

maž

JULIJ 2020 • ŠT. 32

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



09 > Delovanje NSIOS med epidemijo Covid-19

14 > Naši člani v času epidemije

33 > Nastop v Infodromu

36 > Maksov veliki pok

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Šoferji Milanko Maričič, preminuli Janez Plevnik in Matija Blažević.



Nasmejana Maruša Čarman - doma brez maske.



Fotografija Marjana Klemenčiča iz delovnega okolja.



Tatjana Strmčnik s kavo in knjigo.



Leon Bajc s kitaro.



Nekdanji predsednik Boris Šuštaršič s Štefanom Kušarjem in tedanjim direktorjem EDF-a Stefanom Tromelom.

Prizadevanja za ohranitev skupinske obnovitvene rehabilitacije



Po pomladi, ki smo jo zaradi epidemije vsi preživeli zelo drugače, kot smo navajeni, bi se vsem prileglo brezskrbno poletje. Vendar se optimistična predvidevanja nekaterih, da bo koronavirus s prihodom toplejšega vremena poniknil in se bo morda ponovno pojavil šele jeseni, niso uresničila. Naš vsakdan tako še vedno sooblikujejo priporočila NIJZ, mediji objavljajo novice o številu novo okuženih in obolelih. A življenje teče dalje.

Na društvu se je obseg izvajanja nekaterih posebnih socialnih programov, ki smo jih v času epidemije in najstrožjih ukrepov morali začasno omejiti, ponovno povečal. Aktivnosti potekajo ob upoštevanju pravil za preprečevanje širjenja okužb, kot je uporaba zaščitne maske v zaprtih prostorih, fizična distanca, razkuževanje rok ipd. Izvedba nekaterih načrtovanih izobraževalnih dogodkov je bila prestavljena na kasnejši čas.

Junija, torej kar mesec dni kasneje kot v preteklih letih, smo začeli z izvedbo letošnje skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije za distrofike v Domu dva topola v Izoli. Še v začetku maja je bilo negotovo, ali bomo ta za nas zelo pomemben zdravstveni program letos sploh lahko izvedli oziroma pod kakšnimi pogoji bo izvedba mogoča. Ker se zavedamo pomena varovanja zdravja rehabilitantov, drugih gostov kot tudi zaposlenih in zunanjih sodelavcev, smo po strokovnih priporočilih Razširjenega strokovnega kolegija za fizikalno in rehabilitacijsko medicino ter v sodelovanju z URI Soča, ki je naš partner pri izvedbi zdravstvenega programa skupinske obnovitvene rehabilitacije za distrofike, oblikovali pravila ravnanja in navodila za preprečevanje širjenja okužbe z novim koronavirusom. Zaradi upoštevanja zdravstvenih priporočil obnovitvena rehabilitacija poteka v manjših skupinah kot v preteklih letih, in sicer do največ trideset rehabilitantov v posameznem terminu, zato bo zadevni program potekal vse do konca decembra, da se bo obnovitvene rehabilitacije lahko udeležilo vseh 450 upravičencev. Občutno zmanjšano število udeležencev v posamezni skupini je povzročilo kar nekaj dodatnih organizacijskih izzivov pri oblikovanju skupin, zato različnih želja rehabilitantov glede termina udeležbe letos praktično ni bilo mogoče upoštevati. Vsekakor pa bodo vabilo za udeležbo prejeli vsi, ki jih je tričlanska zdravniška komisija URI Soča uvrstila na seznam upravičencev.

Bojazen, da v letošnjem letu skupinske obnovitvene rehabilitacije ne bo, je bila k sreči odveč. Žal pa to ne moremo z gotovostjo trditi za prihodnje leto. Kot je bilo omenjeno že v prejšnji številki MAŽa je Računsko sodišče na Ustavno sodišče posredovalo pobudo za presojo ustavnosti trenutne ureditve skupinske obnovitvene rehabilitacije za določene skupine zavarovancev, saj zgolj določila v Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja ne pa tudi na ravni zakona naj ne bi predstavljala ustrezne pravne podlage. Ker bi lahko bila očitana pomanjkljiva ureditev razlog, da ZZZS v prihodnje ne bi več financiral izvedbe tega programa, smo se na društvu povezali z drugimi zainteresiranimi predstavniki upravičencev do skupinske obnovitvene rehabilitacije in zdravstvenega letovanja otrok ter sodelovali pri oblikovanju predloga ustrezne ureditve v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ). Na pobudo svetnika Daneta Kastelica je predmetno tematiko obravnaval Državni svet RS, ki je predlagano ureditev načelno podprl. Pobuda novele ZZVZZ je že bila posredovana Državnemu zboru, kjer bo obravnavana predvidoma jeseni. Upamo in prizadevali si bomo, da bodo izjemen pomen kontinuiranega izvajanja skupinske obnovitvene rehabilitacije prepoznali tudi odločevalci. Dejstvo je, da se ta zdravstveni program izvaja že tri desetletja. V tem času so organizatorji oziroma izvajalci akumulirali znanja in izkušnje ter oblikovali programe, ki učinkovito naslavlja specifična zdravstvena stanja rehabilitantov in jim uspešno pomagajo pri obvladovanju invalidnosti ter ohranjanju najvišje možne ravni zdravja oziroma bioloških potencialov posameznika. Z obnovitveno rehabilitacijo se preprečujejo ali blažijo sekundarne posledice osnovnega obolenja oziroma invalidnosti, kar ima pomembne dolgoročne pozitivne učinke ne le za posameznika, ampak posredno zaradi zmanjšanja števila zdravstvenih zapletov in z njimi povezanih morebitnih hospitalizacij tudi za zdravstveni sistem.

Kljub temu, da bodo letošnje poletje zaznamovali ukrepi za preprečevanje širjenja koronavirusa, nam to ne more preprečiti, da uživamo v sončnih dnevih, toplih večerih, prijetnem hlajenju v senci ob osvežilni pijači,... Res je uporaba zaščitne maske poleti še posebej nadležna, a nas je hkrati ponovno naučila, da sogovornika gledamo v oči in iz njih razberemo njegovo razpoloženje. Zato to poletje vsem poleg zdravja želim čim več iskrice v očeh in iskrenih prijaznih pogledov.

Predsednica Društva distrofikov Slovenije
mag. Mateja Toman

M. Toman

UVODNIK

Prizadevanja za ohranitev skupinske obnovitvene rehabilitacije	1
--	---

V OSPREDJU

O poročanju v slovenskem medijskem prostoru	3
---	---

MAŽEV VRTINEC

Distrofiki v medijih	8
Delovanje NSIOS med epidemijo Covid-19	9
Delo od doma v finančni službi	11
Izzivi in priložnosti dela od doma v strokovni službi osebne asistence	12
Naši člani v času epidemije	14

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

V času Covida – 19 smo zagotovili neprekinjeno poslovanje	20
---	----

OAZA RESORT DVA TOPOLA

Utrinki z letošnje obmorske obnovitvene rehabilitacije	24
--	----

ZDRAVJE

Kako si pomagamo pri obvladovanju bolečine	26
--	----

ZAKONODAJA

Varstveni dodatek	29
-------------------------	----

MALI MAŽI

Dragi najmlajši bralci	32
Nastop v Infodromu	33

KULTURA

Sprehod skozi gledališča v izrednih razmerah	35
Makov veliki pok	36

BRALNI KOTIČEK

Aleksandra Kornahauser Frazer: Poti in srečanja	37
---	----

IZ ŽIVLJENJA

Donatorji 2019	38
Razvedrilo	39
Križanka	40
Rebus	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:

Član društva Aleks Lutar na fizioterapiji. Foto: Ivo Jakovljevič



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

O poročanju v slovenskem medijskem prostoru

Blaž Urbanč je član društva distrofikov, ki ob študiju na Fakulteti za družbene vede v Ljubljani uspešno utira svojo karierno pot v okviru Programskega odbora za problematiko programskih vsebin za invalide na RTV Slovenija. O sebi in svojem zavzetem udejstvovanju v življenju je spregovoril za bralce MAŽ-a.



Blaž v domačem okolju pred odhodom na proslavo maturantskega plesa.

Za vse tiste, ki vas ne poznajo, kako bi se sami predstavili?

Zastavljeno vprašanje pravzaprav terja nekaj premisleka, nenazadnje osebe, ki so mi blizu v življenju, vedo, da vselej ob tovrstno zastavljenem vprašanju za hip onemim, k čemur prav gotovo botruje svojevrstna previdnost in pomislek o nemara pristransko podanem opisu. Spomnimo se reka, »vsake oči imajo svojega malarja«, iz česar sledi, da bi verjetno bilo moč bodisi prebrati bodisi slišati toliko različnih opisov, kolikor ljudi bi vprašali, zato je naj ob tej priložnosti zares povabim ljudi, ki me želijo spoznati, da me spoznajo v neposredni medsebojni komunikaciji in izvedejo, kot pravimo v družboslovju t.i. panelno raziskavo, kar pomeni, da isto osebo spremljamo skozi daljše časovno obdobje, in tako me bodo spoznali v objektivni podobi.

Pred vstopom v prostore fakultete, sem obiskoval Škofijsko klasično gimnazijo na katero imam izjemne spomine, ki mi zbudijo nostalgične misli in podoživljanja edinstvenih doživetij, zlasti tistih, ki sem jih preživel ob ekskurzijah v tujini. V prostem času si prizadevam aktivno slediti latinskemu izreku »*carpe diem*« ali »*užij dan*«, kar v praksi lahko vključuje tako branje knjig in člankov kot tudi spoznavanje različnih bogastev oz. predelov narave, ki mi predstavlja vir navdihov in svežih moči. Prav tako, ne gre izpustiti nenehno skrb za raztezanje mišic oz. izvajanje telovadbe s katero se zoperstavljam kontrakturam. V preteklosti sem se nekoliko resneje ukvarjal tudi s kraljevsko igro, vendar igranju šaha ne posvečam več toliko pozornosti, zato postaja čedalje bolj stvar zgodovine in lepih spominov.

Za začetek naj vas vprašam kako ste vi osebno preživljali obdobje stroge izolacije v korona času?

Ravno ob prihodu globalnega vsiljivca mikroskopske velikosti na evropska tla, smo študenti na fakulteti vstopali v poletni semester. Skupaj s profesorji in vodstvom fakultete smo iz tedna v teden povsem nemočno in zmedeno čakali na tedaj negotovo prihodnost glede nadaljnje izvedbe študijskih obveznosti. Relativno kmalu smo prejeli obvestila o obetajočih novostih vsebinsko-tehnične narave, kjer smo kasneje študijske obveznosti pričeli izvajati ob pomoči raznolikih naborov videokonferenčnih sistemov. S študijske plače sem omenjeno obdobje preživel s precej prilagajanja in učenja drugih oblik poučevanja ter načina dela oz.

študija. S stališča razpoloženja in čustev gre preteklost upodobiti v videzu EKG krivulje, torej, doživljal sem tako vzpone in padce kot tudi mirovanja, skratka, obdobje nihanja, a vendarle smo sčasoma, verjamem, vsi usvojili povsem nov slog življenja in se nanj privadili. Morda smo celo osvežili naš vsakdanjik z aktivnostmi (gibanje v naravi), ki so znak zdravega življenjskega sloga, in se jih sicer poprej nismo posluževali.

Najbrž tujcem ni lahko razkrivati svoje zasebnosti, mar ne? Spadate med »pridne« ali ste bili kdaj tudi »upornik«?

Sem pripravljen za naše dragocene bralce MAŽ-a narediti tudi izjemo (smeh). Odločitev v katero kategorijo sodim, prepuščam Vam, zagotovo pa sem tudi jaz imel svoje muhe.



Na sprehodu s svojim hišnim ljubljencem Finnem.



Utrinek s plovbe na jezeru Bodensee.

V rani mladosti sem obiskoval vrtec Najdihojca, od koder s seboj nosim prav zanimiv pripetljaj, ko sem prijateljici, s katero sva bila na oddelku za gibalno ovirane otroke, ki se je premikala na način plazenja po tleh, na navihan način odprl vrata, pri čemer je kasneje sledil pobeg. Želel sem ji le pomagati, tako kot drugi danes pomagajo meni (smeh). Drži tudi, da sem odpiral domače predalnike in se v njih skušal skrivati itd., skratka, menim, da sem imel zanimivo otroštvo, težko rečem, da sem bil upornik, nedvomno pa sem se znašel v skriti vlogi pobudnika vragolij.

Kdaj ste se prvič srečali z Društvom distrofikov Slovenije in kako je to vplivalo na vas?

Povod za srečanje z društvom je bil občutek osamljenosti in negotovosti, s katerim sta se soočala starša ob spoznanju diagnosticirane bolezni njune s sina, torej v mojem 2. letu starosti. Mislim, da ni potrebno posebej izpostavljati, kako pomembno je bilo imeti dostop do informacij različnega značaja, saj slednje predstavlja orodje za natančnejši oris tedaj nastale osebne situacije. Odslej je moje življenje dobilo novega sopotnika v podobi društva, saj z njim in njegovimi uspehi, ki so sad trdega oz. napornega in kontinuiranega dela, potujem še danes po mnogo mirnejšem in rahlo vzvalovanem morju, kot sta ga bila deležna moja starša, ki sem jima nebeško hvaležen za njuno voljo, upanje, vero in življenjsko suverenost, ki se danes rezultira v dosežkih, ki jih utelešam. Naj izpostavim meni najpomembnejšo dolgotrajno izkušnjo

skupnega potovanja, tj. izkušnjo obnovitvene rehabilitacije, katere posledice in blagodejni učinki so vidni še danes.

Lani ste sprejeli izziv in kandidirali za predstavnika distrofikov v Odboru RTV Slovenija za problematiko invalidskih vsebin – kako je izvolitev v ta odbor vplivala na vaše življenje?

Izvolitev v Programski odbor za problematiko programskih vsebin za invalide, kot predstavnik distrofikov, je zagotovo pomemben indic izkazanega zaupanja, ki sem ga bil deležen s strani vodstva društva. Moram priznati, da sem oseba željna prevzemanja izzivov in z njimi povezanih odgovornosti. Zavzeto in predano delo v sklopu odbora terja mnogo vloženega časa in pripravljenosti, ki so potrebne za konstruktivne razprave in predloge, ki jih je potrebno podkrepiti z močnimi argumenti. Biti del RTV Slovenija, pomeni nenehno skrb za kultivirano izrazoslovje, kot se spodobi za hram kulture in zlasti slovenskega jezika, kateremu na splošno v življenju posvetim obilo pozornosti in ga tako negujem. Menim, da ravno jezik in družba z osebno bogatimi ljudmi izoblikujejo posameznika.

Nam lahko bolj obsežno predstavite vaše prizadevanja v tem odboru?

Sprva bi si želel podati zahvalo Vam, ga. Vesna za ves vložen trud in prizadevanja tekom vašega mandata. Verjamem, da ste bili uspešni, navsezadnje mislim, da se lahko oba strinjava, da rezultati ne uzrejo luč sveta čez noč, četudi je

vložek ogromen. Uvodoma bi si želel izpostaviti, da si prvovrstno prizadevam za egalitaran, inkluziven in objektivni prikaz vseh invalidov kot aktiven, ambiciozen in enakopraven sestavni del družbe ob pomoči Javnega zavoda RTV, čigar zaposleni so naklonjeni plasiranju vsebin, ki so na kakršenkoli način povezane z življenjem invalidov. Zvesti in ažurni odjemalci storitev javnega zavoda bodo ugotovili, da so invalidske vsebine vključene v vse programe RTVS. Ne želim si dolgovéziti, čeprav osebno menim, da moja dolžnost in odgovornost delovanja v odboru zajema mnogo obsežnejšo predstavitev in analizo sadov le-tega. Omenjene vsebine so navzoče od izobraževalnih do informativnih, športnih, razvedrilnih, kulturno umetniških vsebin, ki zadevajo življenje invalidov. Pogosto imamo v mislih le televizijske oddaje, a pomembno je spomniti še na nič manj dejavne radijske in spletne vsebine, kamor sodi MMC in spletni portal *Dostopno.si* (o njem ste v MAŽu že poročali), ki omogoča dostop do enostavnega pregleda relativno vseh radijskih in televizijskih oddaj in prispevkov z invalidsko vsebino in problematikami, s katerimi se soočamo, kot so denimo pravice, neustrezna zakonodaja na področju invalidskega in socialnega varstva ter druge ovire, s katerimi se invalidi srečujemo, kot je denimo dostop do železniške infrastrukture in drugih elementov javnega



Blaž pred baziliko sv. Petra v Vatikanu.

potniškega prometa. Pomembno je tudi izpostaviti utečeno sodelovanje reprezentativnih invalidskih organizacij in RTV stroke pri snovanju smernic programskih vsebin, pri čemer je vodstvo društva distrofikov v preteklosti že odigralo ključno nalogo, saj se je aktivno odzvalo na poziv in podalo smernice. Z veseljem sporočam, da je mnogo njih bilo že uspešno realiziranih, vendar to nikakor ne pomeni, da se tu naše sodelovanje končuje, prav nasprotno. Zagotovo je moja naloga tudi opozoriti na pomanjkljivosti oz. »napakice« in podati predloge za njihovo izboljšavo ali celo odpravo. Ena od njih je bila neustrezna scenografija v oddaji Tarča, kjer je sodeloval g. Sašo Rink – direktor Javnega stanovanjskega sklada MOL –, ki je bil postavljen na očem neprijazen in izključujoč način, saj je bil izrazito nižji in odstranjen od ostalih sogovornikov. V preteklosti sem tudi predlagal promocijo ene od političnih naložb, kot je projekt Multimodalna mobilnost, ki naj se jo uporabi kot tematsko iztočnico v različnih oddajah. Prav tako sem opozoril na relevantnost izjemno koristne informacije o dostopnosti gostinskih objektov in izletniških točk gibalno oviranim invalidom v okviru oddaje Na lepše in še marsikaj bi se našlo. Podprem tudi predloge, ki so aktivno usmerjeni k zagotavljanju razvoja dostopnih in prilagojenih tehnik za gluhe in naglušne ter slepe in slabovidne osebe. Skratka, delo v odboru je vse prej kot preživljanje prostega časa, saj nenazadnje predstavlja svojstveni način življenja, ki zahteva za uspešno in odgovorno delo mnogo pozornosti namenjene celotnemu servisu RTV.

Zelo ste ambiciozni, posebej glede na vaša leta – ali težko usklajujete svoje številne vsakdanje obveznosti?

Morda Vas v tem trenutku utegnem nekoliko presenetiti z odgovorom (smeh). Žal ne morem venomer potrditi najpogostejše citiranega pregovora, ki se glasi »Kjer je volja, je tudi pot«, ki ga je moč sicer zelo pogojno razumeti, saj je odvisen od angažiranosti, ambicioznosti, doslednosti posameznika pri opravljanju vsakdanjih obveznosti, od vrednotnih lestvic, števila zastavljenih ciljev itd. Tisti, ki me poznajo vedo, da



Na vrhu gore Säntis v Švici na nadmorski višini 2502m.

so dnevi, ko stvarjem strežem kot po maslu, spet drugič so dnevi, ko je potrebno več odrekovanja in usklajevanja. Zgodi se, da sem kljub ogromni volji in vloženemu trudu vseeno neuspešen. Včasih se mi dozdeva, da ima dan premalo ur in teden premalo dni, vendar najpomembneje je, da človek z danimi resursi skuša narediti največ, potem si nima nikoli nič očitati.

Obdobje korone je še posebej izpostavilo pomembno vlogo medijev v kriznih razmerah. Kako gledate na to?

Drži. Mediji pogosto predstavljajo prvi vtis o svetu, v določenih primerih celo prvo izkušnjo z njim. Živimo v svetu,

ki je prežet z znaki, simboli, različnimi videzi in podobami, iz česar sledi, da smo ljudje čedalje bolj naklonjeni vizualnim medijem, kot je denimo televizija, in nekoliko manj informativnim radijem ter rumenemu tisku. Menim, da je bilo medijem v obdobju korone, vse prej kot lahko, saj sta bili na preizkušnji dve glavni funkciji medijev, tj. informativna in interpretativna vloga medijev. Ocenjujem, da so se mediji odrezali različno, nekateri dobro, drugi slabše, vendar področje medijev je kompleksno, saj je potrebno vzeti v obzir slovensko medijsko pluralnost in njihov ustroj dela ter navsezadnje tudi lastništvo, ki ni zanemarljiv dejavnik. Nisem medijski strokovnjak, toda izkušeni, zreli in izobraženi ljudje so me naučili, da je potrebno biti previden in



V prostorih stavbe Državnega zbora RS.



V toku snemanja kadra za oddajo Na kratko z ekipo RTVS.

analitično kritičen do medijskih izsledkov, ki so nam posredovani, predvsem pa vstopiti v svet medijev odprto v luči prepoznavanja čim večjega približka resnice, saj se tako hkrati urimo v medijski pismenosti.

Kaj je po vašem mnenju ločnica med verodostojnim novinarstvom in senzacionalističnim poročanjem?

Meje ne gre jasno zarisati, dokler ne poznamo konteksta vsebine, ki jo mediji naslavlja. Šele tedaj, ko se priključimo do tega spoznanja, si tlakujemo varno pot k verodostojnemu poročanju. Hkrati pa je potrebno razumeti

medijsko specializiranost oz. značaj ciljne publike, ko jo želijo nagovoriti in poznati njihove potrebe, saj se v teh primerih znova potrjuje zlato ekonomsko pravilo, ki pravi, da ponudba sledi povpraševanju. Torej, če odjemalci rumenega tiska prisegajo na iskanje vsebin, ki v njih vzbudi srečo, jezo, strah, gnus ali presenečenje, bodo takšne vsebine na voljo dokler prinašajo zaslužek. S tem ni nič narobe, le zavdati se moramo medijskega ozadja, se vprašati o morebitnih interesih in načinu določenega poročanja na katerega smo pozorni dalj časa in na njegov razplet. To pomeni, če zasledimo informacijo, ki se nam sprva kaže kot nekaj

»bombastičnega« in smo pozorni na njen potek in končni razplet – kako resne in relevantne posledice s seboj nosi določena novica – ter odzive, ki jih je deležna, potem smo nedvomno na pravi poti, ki vodi v jasno zamejevanje med verodostojnim in senzacionalističnim poročanjem.

Poročanje o boleznih, bolnih in o invalidih spada v novinarstvu med občutljiva področja. V kakšni meri je pri poročanju o invalidih po vašem mnenju potrebno dosledno upoštevati novinarsko etiko?

Verodostojno lahko komentiram le poročanje pod okriljem RTVS, saj ga najbolje poznam. Menim, da se tovrstno poročanje o občutljivih področjih, kot ste sami dejali, izvaja profesionalno in strokovno. Eden od pokazateljev uresničevanja kodeksa novinarjev, je objektivno poročanje, ki zajema opustitev stereotipnih prikazov. Mediji preprosto morajo poskrbeti za objektivno reprezentacijo vseh ranljivih manjšin, in popraviti sleherno sliko stereotipnega ravnanja posameznikov v družbi.

Čemu je potrebno pri pripravljanju prispevkov o invalidih v javnih medijih posebej nameniti pozornost?

Predvsem naj bo pozornost namenjena enakopravnemu in enakovrednemu poročanju bodisi z aktivnim vključevanjem invalidov v oddaje ali prispevke, četudi le-ti vključujejo kratek



Blaž z družino.



V stojki tekom fizioterapije v Izoli.

komentar, bodisi s prikazovanjem potencialov invalidov in njihove dodane vrednosti družbi. Prepričan sem, da bi se s pogostejšim posluževanjem pristopa, ki uvršča invalide med kvalificirane in kompetentne sogovornike, ki bi zadoščali določenemu formatu oddaje oz. vsebine, uspeli prikazati, da smo invalidi željni priložnosti in dokazovanja ter s tem zanikali stereotip o invalidih kot pasivnih prejemnikih socialnih transferjev ali »strošku« države blagajne, saj jo nenazadnje tudi mi bogatimo in smo njeni zvesti vlagatelji.

Najbrž ste bili tudi sami priča, kako se je Dom dva topola v teh letih razvijal in dograjeval svojo podobo. Kaj vam osebno pomeni posebni socialni program skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije, ki se pod okriljem Društva distrofičkov Slovenije že leta izvaja v Izoli?

Predvsem mi pomeni možnost dostopa do kvalitetnejšega in bolj zdravega življenja. Aktivnost v toku tamkajšnjega začasnega bivanja z vsemi svojimi dimenzijami, kot je ugodna klima, fizioterapija, masaža in objem morja ter druge oblike razvajanja, ki jih nudi tamkajšnje okolje, blagodejno učinkujejo na psihofizično zdravje, ki določa kakovost preživljanja zimskega in spomladanskega obdobja. Kot družboslovec ne smem prezreti specifičnega učinka tega socialnega programa, tj. bogatenje socialnega omrežja, katerega plodovi v podobi sklenjenih ter ohranjenih prijateljskih vezi, me še danes opozarjajo na njegovo nepogrešljivo vlogo v svojem življenju.

Kdo vas v življenju najbolj podpira in vam stoji ob strani?

V življenju sem obdan z izjemnimi ljudmi, ki so mi zelo blizu in me podpirajo, bodrijo in navsezadnje tudi tolažijo. Zdi se, da gre za dar, ki mi ga je življenje naklonilo, da me opolnomoči in osebnostno prenovi za hrabro popotovanje po življenjski poti, ki je polno izzivov in preprek. Zagotovo je v prvi bojni liniji ob meni moja družina, starša, ki imata ogromno zaslug, da sem se razvil v osebnost, ki jo ljudje opazijo, in brat Erik, ki je pogosto v

vlogi zaupnika in svetovalca (smeh). Vsakomur, ki mi je na kakršenkoli način vtisnil nepozaben in pozitivno obarvan pečat, sem iskreno hvaležen.

Kje se vidite čez 10 let?

Prvenstveno si želim ostati zdrav in imeti zaposlitev na delovnem mestu, kjer me bodo prepoznali za kompetentnega, strokovnega in zaupanja vrednega sodelavca.

Kakšna misel, ki bi jo podelili z bralci MAŽa?

Nagovoril bi vse bralce MAŽa in jih povabil, da v prihodnosti strnemo svoje moči in sposobnosti in si še v nadaljevanju prizadevamo negovati zapuščino strateško zasnovane vizije pokojnega eminentnega Borisa Šuštaršiča, ter strumno uresničevati

sveže zasnovane cilje. Želim si, da bi si znali prisluhniti in odkritosrčno izmenjevati mnenja oz. ideje ob prisotnosti zvrhane mere strpnosti.

Kaj bi sporočili svojim vrstnikom, ki se za razliko od vas v življenju še iščejo in nimajo jasno začrtanih ciljev?

Naj si drznejšo prisluhniti svojim občutkom, notranjemu glasu, in si ne pustijo dovoliti kraje njihovih lastnih sanj. Stvari naj kritično presoja in jih vselej obravnavajo s kančkom dvoma, saj to vzbudi željo po nenehnem osebnem izpopolnjevanju in iskanju interesov oz. samega sebe. Takšnega pristopa sem se lotil osebno, in je obrodil nekaj sadov, vendar nikakor ne morem jamčiti, da je enako učinkovit pri vsakem sleherniku.

■ mag. Vesna Veingerl, univ. dipl. nov.



Blaž s sošolci na maturantskem plesu z Boštjanom Gorencem.



Zaključna skupinska fotografija s sošolci in profesorico.

Distrofiki v medijih

V uredništvu MAŽa s posebnim ponosom predstavljamo oddaje na RTV Slovenija, v katerih so nastopili člani Društva distrofikov Slovenije in s svojim lastnim zgledom predstavili vidike njihovega k aktivnostim usmerjenega življenja. Takšni nastopi v medijih so za distrofike še posebej dragoceni, kajti prepoznavanje njihovih sposobnosti v javnosti ustvarja pozitivno podobo posameznikov, ki kljub težkemu obolenju doprinesejo pomemben osebni pečat k družbeni stvarnosti.

Največ je bilo o distrofikih objavljenega v sklopu oddaj **Prisluhnimo tišini**, ki že od leta 1979 nastaja v tesnem sodelovanju med TV Slovenija in Zvezo društev gluhih in naglušnih Slovenije. Že lani novembra je bila javnosti predvajana odmevna oddaja, v kateri je bilo med drugimi invalidskimi podjetji, predstavljeno tudi invalidsko podjetje Birografika BORI d.o.o., katerega ustanovitelj je prav Društvo distrofikov Slovenije. V imenu uprave sta dejavnost podjetja v oddaji obširno predstavili strokovna sodelavka, razvojna usklajevalka **Andreja Šuštar** in pravnica **Mojca Sušec**. V oddaji je svoje delo predstavilo več članov društva, zaposlenih v grafični oblikovalnici, komerciali in proizvodnji podjetja. Oddajo si lahko sami pogledate na spletni povezavi <https://4d.rtvlo.si/arhiv/prisluhnimo-tisini/174653583>. Pri montaži materiala na RTV Slovenija je s svojimi dragocenimi nasveti sodelovala poslovodja podjetja **Renata Punčuh Radovanovič**.

Malo zatem je bila na sporedu oddaja Vrhunski dosežki v medicini, kjer sta o svojih izkušnjah zdravljenja s spinrazo prav tako spregovorili **Mojca Sušec** in **Andreja Šuštar**. Oddajo si lahko ogledate na spletni povezavi <https://www.rtvlo.si/4d/arhiv/174667338?s=tv>.

V oddaji Prisluhnimo tišini z naslovom Uspešni podjetniki invalidi, ki so jo predvajali 12.7.2020, pa je med drugimi invalidi bila predstavljena tudi karierna pot člana našega društva **Bogdana Babška** (<https://4d.rtvlo.si/arhiv/prisluhnimo-tisini/174670483>). Bogdan je na podjetniško pot stopil kot prvi invalid v Sloveniji, ki je vrnil invalidnino in se redno zaposlil v svojem podjetju. Podjetniška dejavnost, ki se je začela v njegovi mladinski sobi je prerasla v uspešno in prepoznano invalidsko podjetje, ki danes zaposluje 7 ljudi, med katerimi so kar trije invalidi.

V nizu informativnih radijskih oddaj je aktualen nedavni prispevek o novostih obnove rehabilitacije v Studiu ob 17h (<https://www.rtvlo.si/4d/arhiv/174706686?s=radio>), kjer je predsednica društva **mag. Mateja Toman** predstavila pomembnost obnove rehabilitacije za gibalno ovirane distrofike.

Svojo življenjsko zgodbo je v oddaji Med štirimi stenami predstavil član društva **Damijan Škrbina**, ki ima ALS. Dostopna je na <https://radioprvi.rtvlo.si/2020/06/med-stirimi-stenami-244/>.

■ Uredništvo



Andreja Šuštar in Mojca Sušec.

Na seji zbora članic NSIOS v juliju je **Ilinka Todorovski**, varuhinja pravic gledalcev in poslušalcev RTV, predstavila letno poročilo svojega urada, čemur je sledil krajši pogovor o temah, ki so v okviru RTV povezane z invalidi. Varuhinja je o tem na portalu RTV Dostopno.si objavila prispevek, v katerem povzema svoj obisk, dostopen je na <https://www.rtvlo.si/dostopno/clanki/rtv-in-invalidi-enakopravno-in-dostopno/531019>.

Delovanje NSIOS med epidemijo Covid-19

Epidemija je že takoj na začetku izpostavila nekatere sistemske pomanjkljivosti v zvezi z invalidi, predvsem glede dostopnosti informacij in komunikacij. Na to smo opozorili praktično vsi evropski nacionalni sveti invalidskih organizacij in EDF (Evropski invalidski forum).



Velik izziv je predstavljala tudi zaščitna oprema in nekaj časa je bilo skoraj nemogoče priti do zaščitnih mask.

NSIOS je na Vlado RS in druge deležnike naslovil vrsto vezanih dopisov in opozoril, poslali pa smo tudi prevod priporočil evropskih invalidskih organizacij, ki med najvišje prioritete uvrščajo elektronsko dostopnost, tolmačenje v znakovni jezik, podnaslavljanje, besedila v lahko berljivi verziji itd. Na začetku krize se je predsednik NSIOS Borut Sever sestal tudi z ministrom za delo, Janezom Cigler Kraljem in državnim sekretarjem Cvetom Uršičem, kjer je opozoril na vse poglobitve težave.

Velik izziv je predstavljala tudi zaščitna oprema in nekaj časa je bilo skoraj nemogoče priti do zaščitnih mask in

druge opreme. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve se je na prošnje in pozive odzvalo pozitivno in ob podpori Civilne zaščite so izvajalci osebne asistenc dobili maske in jih posredovali uporabnikom. Gluhi in naglušni so zase predlagali izvzetje od obveznosti nošenja mask, ker so prevelika ovira za komunikacijo, enako so kasneje predlagali tudi laringoktemirani. Na problematiko in specifične opozarjamo tudi naprej.

V prvi fazi epidemije smo izpostavljali tudi, da je v zakon o interventnih ukrepih za zajezitev epidemije Covid-19 potrebno med upravičence

do enkratnega solidarnostnega dodatka umestiti tudi delovne invalide, ki zaradi invalidnosti delajo krajši delovni čas. Argument je bil, da delovni invalidi prejemajo plačo sorazmerno delovnemu času za katerega so zaposleni, iz naslova invalidnosti pa prejemajo delno nadomestilo, oziroma delno invalidsko pokojnino. Ti delavci invalidi pogosto ne prejemajo niti minimalnega osebnega dohodka, saj seštevek njihove plače in delnega nadomestila ne dosega njegove višine, kakor tudi ne dosega praga 700 eurov, ki jih določa interventni zakon za upravičence. V mnogih primerih so bili delavci, ki delajo krajši delovni čas, napoteni na čakanje na delo in njihov dohodek še toliko manjši.

Zato smo skupaj z Zvezo delovnih invalidov Slovenije predlagali dopolnitev drugega odstavka 57. člena zakona, ki bi med upravičence dodal prejemnike delnega nadomestila, ki zaradi invalidnosti v skladu z Zakonom o pokojninskem in invalidskem zavarovanju delajo krajši delovni čas in katerih skupni prejemki iz delnega nadomestila in plače znašajo manj kot 700 eurov, vendar predlog ni bil sprejet.

Podoben je bil problem oseb s statusom po Zakonu o socialnem vključevanju in družinskih pomočnikih. Navajali smo, da je med upravičence do enkratnega solidarnostnega dodatka potrebno uvrstiti tudi upravičence do nadomestila za invalidnost po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov, osebe s trajnimi prirojenimi ali pridobljenimi okvarami, ki se zaradi invalidnosti ne morejo socialno vključevati v skupnost brez storitev



Goran Kustura



Borut Sever

socialnega vključevanja in ne morejo samostojno opravljati večine ali vseh življenjskih potreb ter si zagotavljati sredstev za preživljanje. Ti prejemajo nadomestilo v višini seštvetka denarne socialne pomoči in varstvenega dodatka po zakonu, ki ureja socialno varstvene prejemke. Predlagali smo, uspešno, dopolnitev drugega odstavka 58. člena zakona, tako da se med upravičence doda prejemnike nadomestila za invalidnost po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov.

Skupaj z drugimi deležniki je NSIOS predlagal tudi finančno podporo za organizacije, ki v sodelovanju s civilno zaščito neposredno sodelujejo v premagovanju epidemije. Predlog je predvideval zakonsko zagotovitev interventnih sredstev za kritje stroškov neposrednega sodelovanja in realizacijo neposredne pomoči v boju proti epidemiji.

Predlagali smo tudi pomoč invalidskim organizacijam in invalidskim podjetjem. Ta predlog je bil sprejet v obliki izvzetja od splošnega pogoja padca

prihodkov v drugem protikoronskem zakonu.

Predlagali smo tudi, da bi Vlada po potrebi s proračunskimi sredstvi zagotovila realizacijo finančnega načrta FIHO. Predlog, ki je bil uvodoma umeščen v besedilo zakona, kasneje ni bil sprejet, predvsem zaradi dejstva, da Loterija Slovenije kljub težkim razmeram posluje dobro in prilivi v FIHO niso bili ogroženi. Skupaj z Nacionalnim forumom humanitarnih organizacij Slovenije (NFHOS) in tudi samostojno smo podali pobudo za odpravo prepovedi ponujanja in prodaje storitev klasičnih iger na srečo zaradi zagotavljanja koncesijskih sredstev za izvajanje programov invalidskih, humanitarnih in športnih organizacij. Predlagali smo tudi odpravo davka na srečke, zaradi zagotovitve stabilnega financiranja fundacije.

Predlagali smo tudi amandma k tretjem protikoronskem zakonu, ki je uvedel turistične bone. Predlagali smo, da se za tretjo alinejo 3. točke 37. člena doda besedica »ali« in nato nova,

četrti alineja, ki se glasi: »so vpisani v Poslovni register z dejavnostjo 94.991 – invalidskih organizacij in imajo v lasti nastanitvene zmogljivosti za izvajanje storitev ohranjanja zdravja, rekreacije in letovanja«, kar na žalost ni bilo sprejeto.

Tudi v četrtem protikoronskem paketu smo predlagali, da se pomoč invalidskim organizacijam ohrani, hkrati pa opozarjamo, da je potrebno ob pripravi aplikacije za spremljanje epidemije zagotoviti, da bo ta dostopna vsem.

Posebno pozornost smo namenjali opozarjanju na nujnost dostopne informacije za vse invalide, saj se je izkazalo, da mnogi niso bili primerno in pravočasno obveščeni. Na to smo opozarjali skozi medije, tudi na televiziji, posebej pa pristojna ministrstva in druge deležnike.

Poleg tega smo se veliko ukvarjali z vprašanji tehnične izvedbe nalog v razmerah epidemije, oddaje poročil, organizacije občnih zborov organizacij ipd.

V nadaljevanju posebej opozarjamo na nujnost vključitve invalidov v vse nadaljnje postopke, še posebej zaradi priprave na morebitni drugi val epidemije.

Epidemija je tako pri nas, kot tudi v širšem, evropskem merilu še dodatno izpostavila največje ovire in izzive, s katerimi se srečujejo invalidi, predvsem problem socialne izključenosti in dostopnosti informacij in komunikacij. Določeni procesi, npr. pospešena digitalizacija, so ovire še potencirali in hkrati potrdili utemeljenost visoke prioritete stopnje, ki jo imajo ta področja za invalidsko gibanje.

- Goran Kustura, glavni tajnik NSIOS
- Borut Sever, predsednik NSIOS

Rešitve ugank otroškega koticika:

1. divejImez, 2. ejrom, 3. ajinevolS, 4. kinlitevs, 5. ekmanz

Delo od doma v finančni službi

Epidemija korona virusa nas je za ohranjanje našega zdravja čez noč postavila v samoizolacijo, v kateri je bila edina možnost za nemoteno izvajanje delovnih procesov delo od doma. Kako so se s tem spopadali v finančni službi društva, sta povedala Martin Gec in Nataša Kosi.



Martin Gec in Nataša Kosi

Martin Gec

Virus sem spremljal od prve omembe v slovenskih medijih v decembru 2019, a se mi je zdel takrat tako daleč, da se z njim nisem obremenjeval. Na socialnih omrežjih so bile na to temo objavljene številne takrat še smešne fotografije in šale. Nisem si še predstavljal, kako bo spremenil moje življenje. Ko je bil potrjen prvi primer v Sloveniji, sem odpovedal vse socialne aktivnosti in hodil le še v službo. Prišel je dan, ko smo začeli z delom od doma. Sprva sem imel dvome, da bo delo lahko potekalo normalno, saj s sodelavci s katerimi med delom pogosto komuniciram, nismo bili več v istem prostoru, prav tako pa sem mislil, da mi bo padla storilnost. Dvomi so se hitro pokazali za neutemeljene. Doma sem se za delo lažje zbral, saj je bil v prostoru mir, s sodelavci pa smo sproti komunicirali preko tehnologije, ki nam je bila na voljo. Zjutraj sem lahko spal skoraj uro dlje, saj sem z delom lahko začel kar v pižami. Kljub daljšemu spancu sem z

delom začel petnajst minut prej, kot takrat, ko delam v pisarni. V finančni službi je marec zelo aktiven mesec, saj oddajamo najrazličnejša poročila za preteklo leto in pripravljamo letno poročilo. Kljub temu, da se je rok za oddajo poročil s konca marca premaknil najprej na konec aprila in nato še na konec maja, sem imel že vsa poročila pripravljena pred koncem marca. V aprilu smo začeli z revizijo, ki je prav tako potekala nemoteno. Revizorka nas je še posebej pohvalila in dejala, da na društvu stvari tečejo nemoteno, medtem ko imajo nekatera podjetja in organizacije pri delu od doma številne težave. Delo je potekalo nemoteno. Včasih sem delal kakšno uro tudi čez vikend, saj dela ni zmanjkalo. To me je sicer motilo. Ker sem imel oddaljen dostop do službenega računalnika mi namreč ni dalo miru, če stvari niso bile dokončane.

Stanovanje sem prvič zapustil po 48 dneh samoizolacije. Od sredine marca do začetka junija sem bil zunaj le

petkrat. Kljub temu, da sem od doma delal tri mesece in se je socialno življenje ustavilo, so službene obveznosti tekle nemoteno, kar me zelo veseli.

Nataša Kosi

Če predstavim svojo izkušnjo dela od doma iz osebne plati, je bilo krasno iz tega vidika, da sem vstajala debelo uro kasneje, kot takrat, ko sem, oziroma, ko hodim v pisarno na sedež društva. Ni bilo važno, ali sem imela oprane lase in urejeno frizuro, ni bilo važno ali sem imela še vedno oblečeno pižamo ali trenirko... Malce slabše je bilo, da sem imela polni hladilnik vedno na doseg roke.

Iz delovnega vidika pa sem si delo organizirala nekako tako kot v pisarni. Začela sem s knjiženjem TRR društva, nato knjiženje raznih dokumentov, plačevanje v spletni banki, itd.. Razlika je bila v tem, da doma nobenega dokumenta nisem imela natisnjenega v papirnati obliki, ampak sem jih imela na računalniku v PDF formatu. Torej sem morala, na že tako manjšem ekranu (prenosnik), hkrati imeti odprt PDF dokument in temeljnico za knjiženje v določenem GRAD-ovem programu, kar je včasih predstavljalo problem pri branju podatkov iz PDF dokumentov. Vse dokumente v PDF formate nam je naložil Ivo po mapah za posamezni oddenek; finance, socialna služba, osebna asistenca. Tudi komunikacija med sodelavci je potekala le po telefonu ali e-pošti, kar je zame pomenilo, da določene zadeve niso bile rešene takoj, kot bi bile v sami pisarni, ampak sem morala čakati na določene odzive/odgovore, tako da se je v teh razmerah še posebej izkazala medsebojna odvisnost in na drugi strani homogenost

med sodelavci. Zame osebno pa samo delo od doma ni predstavljalo 100% opravljenega dela, saj sem morala vse te dokumente tudi fizično urediti (nekatero natisniti, vse pa opremiti z datumom prejema, interno številko in likvidacijskimi listi ter jih na koncu pospraviti v registratorje). Zato sem tudi trikrat na mesec odhajala v pisarno in postorila vse to, še posebej pri plači

sem imela dosti dela s pospravljanjem dokumentacije v registratorje in z odpošiljanjem vseh dokumentov po klasični pošti, le tiste, ki se oddajajo elektronsko, sem vse oddala že od doma.

Pri naših članih se je med to našo odsotnostjo pojavil problem predvsem pri (ne)dobavi prehranskega dopolnila Q10. V začetku smo jim predlagali, da

si v lekarni sami nabavijo takšen Q10, ki vsebuje približno enako količino koncentrata Q10. Kasneje smo jim omogočali, da ob predhodnem plačilu na naš TRR, sami prevzamejo Q10 v Lekarni Soča, proti koncu maja pa smo že dobavljali enako kot pred krizo, saj sta bila na društvu občasno že prisotna Ivo in vsaj en šofer.

Izzivi in priložnosti dela od doma v strokovni službi osebne asistENCE

Zaradi razglašene epidemije koronavirusa smo bili tudi zaposleni v strokovni službi osebne asistENCE Društva distrofikov Slovenije, primorani vodenje in usklajevanje osebne asistENCE ter vse ostale delovne naloge, ki jih moramo dnevno opravljati za nemoten potek dela, iz pisarne in terena, zamenjati za delo od doma.

Delo od doma je čez noč postala edina možna opcija, saj za naše uporabnike izvajamo nujno življenjsko pomembno dejavnost, osebno asistenco, zato smo se zaposleni morali zelo hitro prilagoditi novi (delovni) realnosti. Strah pred koronavirusom nas je torej prisilil, da se soočimo s strahovi, ki smo jih, tako zaposleni kot tudi organizacije, gojili do dela od doma. In kaj smo se v preteklih tednih, mesecih naučili? Delo od doma prinaša številne izzive, a hkrati ponuja tudi širok nabor priložnosti in novih spoznanj. V želji, da omejimo izzive in povečamo izkoriščanje priložnosti, se je dela od doma potrebno lotiti pogumno, sistematično in previdno. Pri tem je potrebno upoštevati, da trend povečevanja dela od doma tudi po koronavirusu ne more temeljiti na masovnih, temveč na specifičnih rešitvah, ki bodo prilagojene tako zaposlenim kot tudi naši organizaciji.

V strokovni službi osebne asistENCE smo delo od doma opravljale strokovni vodja in štiri usklajevalke osebne



Vodja strokovne službe osebne asistENCE Karmen Bajt v pogovoru z nekdanjo finančnico društva Suzano Jerič.

asistENCE. Z delom od doma smo pričele v ponedeljek, 16.3.2020. Prvi izziv, s katerim smo se soočile, je bil, kako vzpostaviti čim bolj uspešno komunikacijo med seboj. To smo rešile tako, da smo določile fiksno uro dnevnih

sestankov s pomočjo video konference in klicev, prek katerih smo si izmenjale najpomembnejše informacije in skupno pristopile k reševanju najbolj perečih problemov. Nato je delo steklo precej bolj tekoče.

V začetku je bilo tudi veliko pritiskov s strani uporabnikov in osebnih asistentov, ki so za varno delo nujno potrebovali zaščitno opremo (zaščitne obrazne maske, rokavice in razkužila), ki pa jo je v celotni Sloveniji primanjkovalo. Od civilne zaščite smo sicer v prvih dneh dobili nekaj kosov zaščitnih sredstev le za uporabnike po Ljubljani in okolici, ki smo jo s pomočjo Službe prevozov društva takoj razdelili med uporabniki. Vsi ostali uporabniki so se morali znajti sami oziroma preko lokalnih štabov civilne zaščite.

Ker smo se v strokovni službi seveda zavedali, da je pri izvajanju osebne asistencije nemogoče ohranjati predpisano razdaljo, ki preprečuje okužbo in je za nemoteno, varno delo nujna uporaba obraznih mask, smo se za izdelavo mask za splošno uporabo dogovorili z Birografiko BORI, ki je nato tudi vsem uporabnikom osebne asistencije po pošti poslala en paket mask. Pri drugem podjetju pa smo za vsakega uporabnika nabavili pralne zaščitne maske, in sicer je vsak uporabnik dobil po 1 paket pralnih zaščitnih mask za vsakega zaposlenega osebnega asistenta (5 pralnih mask).

Problematico pomanjkanja zaščitnih sredstev smo naslovili tudi na pristojno ministrstvo, ki je šele konec meseca marca uvedlo sistem, preko katerega smo izvajalci osebne asistencije lahko zaprosili za zaščitna sredstva, ki smo jih nato s pomočjo Službe prevozov društva dostavili na dom, oziroma poslali po pošti uporabnikom osebne asistencije po Sloveniji. Ker smo tedensko prejeli omejeno količino zaščitnih sredstev (1 zaščitna maska na dan in 14 rokavic na dan, na osebnega asistenta), smo le-te najprej razdelili tistim uporabnikom, pri katerih je v določenem obdobju delalo največ različnih osebnih asistentov in šele nato tistim, ki so jim osebno asistenco nudili pretežno svojci.

Imele smo srečo, da je naše "novo delovno okolje" bilo precej mirno, zaradi česar smo lahko pogovore z uporabniki in osebnimi asistenti ter administrativno delo opravljale dokaj nemoteno in v določenih stvareh precej bolj produktivno. Delo v pisarni je seveda bolj primerno za sestanke, opravljanje razgovorov, pripravo dokumentacije v



Osebna asistenca je vitalnega pomena za vsakdanje življenje distrofikov.

fizični obliki, obenem pa smo prišle do spoznanja, da je v pisarni tudi precej motenj, zaradi katerih pride do konstantnih prekinitev koncentracije in posledično tudi dela (npr. nenapovedani obiski, kandidati, ki ne upoštevajo ur razgovorov ipd.). Menimo, da bi se bilo dobro pogovarjati tudi o možnosti dela tako v pisarni kot od doma, pri čemer je tudi v nadaljnje v ospredju kvalitetno opravljeno delo.

Priložnost bi še izkoristile za zahvalo uporabnikom osebne asistencije in osebnim asistentom - za razumevanje in sodelovanje v tem posebnem času ter za upoštevanje vseh varnostnih navodil, zaradi česar smo uspešno in zdravi prebrodili krizo.

■ Strokovna služba osebne asistencije DDS

Naši člani v času epidemije

Korona virus, za katerega se moramo zavedati, da še vedno ni izzvenel in se še nahaja med nami, je čez noč obrnil naša življenja na glavo. Kar se je še včeraj zdelo nemogoče, je v času najstrožjih državnih ukrepov za preprečevanje širjenja tega virusa postalo naša nova realnost, na katero smo se odzvali zelo različno, saj je tudi epidemija različno vplivala na naša življenja. Vsaka zgodba, ki se je med našimi člani društva rodila v tem obdobju, je posebna, zato vam jih v nadaljevanju tudi predstavljamo.

Korona čas

Ta »korona čas«, je bil za mene prav prijetno zanimiv. Ker sem že dolgoletni penzionist, sem itak navajen dosti biti v stanovanju. V trgovino pa tudi nisem nikoli rad hodil, razen v otroštvu, ko sem še hodil in sem atu in stricu iz trgovine cigarete prinašal in si ob tem lizalko prislužil.

Ženo so takoj na delo od doma poslali in hčerko na čakanje. Dnevi so takoj postali bolj polni, čeprav delo od doma ni nobeno zabušavanje, kot sem pomislil prvi hip, če ima človek korekten odnos do dela. Meni je prisotnost žene in hčere bila zelo dobrodošla, saj sem pri roki vedno imel pomoč in nisem s smrkavim nosom čakal na njeno vrnitev iz službe. Malo sem brskal in drsal po spletu in našel marsikaj branja in razmišljanja vredno. Tudi na društvene spletne strani sem kdaj »oddrsal« in v mislih bi z veseljem ustvarjalcem hvaležno stisnil roko. Verjetno sem tudi izmenjal kakšen mail več kot običajno. Sprva so bila ta sporočila bolj skrbi polna, ščasoma pa so postala bolj vedra, ki včasih prinašajo sproščeni smeh in odrešujočo dobro voljo.

Osebnega zdravnika imam že od mladosti v sosednji občini in še eno naprej, a na srečo nisem v tem korona času potreboval posebne zdravniške nege in pomoči in sem recepte za ducat in nekaj tablet, ki jih dnevno použijem, uredil po elektronski pošti. Se je kdo že pošalil, da imam osebnega zdravnika zato izven svoje občine, ker se rad vozim na izlete. Pa vsak razumen človek ve, da tak izlet s povišano temperaturo



Jože Raduha po prejemu nagrade na Slavnostni akademiji DDS

ali z drugimi nadlogami ni prav nič prijeten. Ni pa enostavno v bližini najti dobrega zdravnika, ki bi imel prostor še za novega pacienta. Ne voziček in ne distrofija niso reference, ki bi te spremljali mimo vrste.

Imava to srečo, da je žena ob smrti svojih staršev zadržala krpo zemlje in sva tudi v času omejenega gibanja in karantene smela v drugo občino in sva skupaj »obdelala« vrt. Najprej zeliščnega in potem še zelenjavnega. Posedeti v bližini cvetočega grma žajblja, je pravo razvajanje pljuč in še kakšna blagodejno delujoča rož'ca se najde.

Pravijo, da ograje in plotovi lahko tudi združujejo. Po tem, kako prijetno smo

prek plota komunicirali s sosedi, je v tem reku precej resnice, sem spoