezenskih mehanizmov moten transport makromolekul in celičnih organelov vzdolž teh prog.

Specifičnih zdravil proti DSP ni. Zdravljenje je simptomatsko z namenom zmanjšanja spastičnosti. Tako zdravljenje je bodisi zdravilsko, fizikalno ali kirurško. Rutinsko za zmanjševanje spastičnosti uporabljamo zdravila baklofen, ticanidin in dantrolen. Vsa so v obliki tablet. Že v odstavku o spastičnosti smo navedli, da zmanjšanje spastičnosti ni vedno koristno. Lahko razgali mišično šibkost in povzroči poslabšanje ali celo nezmožnost hoje. V takem primeru zdravljenje prekinemo. Spastičnost lahko zdravimo tudi z botulinom. To zdravilo vbrizgamo v mišice spodnjih udov v katerih je spastičnost najbolj izražena. Od fizikalnih načinov zdravljenja lahko omenimo električno draženje, hidroterapijo in ter raztegovanje in krepitev mišic. Po eni starni je to osnova zdravljenja po drugi pa je potrebno povedati, da je študij, ki bi preverjale učinkovitost takega zdravljenja malo in rezultati niso prepričljivi. Od kirurških oblik zdravljenja lahko omenimo vnašanje zdravila baklofen v tekočino, ki obliva možgane in hrbtenjačo (intratekalno) in delni kirurški prerez ledvenokrižnih živčnih korenin. Slednje je bolj v rabi za zdravljenje spastičnosti pri bolnikih s cerebralno paralizo. Intratekalni vnos baklofena je bolj v rabi in je lahko zdravljenje tudi uspešno.

■ Prof. dr. Janez Zidar, dr. med.
Inštitut za klinično nevrofiziologijo,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Članek objavljamo na željo bralke MAŽa, ki je na uredništvo naslovila prijazno prošnjo, da bi o tem obolenju želela izvedeti več koristnih informacij. Za strokovni odgovor in trud pri pripravi aktualnega prispevka se iskreno zahvaljujemo profesorju dr. Janezu Zidarju, dr. med.



Slika 2. Število naših bolnikov z dedno spastično paraparezo glede na način dedovanja.

“Skrivnostni” del bolečine

Bolečino bi naj poznali skoraj vsi, a precejšnji del neprijetnega in na videz nesmiselnega dogajanja, povezanega z varnim življenjem ali celo preživetjem, ostaja našim čutilom skrit. Izredno težko ga je objektivno prikazati, kar pa ne pomeni, da ni resničen ali celo pomemben. Čeprav se tega ne zavedamo vedno in čeprav zelo “nara-voslovno” usmerjeni strokovnjaki težko priznajo, ima prav “nezavedni” del bolečine pogosto odločujoč vpliv.

Najpomembnejše dejavnike, ki oblikujejo in usmerjajo številne procese, sva zgoščeno opisala. T.i. psihološki dejavniki potekajo tako vzporedno kot zaporedno s t.i. fiziološkimi (biološkimi), njuno ločevanje je pogosto skoraj nemogoče in pravzaprav niti ni potrebno. Vse se dogaja v našem telesu in skrbi za njegovo kar najboljšo delovanje v ne vedno prijaznem okolju.

Bolečina je izključno zavestno dogajanje, o čemer nas učijo osebne izkušnje, znanstvena opažanja pa ugotovitve potrjujejo. Če nismo »budni«, če se ne zavedamo, o bolečini ne moremo govoriti. Z raziskavami so potrdili, da o bolečini utemeljeno poroča samo posameznik, ki se zaveda dogajanj v sebi in okoli sebe. Dolgo je veljalo prepričanje, da je bolečina samo potovanje električnih impulzov po različnih živčnih poteh od mesta vzdraženja (receptorja) do središč (npr. v osrednjem živčevju). Predvsem v medicini prepogosto pozabljajo, da samo “elektrika” ni dovolj. Izzove sicer fizikalne procese (npr. spremembo napetosti, toka, upornosti) in vpliva na biološke procese (npr. na vzdražnost in prepustnost membran). Posledično izzove popolnoma refleksne, nezavedne odzive (vpliva npr. na premik, znojenje, hitrost dihanja, telesno temperaturo). Neprijeten občutek pa dojamemo, se ga zavemo šele, ko fiziološko dogajanje nadgradimo s psihičnimi, kognitivnimi (spoznavnimi) procesi. Sodobni načini dokazovanja tako bioloških kot psiholoških in drugih procesov potrjujejo, da je opisano dogajanje zelo kompleksno (Basbaum & Bushnell, 2008; Price & Barrell, 2012). Prav vseh dogajanj z dosedanjimi

znanji še ne znamo pokazati in dokazati, prepričljivo pa lahko spremljamo večino njihovih učinkov. Možno je, da nam bo pri tem pomagala umetna inteligenca, prepričani pa smo, da ravno pri bolečini, ki je zelo osebno dogajanje, človekovih doživetij in empatije ne bo uspela nadomestiti ali preseči.

Srečanje z bolečino je običajno neprijetna izkušnja. Pri akutnih bolečinah, npr. pri poškodbah, kot so zlomi in raztrganine, je povezava med vzrokom za bolečino ter odzivom telesa zelo očitna in vsem poznana. Kronična bolečina je izkušnja, s katero se na srečo ne srečujemo vsi, je pa njena povezava z vzroki in posledicami manj očitna. Akutna bolečina običajno traja omejen čas, mine, ko odpravimo vzrok. Prizadene le človeka, ki jo izkuša, in pri njej večinoma prevladujejo biološka dogajanja. Kronična bolečina je veliko neprijetnejša, saj pogosto ne prepoznamo vzročnih dejavnikov, ne vemo vedno, zakaj in kdaj se pojavi, ne znamo napovedati njenih značilnosti, trajanja, uspešnosti obvladovanja in posledic. Vpliva na veliko dejavnikov, ki so pomembni za posameznika, njegove bližnje in pogosto njegovo širšo socialno mrežo.

Bioloških dogajanj, ki jih izzove boleč dražljaj (nocicepcija), se ne zavedamo, bolečino (zavestno dogajanje) pa večinoma spremljajo psihični procesi, npr. negativna čustva (tesnoba, panika, stiska, strah...). Bolečine ne dojemamo vedno enako; podobni ali enaki vzroki izzovejo pri različnih posameznikih različno doživljanje, ki je najpogostejše odvisno od njegovih psihičnih značilnosti. Zelo pomembne so posameznikove prejšnje izkušnje z bolečino in

spomini nanjo. V resnici se bolečine ne spomnimo, znani so nam lahko le okoliščine, razmere in občutki, ki smo jih ob tem doživljali. Močan vpliv imajo npr. prepričanja in vraže o bolečini (Meh & Georgiev, 2019), pozornost, ki jo namenjamo neprijetnemu in morda celo nevarnemu dogajanju, podpora ožje družine, svojcev ter širšega socialnega okolja. Doživljanje je odvisno od razmer, v kakršnih se neprijeten dražljaj pojavi, od časa, ko bolečino občutimo, in od mesta na telesu ali v njem, kjer se pojavi.

Bolečina je občutek, na katerega smo vedno pozorni. Je ena od neprijetnosti, na katere se odzove vsako živo bitje. Mednje sodijo lakota, žeja, občutek pri pregrevanju ali dušenju itd. Odzivanje na te neprijetnosti je prirojeno, zelo hitro in močno izraženo, saj omogoča preživetje. Za odziv ni potrebno razmišljanje, je čustven, prepoznamo pa ga kot strah (Gracely, 1992). Pri človeku je odziv zelo kompleksen, odvisen od



<https://unsplash.com/photos/l8gQVrDcXzY>



<https://pixabay.com/photos/hand-rubik-cube-puzzle-game-2208491/>

tipa bolečine – akutna, kronična, ponavljajoča se itd.. Opozarja nas na možno ogrožajoče dogajanje. Občutek ni vedno enak; če smo nanj preveč pozorni in smo vnaprej prestrašeni, je izzvana bolečina hujša. Poleg tega postanejo posamezniki, pri katerih se bolečina večkrat pojavi, preveč pozorni nanjo, počutijo se tesnobno in se zato težje osredotočijo na delo in druga opravila. Prav tako težje izpolnijo pričakovanja, tako svoja kot pričakovanja njihove ožje in širše okolice (razočarajo družinske člane, delodajalca, sodelavce in druge).

Če smo neprestano preveč pozorni na neprijetne dražljaje in pričakujemo možno bolečino, razvijemo vzorec vedenja, ki ga imenujemo obupavanje (pogubno, usodno ("katastrofično") razmišljanje). Skrb zaradi bolečine je popolnoma ustrezen način odzivanja, obupavanje pa je njegova pretirana oblika. Razmere prezgodaj ocenimo kot izjemno slabe, pogubne. Ko se nam zdi, da smo popolnoma nemočni in ne moremo vplivati na dogajanje, je pomembno, da vemo, da je bolečina obvladljiva in da je obup nepotreben (ali iz lastne izkušnje ali iz pripovedovanja strokovnjakov ali drugih posameznikov, ki so podobno bolečino že doživeli in jo sami ali s strokovno pomočjo obvladali).

Prirojen način odzivanja na bolečino je beg ali umik na varno. Vedno tega ne naredimo, saj se zaradi možno slabih izkušenj bolečine bojimo vnaprej. Strah pred bolečino ali npr. možnimi

ponovnimi poškodbami pa onespobi bolj kot bolečina sama. Svoj način odzivanja prilagodimo novim razmeram; izogniti se poskušamo vedenju, ki izzove bolečino. Strah nas torej prisili, da izberemo manj ustrezen odziv, tudi če smo zato manj uspešni in slabše pripravljeni na izpolnjevanje različnih, tudi preživetvenih (življenjsko pomembnih) strategij.

Pogosto se na bolečino odzovemo tudi z jezo, ki pa je socialna okolica, žal včasih tudi strokovnjaki, prevečkrat ne prepozna kot način odzivanja na dolgotrajno, kronično bolečino. Posebej se tako odzovejo nekateri posamezniki, ki dolgotrajnega, neprijetnega in obremenjujočega občutka ne uspejo obvladati dovolj uspešno. Sodijo med posameznike, ki se zaradi psihične strukture (prirojene in pridobljene) odzovejo na dolgotrajno bolečino kot na usodno dogajanje. Bolj kot sam občutek bolečine posameznika s kronično bolečino obremenjuje dejstvo, da ne more opravljati dejavnosti, ki so njemu ljube in ki jih od njega pričakujejo. Najhuje zanj je, da drugi ne opazijo, da se trudi obvladati bolečino in da je jezen, ker mu to ne uspeva. Jezen posameznik s kronično bolečino je vpet v "začaran krog" bolečina-jeza-bolečina. Neobvladana bolečina in nerazumevanje okolice sta razloga za pojav sovražnosti, cinizma in izključenosti, vse skupaj pa med drugim zmanjšuje tudi možnost uspešnega obvladovanja bolečine.

Osebo z neobvladano kronično bolečino tudi jezi, da bolečine ne sam ne s pomočjo strokovnjakov ne more obvladati. Dodatno se samoobtožuje in zaradi tega težko ohrani samospoštovanje ter samega sebe manj ceni. Prepričan je, da ga manj cenijo in vrednotijo zanj pomembni bližnji, njegova socialna okolica in za njegovo vlogo v družini in socialni okolici odločujoči ljudje. Ker se zaradi neobvladane kronične bolečine manj ceni sam, se sploh ne trudi obdržati ali celo okrepiti svojega položaja in vloge. Zaradi samoobtoževanja in samorazvrednotenja ni sposoben ali niti noče oz. si ne upa videti in verjeti, da ga drugi mnogokrat bolj cenijo in spoštujejo, saj opazijo njegov trud.

Sodelovanje posameznika s kronično bolečino pri iskanju izhoda iz nezavidljivega položaja je možno na več načinov. Nekateri so pri iskanju možnosti zelo aktivni, iščejo, kako bi sami pripomogli k obvladovanju neprijetnih občutkov in ponujajo strokovnjakom možnosti, ki so jih že preizkusili ali so o njih slišali in vsaj razmišljali. Pripravljeni so preizkusiti nove načine in se ne prestrašijo novih izzivov. Želijo, da jih strokovnjaki upoštevajo kot enakovredne člane v procesu in so ponosni na svojo vlogo. Drugi se prepustijo toku; sledijo navodilom strokovnjakov in se ne obremenjujejo s predvidevanji, kakšen bo učinek. Obe možnosti sodelovanja sta učinkoviti, strokovnjaki se najbolj "bojimo" ljudi, ki se upirajo vodenim načinom ukrepanja, lastnih idej pa nimajo ali jih zavestno nočejo imeti.

Ljudje radi razumemo, kaj se dogaja v nas in okoli nas. Posebej je razumevanje pomembno za dogajanja, ki so za naše preživetje ali delovanje pomembna ali celo odločujoča. Bolečina kot pojav, izredno pomemben tudi za preživetje, vedno vzbudi našo pozornost in jo želimo vpeti v smiselno delujočo celoto, kar sta naše življenje in bivanje. Če smisla bolečine ne najdemo, smo negotovi in težje prenašamo dogajanja, ki jih izzove. Nenazadnje je tudi védenje, kakšen je smisel bolečine, izredno pomemben tako za posameznika z bolečino kot za strokovnjake, ki se ukvarjajo z njim in z njegovo bolečino.

Najbolj obremenjujoč del bolečine je prav njen »skrivnostni« del, ki ga ne

»vidimo« in ga enostavno ni mogoče pokazati, npr. narisati na košček papirja. Bolečina lahko s svojimi mnogostanskimi posledicami učinkuje zelo obremenjujoče na najrazličnejših področjih našega življenja in delovanja. Prevečkrat se sploh ne zavedamo, kaj povzroča naše slabe občutke, nejevolje in stiske, ki lahko pripeljejo celo do depresije. Omenjeno dogajanje pogosto razlagajo kot vzrok bolečine, čeprav je pogosto skoraj nemogoče določiti, ali se razvije bolečina zaradi depresije ali depresija zaradi bolečine. Zato je zelo pomembno, da vemo več o bolečini, neprijetnem dogajanju v našem telesu, da se je ne bojimo in se naučimo živeti z njo. Nikakor pa to ne pomeni, da se je ne da vsaj delno obvladati in olajšati, kar pa dosežemo na najrazličnejše načine.



<https://pixabay.com/photos/rubik-s-cube-puzzle-fun-work-table-2563445/>

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

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

Literatura:

- Basbaum, A. I., & Bushnell, M. C. (2008). *Science of pain*. Amsterdam: Academic.
- Gracely, R. H. (1992). Affective dimensions of pain How many and how measured? *APS Journal*, 1(4), 243-247.
- Meh, D., & Georgiev, D. (2019). Prepričanja in miti o bolečini. *Mavrica aktivnega življenja*(30), 19-21.
- Price, D. D., & Barrell, J. J. (2012). *Inner experience and neuroscience: merging both perspectives*. Cambridge: MIT Press.

Splošne informacije ob pojavu koronavirusa in sprejetih ukrepih

Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) vseskozi zagotavlja aktualne informacije za splošno in strokovno javnost na spletni strani www.nijz.si in kanalih družbenih omrežij, poleg tega sta vsak dan med 9. in 17. uro odprti telefonski številki za splošno javnost **031 646 617** in **031 619 118**, na kateri je zdravnik na voljo za pogovor.

V pomoč prebivalcem pri iskanju zanesljivih informacij v zvezi z novim koronavirusom je Urad vlade za komuniciranje v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje, NIJZ, Infekcijsko kliniko in Ministrstvom za javno upravo vzpostavil klicni center. Na **brezplačni telefonski številki 080 1404** lahko dobite informacije vsak dan med 8. in 20. uro.

Za pomoč lahko pokličete tudi občinski oziroma regijski štab Civilne zaščite ali Center za socialno delo v vašem kraju, pomoč prostovoljcev so organizirale nekatere humanitarne organizacije (Rdeči križ, Humanitarček, Karitas...).

Če se vam pojavijo znaki COVID-19/prehladnega obolenja, npr. kašelj, vročina (> 37,8 °C), oteženo dihanje, se **po telefonu** takoj posvetujte z vašim izbranim zdravnikom. Če ta ni dosegljiv, pokličite najbližjo dežurno ambulanto ali 112, kjer boste prejeli nadaljnja navodila.

Prav tako pa so vsem bralcem MAŽa na voljo tudi spletne strani Društva distrofikov Slovenije www.drustvo-distrofikov.si, kjer vas bomo do izida naslednje številke MAŽa sproti obveščali o novostih in vseh aktivnostih.

Uredništvo

Univerzalna graditev in uporaba objektov

Ko se ozremo po objektih v okolici lahko hitro ugotovimo, da so objekti, zlasti tisti novejši in v javni rabi, razmeroma dostopni. To pa ne velja za vse. Novejši so, večja je verjetnost, da bodo bolj dostopni. Starejši so, večja je verjetnost, da ne bodo. Velik vpliv na dejansko stanje ima razvoj zakonodaje na tem področju.



Dostopnost do sodišč.

Pri tem pa ne gre le za vprašanje časa, kdaj se je zahteva po dostopnosti uzakonila, temveč tudi način, kaj je v določenem času predstavljalo vsebino zadostne dostopnosti. Že pred letom 2018 so bile pravne podlage, ki so zagotavljale neoviran dostop, vstop in uporabo objektov v javni rabi in večstanovanjskih stavbah, z Gradbenim zakonom (Uradni list RS, št. 61/17 in 72/17 – popr.) pa se je z junijem 2018 kot bistvena zahteva za objekte uveljavila univerzalna graditev in uporaba objektov.

Univerzalna graditev in uporaba objektov predstavlja skupek zahtev, ki morajo biti spoštovane kadar gre za:

- graditev in uporabo objektov, dostopnih vsem ljudem in
- graditev prilagodljivih objektov.

GRADITEV IN UPORABA OBJEKTOV, DOSTOPNIH VSEM LJUDEM

Graditev in uporaba objektov, dostopnih vsem ljudem, pomeni projektiranje, gradnjo in uporabo objektov na način, ki omogoča neoviran dostop do objektov in njihovo uporabo. Nanaša se tako na graditev povsem novih objektov, kot tudi rekonstrukcije že zgrajenih objektov in njihovo vzdrževanje. V primerjavi z graditvijo prilagodljivih projektov gre tu za strožje zahteve po dostopnosti. Te zahteve pa se ne nanašajo na vse objekte, pač pa le na objekte v javni rabi ali dele objektov v javni rabi. Na enak način mora biti dostopno tudi najmanj eno stanovanje na vsakih deset stanovanj in skupni deli večstanovanjskih stavb z deset ali več stanovanji.

KAJ JE OBJEKT V JAVNI RABI?

Objekt v javni rabi je vsak objekt, katerega raba je pod enakimi pogoji namenjena vsem. Med javne objekte spadajo gostinske stavbe (npr. restavracije, gostilne, bari, bifeji, hoteli, planinske kočje ipd.), poslovne in upravne stavbe (npr. banke, pošte, zavarovalnice, prostori državnih organov, lokalnih skupnosti, centri za socialno delo, sodišča, konferenčne in kongresne stavbe ipd.), trgovske stavbe (npr. nakupovalni centri, samostojne prodajalne in butiki, pokrite tržnice, lekarne, bencinski servisi, sejmišča ipd.) in stavbe za storitvene dejavnosti (npr. frizerski in

kozmetični saloni, fotokopirnice, avtopralnice, čistilnice ipd.), stavbe za promet in izvajanje komunikacij (npr. garaže in pokrita parkirišča, kolesarnice, javne telefonske govorilnice, stavbe in terminali na cestah, letališčih, železniških in avtobusnih postajah ter pristaniščih, letališki hangarji ipd.), stavbe splošnega družbenega pomena (npr. stavbe za izobraževanje, stavbe za zdravstveno oskrbo, za šport kot so športne dvorane, stavbe za kulturo in razvedrilo kot so kinodvorane, gledališča, koncertne dvorane, igralnice, diskoteke in cirkusi, muzeji in knjižnice), obredne stavbe (cerkve, molilnice, krematoriji, mrliške vežice) in druge nestanovanjske stavbe, če so namenjene javni rabi. K objektom v javni rabi prištevamo tudi javne površine kot je javna cesta, ulica, trg, tržnica, igrišče, parkirišče, pokopališče, park, zelenica, rekreacijska površina. Definicija objektov v javni rabi temelji na 3. členu Gradbenega zakona v povezavi s klasifikacijo vrst objektov (CC-SI).

Kaj konkretno v vsebinskem smislu predstavljajo zahteve po zagotavljanju neoviranega dostopa in uporabe objektov, v splošnem ureja 22. člen Gradbenega zakona, podrobneje te zahteve opredeljuje Pravilnik o univerzalni graditvi in uporabi objektov (Uradni list RS, št. 41/18, v nadaljevanju: pravilnik) ter še bolj podrobno, vsaj za gibalno ovirane osebe, mednarodni standard SIST ISO 21542, na katerega



Dostop do izobraževalnih ustanov.

se pravilnik sklicuje. V nadaljevanju se bomo omejili predvsem na nekatere najosnovnejše zahteve namenjene zagotavljanju dostopnosti gibalno oviranim oz. funkcionalno oviranim osebam.

Pri uporabi zunanjih površin je s pravilnikom predpisana zahteva, da se vsem omogoča neovirano in samostojno gibanje ter orientacijo po vseh površinah, ki so namenjene pešcem. Vsem se omogoča dostop do objektov praviloma po isti poti, če to tehnično ni izvedljivo, pa po drugi najbližji poti. V skladu z mednarodnim standardom SIST ISO 21542 je pri projektiranju poti potrebno upoštevati tako vzdolžni kot prečni naklon. Prečni naklon ne sme biti večji od 1:50, razen če gre za padec zaradi znižanega robnika v območju pločnika. Če je vzdolžni naklon poti večji od 1:20 mora biti načrtovan kot klančina. Nakloni klančin pa se razlikujejo v razmerju z njihovo dolžino. V kolikor klančine niso opremljene z ograjo, morajo imeti nameščen zaščitni robnik. Stopnice so za nekatere uporabnike ustrežnejše kot klančine, zato je potrebno v primeru, ko je višinska razlika večja od 30 cm, poleg klančine predvideti tudi stopnice. V skladu z uveljavljenimi praksami, so tako pri hoji po stopnicah, kot tudi ob klančinah zaželeno oprijemala. Ta morajo biti nameščena od 85 do 100 cm nad stopnico ali klančino in umaknjena od stene najmanj 4 cm.

V notranjih prostorih objektov se vsem zagotovi samostojno gibanje, pri čemer grajeni in premični elementi ne smejo predstavljati ovire pri gibanju. Minimal-

na širina vhodnih vrat objekta je 90 cm, višina praga je največ 15 mm, prehod med opremo pa najmanj 80 cm. Površina pred vhodom mora biti dovolj velika, da se kljub odpiranju vrat zagotovi obračalni krog s premerom 150 cm. Toliko se namreč šteje kot potrebna površina, da se človek na invalidskem vozičku lahko obrne s premerom za 180 stopinj. Tla morajo biti prosta vseh ovir in ravna. Vrata morajo biti odmaknjena od sosednjih sten in klančin vsaj 60 cm. V kolikor ima objekt pošne nabiralnike, domofone, zvonce, morajo le ti biti nameščeni na višini med 80 in 110 cm. Če je zvoncev oz. poštnih nabiralnikov veliko in jih ni mogoče namestiti znotraj tega okvira, so lahko nameščeni do največ 140 cm nad tlemi. Podobno velja za stikala, gumbce na dvigalih in drugo stensko opremo (npr. gasilni aparat). Kljuke morajo biti oblikovane tako, da jih je mogoče odpirati samo z eno roko in da za odpiranje ni potreben

čvrst oprijem, ampak jih je mogoče odpirati tudi s pestjo. Pri gradnji objektov, ki se rekonstruirajo, je obvezna vgradnja mehanskih dvizhnih naprav, razen če bi bil poseg tehnično neizvedljiv ali bi predstavljal nesorazmerni strošek. V takšnem primeru je dovoljena uporaba stopniščnih vzpenjalcev ali podobnih naprav.

Posebne zahteve se nanašajo na gostinske objekte in prostore namenjene poslovanju s strankami. Prostori, namenjeni poslovanju s strankami, morajo imeti najmanj en pult za delo s strankami oblikovan tako, da je zaščiten pred hrupom ter da omogoča dostop, uporabo in komunikacijo vsem. Pri hotelskih in podobnih gostinskih stavbah ter drugih gostinskih stavbah za kratkotrajno nastanitev mora zahteve v smislu dostopnosti izpolnjevati vsaj ena nastanitvena enota v stavbi z desetimi in več nastanitvenimi enotami, oziroma na vsakih dodatnih deset nastanitvenih enot vsaj ena nastanitvena enota (ne pa vse). Pri gostinskih objektih na splošno iz pravilnika izhaja tudi določilo, da mora prosta površina kopalnice ali stranišča omogočati gibanje oseb na invalidskem vozičku, vrata pa se ne smejo odpirati navznoter. Po uveljavljenih standardih to pomeni, da je najmanjši prostor ob straniščni školjki za bočno dostopanje 90 cm, priporočljivo pa je, da je prostora ob školjki vsaj 120 cm. Sedalo straniščne školjke mora biti nameščeno na višini od 40 do 48 cm, pod umivalnikom pa mora biti dovolj prostora, da se lahko uporabnik na invalidskem vozičku zapelje podenj.



Klančine za uporabnike invalidskih vozičkov.

GRADITEV PRILAGODLJIVIH OBJEKTOV

Graditev prilagodljivih objektov ne predstavlja gradnje, ki bi omogočala dostopno uporabo vsem ali celo bivanje funkcionalno ovirani osebi. Graditev prilagodljivih objektov pomeni projektiranje in gradnjo na način, ki omogoča, da se v primeru, ko kdaj v prihodnosti nastopi potreba po prilagoditvi objekta, le ta tudi lahko izpelje brez nesorazmernih stroškov. Na tak način bi morale biti projektirane in grajene vse stavbe, ne glede na to, ali gre za stanovanjske ali ne. Na tak način bi torej morale biti projektirane in grajene vse eno-, dvo- ali večstanovanjske (pod 10 stanovanj) stavbe v zasebni lasti kot tudi drugi objekti. Izjema so le objekti, dostopni vsem, za katera veljajo strožja merila (predstavljena zgoraj) ter industrijske stavbe in skladišča ter nestanovanjske kmetijske stavbe, za katera zahteve po graditvi prilagodljivega objekta ne veljajo.

Graditev prilagodljivega objekta se zagotovi, tako, se objekt, ki v osnovi (kot novogradnja) ni dostopen, lahko ob nastali potrebi (po tem, ko je že zgrajen) tak postane brez posega v konstrukcijo, toplotni ovoj ter zagotovljeno požarno varnost in torej brez nesorazmernih stroškov.

Zaradi tega je potrebno, da se že v fazi projektiranja in (novo)gradnje objekta upošteva, da se:

- lahko z minimalnimi prilagoditvami zagotovi možnost dostopa in uporabe objekta funkcionalno oviranim osebam
- zagotovi se možnost vgradnje indukcijskih slušnih zank, svetlobnih oznak, zvočnega opozarjanja ali pisnih video informacij,
- lahko zagotovi možnost vgradnje mehanskih dvizhnih naprav ali se omogoči drug način dostopa in uporabe objekta vsem, ter
- zagotovi prosta površina v najmanj eni kopalnici oziroma stranišču, če ta ni v kopalnici, ki omogoča gibanje osebe na invalidskem vozičku.

Bistveno pri tem je, da se te zahteve upoštevajo že v projektiranju novogradnje, zato, da je, po tem ko je objekt že zgrajen, prilagoditev ob nastali situaciji mogoča.



Dostop do fizioterapije in tudi drugih zdravstvenih ustanov.

ZAKAJ ŠE VEDNO DOLOČENA NEDOSTOPNOST?

Ob koncu se lahko upravičeno vprašamo, zakaj kljub obstoju pravno utemeljenega pomena univerzalne graditve in uporabe objektov (skupaj z zahtevami, ki jih postavlja in je celo bistvena zahteva po Gradbenem zakonu), v praksi še vedno niso vsi objekti grajeni na način, kot ga zakon vsebinsko predpisuje. Gradbeni zakon predpisuje namreč tudi izjeme.

Tako se zahteva po univerzalni graditvi in rabi objektov kot bistvena zahteva objektov ne uporablja, če je to tehnično neizvedljivo ali povezano z nesorazmernimi stroški, prav tako pa se pri spreminjanju objektov ne sme poslabšati gradbeno-tehničnega stanja objekta. Podobno določilo je v zakonu še enkrat vsebovano v delu, ki ureja objekte dostopne vsem ljudem, ko navaja, da zahtev po graditvi in uporabi objektov, dostopnih vsem ljudem, ni potrebno izpolnjevati, če gre za objekte na težko dostopnih krajih.

Posebna določila veljajo tudi za objekte, ki so varovani na podlagi predpisov s področja varstva kulturne dediščine, kjer je v določenih okoliščinah dopuščeno, da projektirane ali izvedene rešitve odstopajo oz. ne dosegaajo zahteve po univerzalni graditvi in rabi objektov. Tako odstopanje je dopuščeno, če to izhaja iz mnenja ali pogojev pristojnega mnenjedajalca za področje kulturne dediščine, pri čemer z odstopanjem ne smejo biti neposredno ogroženi var-

nost objekta, življenje in zdravje ljudi, sosednje nepremičnine ali okolje.

Dobili smo torej odgovor, zakaj zlasti starejši objekti, četudi so v javni rabi, občasno niso dostopni v meri, kot bi si želeli. Gradbeni zakon sicer daje pravno podlago za financiranje prilagoditev, s tem ko določa, da lahko za zagotavljanje univerzalne graditve in uporabe objektov, ki so že zgrajeni, država ali lokalna skupnost za ta namen prispeva javna sredstva, kadar to presega finančne zmožnosti lastnika ali uporabnika objekta. Vendar pa prilagoditve navkljub temu očitno bodisi terjajo nesorazmerne stroške, so po ocenah stroke tehnično neizvedljive, pogosto pa so tovrstni objekti varovani tudi na podlagi predpisov s področja kulturne dediščine.

Morda bo kakšen bralec mnenja, da tudi novejši objekti niso dovolj in povsem dostopni. Seveda, nikoli ni stanje takšno, da ne bi moglo biti boljše. Pomembno pa je, da se postopoma na dolgi rok izboljšuje.



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

Vslovo

*Ni smrt tisto, kar nas loči,
in življenje ni, kar druží nas,
so vezi močnejše,
brez pomena so razdalje,
kraj in čas.*

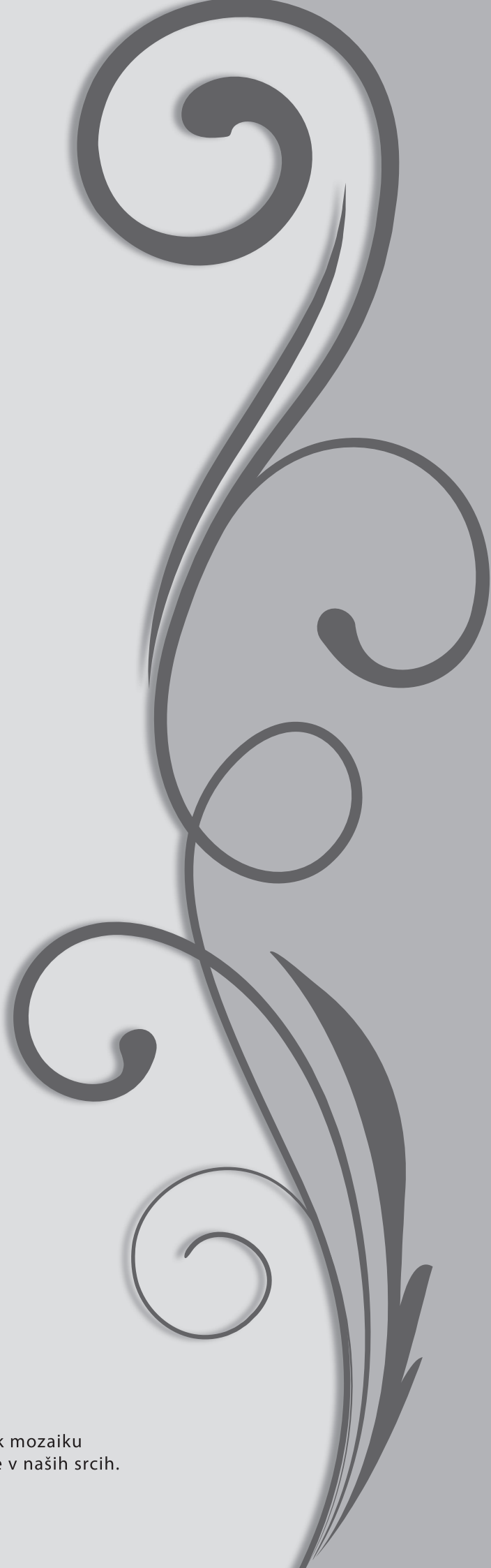
Mila Kacič

V lanskem letu so nas zapustili naši člani:

SIVONJIĆ IGOR
KORBAR JASMIN
ŠKRBEC FRANČIŠEK
DOBAJ JOŽE
BREGAR ANTON
GORJAN METODA
RIBOLICA KARLETO
PROSIČ HELMUT
VOLF MIROSLAV
STRNAD BRANKO
ŠARLER INGE
ZVER SLAVKO
BAJEC STANISLAV
BARAC DARINKA
STEGNE ZDENKA
JERAN JOŽE
VIRANT ANTON
MESEC MILAN
TOPLAK FRANC
JAMNIK BEKIRA
KASESNIK MARICA
MIHEVC BREDA
SMOLNIKAR POTOČNIK SILVA
RIBAŠ HELENA
CIMERMAN DRAGICA
TRAJKOVSKI NAČO
REPOLUSK ROBERT

Vsak izmed vas je po svoje prispeval kamenček k mozaiku
razvoja društvenih dejavnosti, tudi zato ostajate v naših srcih.

Kolektiv Društva distrofikov Slovenije



Najzgodba 2020

Pa jo le imamo! Po podaljšanju roka za prejete prispevke, ker prvič ni bilo zadostnega odziva med našimi člani, smo jo tokrat vendarle dočakali.

Našo letošnjo najzgodbo je, tako kot doslej vse prispevke nagradnih natečajev v organizaciji Društva distrofikov Slovenije, ocenjevala tričlanska komisija v sestavi: **dr. Aksinja Kermauner**, **Andreja Šuštar** in **Franci Rogač** (člane komisije smo predstavili v MAŽu št. 29). Kot je povedala Andreja Šuštar, so imeli tudi tokrat težko delo, saj meni, da so bile vse poslane zgodbe zelo v

redu. »Všeč mi je, da so vsebinsko različne, vse pritegnejo k branju, lep jezik, besede in zveze se ne ponavljajo, skratka vse so me navdušile,« je povedala ob tej priložnosti.

In zdaj k prvim trem nagrajencem, ki bodo svoje nagrade prejeli po pošti. Tretje mesto je osvojila **Terezija Pajnter** za zgodbo z naslovom »Razburljiva pot«, drugo **Tatjana Strmčnik** za

zgodbo z naslovom »Žaba na obisku«, prvo mesto pa si je upravičeno prisvojila **Katarina Urh** za zgodbo z naslovom »Ne pozabi na jabolko«. Vsem trem nagrajenkam, katerih zgodbe v nadaljevanju tudi objavljamo, v uredništvu iskreno čestitamo in jim želimo še veliko uspehov pri njihovem nadaljnjem ustvarjanju!

■ Uredništvo

NE POZABI NA JABOLKO

1. mesto

Ogrnil si je bolniško haljo in počasi oddrsal iz sobe. Po operaciji je še čutil bolečine, a mu je zdravnik dovolil, da za kakšno urico vstane. V parku ga je objel zlat oktobrski dan. Vse je bilo pomešano v božanski ples barv in odtenkov. Sončni žarki so žareli kot stotine raztresenih diamantov. Poživljajoč zrak mu je napolnil pljuča in po vsem telesu je začutil novo, radostno svežino.

Zagledal jo je na klopi ob cvetočem grmu. »Smem prisesti?« je vprašal. Z gibom glave je nakazala na prazen prostor ob sebi. Potegnila si je haljo čez kolena in začela s prsti tapkati po njej. Skoraj se je prestrašil svojega glasu, ko je rekel: »Palec je kupil jabolko ...« Obrnila se je, veselo in vprašujoče ji je zasijal obraz. »Veste, takrat sem bil tudi jaz v čakalnici in od tedaj sem gotovo preložil že kakšen zabojček jabolka,« je povedal in oba sta se zasmejala. »Preden sem prišla sem, je tudi meni hčerka zabičala: »Ne pozabi na jabolko!«

»Peter,« je rekel v zadregi. »Cvetka,« se je prijazno odzvala in segla sta si v dlani. V njenih očeh je za hip videl sinjino širnega neba in spreletelo ga je nekaj prijetnega. Zdelo se mu je, da je vsa iz barv, ki sijejo njemu ...



Zvečer Peter ni prav nič pogrešal spanca. V spominu se je vrnil v deževno dopoldne, ko je ves skrušen sedel v čakalnici in imel občutek, da tudi globoko v njem dežuje. Vzdušje strahu in tesnobe, razprostrto čez ves prostor, ga je posrkalo vase. Na obrazih preizkušenih ljudi je opazoval življenjske utrinke. A videl in čutil je le mrakobno senco, nobene svetlobe. Pa si je tako želel, da bi bilo drugače, da bi našel vsaj kakšen žarek za pot naprej. Že ves mesec je čutil, kako hudo je, ko človek nepričakovano izve, da je resno zbolel. Bolezen se neopaženo pritihotapi v telo in kot zahrbtna kača s tankimi curki spušča strup v vse pore.

Pomislil je, da vsi, ki sedijo tam okrog njega, prestajajo podobne muke in skrbi. Nikogar si ni upal ogovoriti. Večina je gledala v mobilni telefon ali v tla. V občutljivi notranjosti je bil vsak sam s svojimi razmišljanji. V tišini je slišal, kako mu razbija srce.

Po hodniku se je približala mlada ženska in sedla na prvi stol ob dolgi steni. K njej se je stiskala majhna deklica, približno petih let. Sprva je zvedavo pogledovala čakajoče, potem pa že naveličano drezala v mamico. Peter je tiho zavzdihnil. Tako mlada in z otrokom, ta res ne bi smela biti tukaj, mu je šlo skozi misli. A preden jih je utegnil razpredati naprej, se je z vozičkom pripeljala gospa, ki je še pri drugih vzbudila pozornost. Celo nekaj, nad mobilne telefone sklonjenih glav, se je dvignilo. Ustavila se je ob mamici z deklico. Njen glasen pozdrav je za hip pretrgal mučno tišino. Z živahnimi očmi je zaokrožila po ljudeh in se blagohotno smehljala. Rdeča majica je še poudarila svežino, ki jo je prinesla v prostor. Peter je bil presenečen, gospa je na vozičku, pa kaže toliko živosti ...

Deklica, ki se je prej dolgočasila, se je odmaknila od mamice. Natančno je ogledovala najprej voziček, potem še gospo. Celo počepnila je, da ja ne bi česa spregledala. Gospa je v naročju držala šal. Izpod njega je potisnila prst in pomigala proti mali radovednici. Potem je prst hitro skrila in že sta ven pokukala dva prsta. Deklica se je nasmehnila in stopila korak bliže. »Si bila ti kdaj majhna?« je pogumno vprašala. Peter je videl, da je vprašanje gospo veselo presenetilo. »Da, najprej sem bila majhna, tako kot ti, potem sem zrastle,« je povedala. »Ampak, malo si pa še majhna,« se ni dala ugnati otroška modrost. Gospa je prikimala: »Lepo je, če zna velik človek biti vsaj kdaj še malo majhen.«

»Je tukaj notri čebela?« je deklica pokazala na krmilni sistem pri vozičku. »Zakaj pa čebela?« »Ker brenči.« »Oh, brenči pa tako, da je notri gotovo čmrlj,« se je pošalila gospa. »Čmrlj, hi, hi, a ti si pa čebela?« »Ja, ampak medu ne morem nabirati.« »Ni treeeba, saj ga v trgovini kupiš,« se je glasila razlaga.

»Kaj si jedla, da si tukaj rdeča?« je mala s prstkom pokazala na pobarvan pramen las. »Rdečo peso.« »A tam, kjer je rumeno, si pa jedla polento?« Pogovor je pritegnil in zabaval vedno več poslušalcev.

Mamici je pozvonil telefon. Odšla je k oknu na drugi strani hodnika. Hčerka je gledala za njo. Potem je stopila čisto blizu k svoji sogovornici: »Ali se ti zelo hitro voziš?« Gospa je odločno odkimala in deklica je nadaljevala: »Moj ati se je ponesrečil z motorjem, ker je prehitro vozil. Zdaj je moja mamica tudi moj ati, ker sva čisto sami.«

Peter je otrpnil. V grlu je začutil dušečo bolečino. Strmel je v gospo v silni želji, da bi našla primeren odziv na otrokove besede. »Veš kaj,« je ta počasi in mehko rekla, »naučila te bom igrice. Kadar boš sama in žalostna, jo boš igrala in ti bo lažje. Prav?« Deklica je z odprtimi usti in očmi, polnimi pričakovanja, hitela kimati.

Gospa je stegnila dlan v svojem naročju in z drugo roko začela kazati na prste: »Palec je kupil jabolko, kazalec ga je umil, sredinec ga je obrisal, prstanec ga je razrezal in mezinec ga je pojedel ...« »Daj še enkrat,« je navdušeno prosila deklica in se z rokami naslonila gospe na kolena.



Mamica se je vrnila na svoj sedež in rekla: »Tinkara, ne nadleguj gospe!« »Samo igrava se,« se je branila hčerka in že pripravljala svoje prstke, da bo tudi sama osvojila to igrico. Petru se je zazdelo, da so se še njegovi prsti premaknili. Tedaj ga je sestra poklicala v eno izmed ambulant.

Ob vsem, kar je doživel v čakalnici, se je počutil čisto drugače. Breme strahu in obupanosti se je kar nekam razblinilo. Tudi zdravnik ga je z dokaj dobrimi izvidi zelo opogumil.

Ko se je vrnil na hodnik, ni mogel verjeti, da nobene več ni tam. Praznino je kmalu premagala hvaležnost za živo pričevanje, ki ga je imel priložnost spremljati v neposredni bližini. Spomin na pogovor med gospo in otrokom, na iskrice v njunih očeh, na razposajene nasmehe, je vzel s seboj kot resničen zaklad in poduk. Prej se je opotekal in padal na neskončno dolgi poti vseh mogočih bojazni in strahu. Zdaj sta mu dve, na prvi pogled nemočni osebi pomagali spet vstati. Sposobni sta mu bili dati nekaj preproste in iskrene vedrine duha, moči in poguma, da se spoprime z boleznijo. Valovi nemira in bolesi, ki so divjali v njem, so se počasi umirili in zašumeli v novo spodbudo za vsakdanjo pot.

Pozno v noč je Peter prepletal spomine. Zvezde so se razsule po vsem nebu. Utrujen je zazehal in veke so se zaprle same od sebe. Na pol v snu so mu nežno sijale neke modre oči ...

Tinkara je neutrudno skakljala po prvih odpadlih listih, ki so se z visoke platane usipali na stezo. Mamica in novi očka Peter sta jo pripeljala k jezeru, da si bo tudi po skupnem izletu zapomnila prvi šolski dan. Sedla sta na klop, deklica pa je nabirala kamenčke in jih metala v vodo. »Grem lahko na gugalnico?« je vprašala in ne da bi čakala odgovor, je stekla proti igrišču. »Pazi, da ne boš padla,« jo je posvarila mamica. »Če boš padla, bo prišel bagerrrr in te dvignil,« je za njo zaklical Peter.

Sredi poti se je Tinkara nenadoma ustavila. Potem se je na vso moč pognala naprej, mahala z roko in glasno kričala: »Čebeeela, Čebeeela!« Starša sta hkrati skočila pokonci in stekla za njo, da jo ubranita pred čebeljim pikom. Toda, hitro sta se ustavila in se od presenečenja olajšano objela. Na drugem koncu steze je gospa na vozičku vsa nasmejana in z razširjenimi rokami čakala, da ji deklica priteče v naročje.

Cvetka in Peter sta se počasi približevala. Še vedno sta se veselo držala za roke. »Poglej, kako se imata rada!« je rekla Tinkara. Potem je pritisnila obrazek gospe na uho in šepnila: »Zaradi jabolka, veš!«

KATARINA URH



2. mesto

ŽABA NA OBISKU

Tjaša se je že nekaj dni zelo veselila vikenda, ki je bil pred njo. Vsaka sprememba in obisk pri prijateljih je bil za njeno dušo pravi balzam, saj je bila vse preveč sama doma.

»No, pa sem le dočakala petek,« si je sama pri sebi mislila Tjaša, ko je še zadnje stvari zmetala v potovalko. Še zadnjič se je ozrla po praznem stanovanju, misleč na to, če ni slučajno kaj pozabila vzeti s seboj. Preden je zapustila stanovanje, se je še prepričala, če je zaprla vodo, potegnila kabla od televizorja in računalnika iz vtičnice, izklopila modem iz računalnika in ugasnila vse luči. Vse je bilo v najlepšem redu, zaklenila je še vrata in se počasi odpravila proti Borutovemu avtomobilu. Odpeljala sta se proti Kranju k njenim prijateljem.

Proti večeru sta se z Borutom pripeljala na cilj. Avto sta ustavila pred blokom, kjer naj bi Tjaša preživela tri do štiri dni mini dopusta. Odprla je vrata avtomobila, oprla bergle ob tla, nato ji je Borut pomagal zlesti iz avta.

Naslonjena na svoje bergle bi Tjaša najrajši na glas zavriskala od veselja, ker bo čez nekaj minut zagledala svoje prijatelje. Blebetala je posrečene opazke, tako da je bilo Borutu kar malce nerodno in jo je začel miriti: »Daj, ne smeš se tako na ves glas! Umiri se malo! Ali morajo res vsi naokoli slišati, da si prišla?«

Kdor pozna Tjašo, ta zagotovo ve, da njen smeh ni najbolj ženstven, kajti kadar se ona zasmee, je to podobno glasnemu krohotu, ki prihaja iz globine njenega srca.

Njen smeh je privabil radovedne poglede na sosedova okna visokih okoliških blokov in z glasnim smehom je priklicala na vhodna vrata svoja draga prijatelja Sabino in Jaka. Šele ko je hodila po dokaj strmi klančini, ki je vodila do njunih vhodnih vrat, se je Tjaša malce zresnila. Vse svoje sive celice je zaposlila z mislimi, ki jih je bila prisiljena usmeriti v varno hojo, da se ne bi po nesreči znašla na tleh, na trdem betonu. Z nerodnim padcem bi se najbrž lahko poslovila od svojega umetnega kolka.

»Yes, uspelo mi je,« je vsa zadihana na cilju toplo pozdravila svoja prijatelja. Stiski rok in predvsem poljubi na lica kar niso hoteli pojenjati.

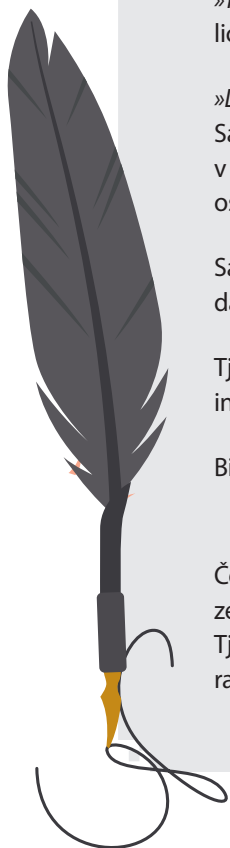
»Lačnaaa,« je že korajžno vpila Tjaša pri vratih, še preden so vstopili v stanovanje. Kadarkoli je prišla Tjaša k Sabini in Jaku na obisk, so ji popustile vse zavore in pri njiju se je znala sprostiti kot nikjer drugje. Globoko v sebi je čutila, da jo ta družina sprejema takšno kot je in ravno zaradi tega spoznanja nikoli ni igrala druge osebe. Bila je le Tjaša, ki je rada druge ljudi spravljala v smeh in včasih malo ponagajala.

Sabini ni uspelo pregovoriti Boruta, da bi ostal na večerji. Preden se je Borut poslovil, sta se s Tjašo zmenila, da jo pride iskat v torek ali v sredo, da jo odpelje domov na Koroško.

Tjaša je imela še eno grdo lastnost. Nikoli ni znala biti tiho med jedjo. Nenehno je nekaj govorila in razlagala in na koncu koncev ni bilo nič čudnega, če je vedno zadnja vstala od mize.

Bila je že zelo pozna ura, ko so si prijatelji zaželeli lahko noč.

Čeprav je bil deževen vikend, sta sobota in nedelja zelo hitro minili. Bilo je pestro kot ponavadi. Ljudje so zelo radi prihajali k družini Žmavc na obisk. Malokdaj sta bila Sabina in Jaka sama doma. Z njuno pomočjo je Tjaša na Gorenjskem spoznala kar lepo število njunih prijateljev. A takrat, kadar ni bilo obiskov, so se vsi trije radi pogovarjali in zvečer igrali tarok.



V nedeljo proti večeru se je vrnila njuna hči Tina, ki je vikend preživela pri svoji babici v Dupljah. Dve beli plastični vrečki je odložila kar v dnevni sobi, ki si jo je čez noč prisvojila Tjaša. Tina je bila edinka, malce sramežljiva in tiha, a Tjaši je vedno znova uspelo pritegniti njeno pozornost in zvabiti nasmeh na njen mili dekliški obraz.

Preden so se odpravili k nočnemu počitku, je dala Sabina Tjaši telefon, da bi ju lahko naslednji dan poklicala v službo, če bi kaj nujnega potrebovala.

Za Tjašo je bila prava sreča, da je rada dolgo spala. Jaka je delal po štiri ure, njegova žena Sabina pa osem ur. Dokler se ni Jaka vrnil iz službe domov, je bila Tjaša prisiljena, da ga počaka v postelji, ker se sama ni mogla dvigniti iz nje. Kavč je bil prenizek, a Tjaša je lahko vstajala le z višjih položajev.

Naslednje jutro sploh ni slišala, kdaj sta Žmavčeva odšla v službo. Prebudilo jo je nekaj drugega. Šumenje vrečke, ki jo je prejšnji večer pustila Tina v dnevni sobi, ko se je vrnila od babice. Napela je ušesa in zaznala, da Tina zajtrkuje v kuhinji.

»Tina, Tinaaa,« jo je klicala Tjaša. Tina je s polnimi usti hrane vstopila v sobo in jo vprašala, če kaj želi.

»Tina, poglej, v vrečki, ki je na tleh, nekaj šumi!« jo je milo prosila Tjaša.

Lenobno se je Tina obrnila proti vrečki. Nič ni opazila, ker je bilo ravno v tistem trenutku vse smrtno tiho. Za sabo je zaprla vrata in se vrnila k zajtrku.

Čez nekaj kratkih minut se je začela vrečka malce premikati. Znova je nekaj šumelo. Tjaša je strmo gledala v vrečko in nič ni prilezlo iz nje. Zato je znova poklicala Tino. Ko je spet vstopila v sobo, je z nogo narahlo brcnila v vrečko. Obraz ji je pobledel in nenadoma je zavpila: »Fuj, žaba je!«

Žaba je počasi prilezla iz vrečke na svobodo. »O, joj, jaz je že ne bom lovila,« je javkala Tina.

»Veš kaj, kaj če bi poklicala na pomoč sosedovega fanta in bi ti pomagal ujeti to grdo bradavičasto žabo,« je predlagala že povsem prebujena Tjaša.

Rečeno-storjeno. Tina je poklicala po telefonu sosedu, ki je živel v sosednjem bloku.

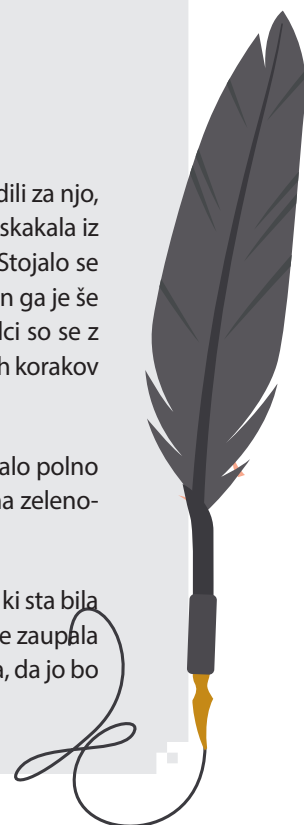
Mitja je na pomoč s seboj pripeljal še svojega sošolca in začel se je neusmiljeni lov na žabo.

»Poglej, Tina, saj to je krota,« je Mitja podražil preplašeno Tino.

Od nekod je Tina privlekla metlo, da bi z njo lažje ukrotili krastačo. Trije nadobudni otroci so se podili za njo, vendar se jim je krota vedno znova izmuznila. Bila je zvita kot lisica. Z zadnjimi dolgimi nogami je skakala iz enega na drug konec sobe. Eden izmed fantov je z metlo pomotoma udaril po stojalu z rožami. Stojalo se je nevarno zamajalo. Na tla se je zvrnila mala palma. Sledil ji je fikus. Tina je hitro skočila k stojalu in ga je še pravočasno ujela. Na vso srečo je nekaj sobnih rož na stojalu ostalo nepoškodovanih. Urini kazalci so se z naglico bližali osmi uri in otroci so odhiteli v šolo, ki so jo imeli tako rekoč pred nosom. Le nekaj hitrih korakov so morali prehoditi do nje.

Soba je bila v pravem razsulu. Pod oknom je počivala metla, na tleh, prekritih z itisonom, pa je ostalo polno prsti od padlih rož. Tjaša je nemo opazovala to razdejanje, ko se je njen pogled naenkrat ustavil na zeleno-rjavkasti pošasti. Krota je mirno počivala na svojih štirih krakih. Tjašo je gledala naravnost v oči.

Trda od strahu je Tjašina roka segla po telefonski slušalki. Odločila se je, da bo poklicala Žmavčeva, ki sta bila zaposlena v istem podjetju. Oglasil se ji je Jaka, ki je bil v tovarni zaposlen kot telefonist. Tjaša mu je zaupala svoje težave in ga povprašala za nasvet, kaj naj stori s krastačo. Jaka ji je odgovoril, naj malo počaka, da jo bo prevezal k Sabini in se bosta že nekaj zmenili.



Čez nekaj trenutkov se je javila Sabina in po njenem smehu je Tjaša dojela, da že ve za kroto, ker Jaka ni znal držati jezika za zobmi.

»Kaj je s tabo narobe Tjaša? Sem slišala, da imaš žabo na obisku in da se je zelo bojiš,« je šlo krepko na smeh Sabini. Komaj ga je zadrževala.

»Nikar se mi ne posmehuj, Sabina!« je rekla Tjaša, se obrnila na levi bok ter nadaljevala: »Ti sploh ne veš, kako grda je krastača, prav bojim se je. S svojimi očmi strmi vame. Bojim se, da bo skočila na posteljo,« se je začel lomiti glas Tjaši.

»Nič ne maraj za to,« jo je poskušala potolažiti Sabina in ji svetovala, »če bo žaba skočila k tebi na kavč, jo trdo drži, da je nam ne bo potrebno loviti, ko se vrnemo domov.«

»Nikar me ne zafrkavaj,« je užaljeno odgovorila Tjaša. »Eh, bom že nekako preživela te tri ure in počakala Jaka, da me dvigne s kavča.«

»Poslušaj, Tjaša,« se je smejala Sabina, »če skoči žaba gor k tebi na kavč, jo poljubi, morda se ti bo prikazal princ in se boš lahko na novo zaljubila.«

»Pa kdo pravi, da je to žaba! Že Jaku sem omenila, da je krastača v dnevni sobi in da me gleda, le tu pa tam se malo premakne.«

»Karkoli je že ta živalca, bodi brez skrbi, da ti ne bo nič hudega storila. Zdaj pa mi oprost, moram nehati klepetati, ker me delo kliče,« je Tjaša ujela še zadnje Sabinine besede preden se je telefonska zveza prekinila.

Ko se je Tjaša obrnila proti krastači, je ni bilo več na istem mestu. Prestrašeno jo je Tjaša iskala z očmi. Krastača je bila na drugem koncu sobe, pri omari. Razburjena Tjaša si je odejo potegnila čez glavo in čakala na Jaka. Med čakanjem jo je vzal spanec.

Jaka se je vrnil domov, takoj je dvignil Tjašo iz postelje in začel iskati krastačo. Zagledal jo je za omaro.

»Kaj pa tako smrdi?« je vprašal.

»Kaj pa vem,« mu je odvrnila Tjaša in oddrvela s prenosnim telefonom v kopalnico. Poklicala je Boruta in dogovorila sta se, da jo pride iskat, da jo bo odpeljal k sebi na obisk, kjer se bosta lahko z njegovo ženo po mili volji naklepetali.

Komaj je Tjaša pozajtrkovala, že je bil Borut pri vratih.

Šele proti večeru se je vrnila Tjaša k družini Žmavc. Najprej je vprašala, če so že ujeli bradavičasto obiskovalko.

Jaka in Sabina sta ji hitela pojasnjevati, kakšen direndaj so imeli s kroto in da so morali na pomoč poklicati soseda Nejca. On je moral odmakniti omaro, da so lahko ujeli krastačo in da je lahko Sabina počistila njen kakec, ki je tako strašansko smrdel.

»Je že tako Tjaša, da se te je žaba tako zelo ustrašila, ko sta se gledali, da se je kar za omaro skrila in se od strahu podelala,« je imela zadnjo besedo Sabina.

Nazadnje so ugotovili, da je kroto prinesla Tina, ne da bi vedela, da se je nagajivka skrila v vrečko.

Tjaši pa je še danes žal, da ni takrat ubogala Sabine in poljubila žabo. Morda pa bi se ji le uresničile sanje in bi na ta način spoznala princa svojih sanj.

TATJANA STRMČNIK



3. mesto

RAZBURLJIVA POT

Bližali so se dnevi, ko se je v domu Dva topola počasi zaključevala obnovitvena rehabilitacija. Z mojo spremljevalko sva se potepali po Izoli in iskali frizerski salon, ki bi bil dostopen z invalidskim vozičkom. Nisva imeli sreče. Ponekod so bile stopnice, drugod spet tako ozki prostori, ali pa so nama že na vratih povedali, da pri njih ni primerno za dostop z invalidskim vozičkom.

Neka gospa nama je predlagala, naj greva v hotel Delfin. Poklicali sva v hotel in se zmenili za dan, ko bi lahko prišli k frizerju. Ni bilo treba dolgo čakati. Naročeni sva bili v popoldanskih urah. Dan je bil soparen in proti večeru so bile napovedane nevihte. Malo sva oklevali, saj sva vedeli, da bova pešačili skoraj pol ure. No, bo kar bo, sva si rekli. Vzela sem pelerino, moja spremljevalka pa dežnik in sva se odpravili na pot.

Nebo se je vedno bolj odevalo z oblaki in začel je pihati veter. Srečno sva prispeli v hotel, kjer so nama prijazno pokazali, kje je frizer. Tam sva bili kar nekaj ur. Frizerka je bila prijazna in zgovorna, tako so tiste ure hitro minile. Zunaj je med tem časom začelo deževati. Misleč, da ne bo nič hujšega, sva se odpravili na pot proti našemu domu. Zunaj je bila že noč in črni oblaki so grozeče lebdeli nad morjem. Razbesnela se je nevihta z močnim grmenjem in veter se je z vso silo zaletaval v naju, da sva mu komaj kljubovali. Ob poti ni bilo nikogar. Srečali sva le dekle, ki je brez dežnika, z dvignjenimi rokami in smeje uživala na dežju, čeprav je bila vsa mokra. Hiteli sva dalje. Nevihta se je še bolj okrepila. Za nama se je podrlo drevo in manjša ladjica v zalivu se je prevrnila. Gledali sva, kje bi se lahko zatekli v zavetje, pa ga nisva ne videli, ne našli. Ko sva prehodili že pol poti, sva ob morju opazili s cerado pokrite mize in stole, kjer so gostinci ob lepem vremenu gostili svoje goste. Tam sva se za trenutek ustavili. Odpočili sva se od močnega naliva. Veter pa je tam še silneje pritiskal, zato sva se odločili, da greva naprej. Ko sva prišli do hotela Marina, je bila pot in tamkajšnje parkirišče že vse poplavljen. Kako priti čez, sva se spraševali, saj nisva vedeli kako globoka je voda. Našli sva za naju edino rešljivo odločitev. Spremljevalki sem rekla naj gre ob morju, tam je bil še ozek pas, kjer ni bilo poplavljen. Jaz pa sem z vozičkom morala narediti veliki krog. Kako globoka je voda, sem ocenjevala na kolesih avtomobilov. Tako se mi je posrečilo, da sem našla plitvine, ki so še dopuščale, da sem šla z vozičkom čeznje.

Ko sem prišla preko najhujšega, spremljevalke nisem videla. Misleč, da je ona pred mano, saj je imela krajšo pot, sem pomislila, da jo bom že dohitela. Ker sem ostala sama, mi je bilo kar tesno pri srcu. Hite-la sem, kolikor hitro je voziček zmogel. Grmenje je silovito bobnelo in strele so se zaganjale v morje in ga osvetljevale. Prizor je bil grozljiv in veličasten hkrati. Malo pred svetilnikom se je veter tako zagnal vame, da me je rahlo zasukalo, dež pa je silovito udarjal po meni. Prešnilo me je, naj vozim tesno ob gornjem robu, da mi veter ne bo zajel kolesja.

Kmalu za tem sem srečno prispela v dom Dva topola. Ko sem prišla do sobe sem osupnila, ker moje spremljevalke še ni bilo. Prišla je kmalu za menoj vsa premočena od dežja. Ona je mislila, da še nisem prevozila tistega ovinka in me je čakala, jaz pa sem hitela naprej misleč, da je pred menoj. Tako sva se zgrešili. Ko sem slekla pelerino, sem se začudila, da kljub takemu naliwu nisem bila čisto nič mokra, niti po obrazu ne. Kaj takega se mi še ob navadnem dežju ni zgodilo in mi je še danes čudež.

TEREZIJA PAJNTER



Pustna zgodba z najslajšimi krofi

Več kot se nabere let, večje črke uporabljamo pri pisanju in večji pomen imajo dogodki iz preteklosti.

Prav v teh predpustnih in pustnih dneh, sva s prijateljem, s katerim sva bila skupaj v kamniškem zavodu za usposabljanje invalidne mladine obujala spomine o pustu, ki nama je ostal v najlepšem spominu in najbolj okusnih krofih, ki sva jih pojedla. Davnega leta 1970, pred 50. leti so se cvrli ti krofi in se nama je zgodil ta pust.

Na sestanku domske skupnosti, ki je razpredala o pripravah na tradicionalno pustovanje v domu, se je nekaj močnih fantov ponudilo, da bi prišli pomagat v kuhinjo, če bi prvi krof dobili že za malico nekaj pred deseto uro

dopoldne. Po krajšem "modrovanju" vodstva, je bil predlog sprejet.

Na pustni torek zjutraj pa je že pred tretjo uro bila kuhinja razsvetljena in v pogonu in so fantje prišli v kuhinjo ročno stepat testo za krofe. Bili so to pač časi, ko je bilo potrebno še kaj ročno postoriti v kuhinji.

Mm, kako je zadišalo pri malici po svežem in toplem krofu, ki se je kar topil v ustih...

Zvečer pa tradicionalna pustna zabava in tekmovanje skupin z maskami. Najbolj mi je ostala v spominu skupina deklet, porisanih le s črtami po obrazu,

ki je nas fante izzvala naj prečitamo kaj piše na njihovih obrazih. Ih, kaj naj prečitamo, saj še nobena črta ni bila črki podobna. A sčasoma se je prebudila domišljija in pustna razposajenost in smo začeli "brati" zgodbe z obrazov... Žirija je izbrala najlepšo in najbolj duhovito zgodbo z obraza in nagradila "avtorico in bralca" z veliko lešnikovo čokolado.

Nisem bil zmagovalec, a bilo je zabavno. Oba s prijateljem pa sva še danes in vse bolj prepričana, da je takrat zmaganost sodelovanje in tovarištvo.

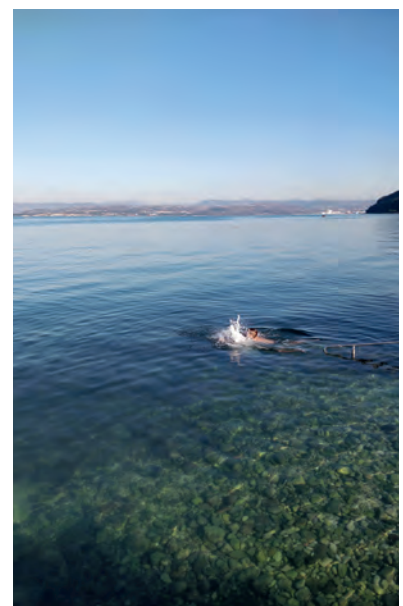
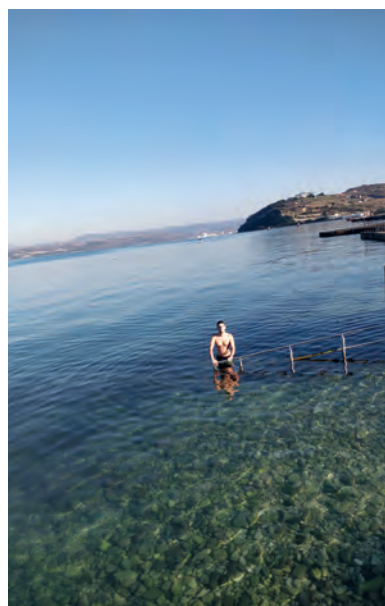
■ Jože Raduha

Prvo letošnje plavanje na plaži našega doma

Skok v mrzlo morje na novoletni dan je ponekod postala že tradicija, a obiskovalci Doma dva topola v Izoli so lahko letos med novoletnimi prazniki prisostvovali izjemnemu dogodku: član našega društva Toni Škufca je 1.1. 2020 pogumno zaplaval v morje, ki je takrat imelo le dobrih 13 C°.

Toni Škufca se je udeležil Silvestrovanja v Izoli, kjer ga v našem domu srečujemo že mnogo let. Najprej se je nameraval udeležiti organiziranega skoka v morje v Portorožu, a so mu najbližji to odsvetovali, zato se je podviga lotil kar na prilagojeni plaži našega doma. Tudi sicer mu podvigi niso tuji: kole-sari v tandemu (dvosedežno kolo, ker sam nima ravnotežja), skočil je že s padalom, obiskal vetrovnik in se potapljal v Izoli.

■ Pripravil:
Bogdan Babšek



1.1.2020 je pogumno zaplaval v morje.

Sašo Dolenc: Vesolje zgodb – eseji o znanosti



Danes predstavljam knjigo s poljudnoznanstvenega področja. Tako sem se odločila, ker so znanstvene vsebine podane na poljuden način, ki pritegnejo ter vzpodbudijo razmišljanje in razprave. Bombandiranje z informacijami, tudi lažnimi, je stvarnost in v takih razmerah je težko verjeti, kaj je res in kaj ne. Pri oblikovanju lastnega mnenja zagotovo pomagajo informacije, ki temeljijo na znanosti in preverjenih argumentih. Knjiga Vesolje zgodb – eseji o znanosti je zasnovana na najnovejših poljudnoznanstvenih knjigah, člankih in osebnih izkušnjah avtorja. V kratkih zgodbah in anekdotah ponuja sodobno znanost, ki jo lahko razumemo. Zgodbe so razdeljene na poglavja o

družbi, ljudeh, možganih, človeštvu, telesu in atomih.

Avtor Sašo Dolenc je slovenski filozof, fizik, urednik, pisatelj, prevajalec in novinar. Področji njegovega raziskovanja zajemata predvsem filozofija in zgodovina znanosti. S svojimi zanimivimi poljudnoznanstvenimi članki, knjigami in predavanji širi obzorja radovednih vseh starosti. Je urednik Kvarkadabre – časopisa za tolmačenje znanosti, do katerega lahko dostopate na naslovu kvarkadabra.net. V letu 2019 mu je Slovenska znanstvena fundacija podelila priznanje Komunikator znanosti leta 2019.

■ Pripravila:
Andreja Šuštar



Vesolje kot ga vidi član društva Jure Jurečič.



Človeški centralni živčni sistem - možgani in hrbtenjača

Dragi najmlajši bralci!

Cvetoča in pojoča pomlad počasi prihaja k nam. Malce si odpočijte od knjig in zvezkov in rešite današnje uganke. Potem nam pošljite odgovore v obliki risbic.

Naslov: **Društvo distrofikov Slovenije (DDS), Linhartova 1, 1000 Ljubljana.**

Tokrat je žreb izbral pridno sodelavko v otroškem kotičku, **Maruško Čarman**, ki je kljub »zeleni« zimi uspela poslati tako lep izdelek. Čestitamo! Nagrada pride po pošti.

1.)

Zapeljivo diši
ta rožnati puhek,
za otroške oči
je slajši kot kruhek.

2.)

Če se v zvezek prikrade
napačna črka,
kdo jo napade
in hitro posrka?

3.)

Na obleki rjavi
ima drobne oči,
kar mamica z njim napravi,
to meni diši.

4.)

Kadar dela,
je našopirjen kot puran,
če počiva,
stoji v kotu suh, zmečkan.

5.)

Okrogla glava
na meji plava,
naprej te ne pusti,
samo nazaj veli.



■ Katarina Urh

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Ivo s prostovoljci v Izoli



Slikarka Nevenka Gorjanc



Pod slovensko zastavo v Bruslju



Miastenika Vika Tomazin in Alojz Oblak



Praznovanje rojstnega dne v Domu dva topola



Zamišljena Dragica Kokol



Organizirana že 6. nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni...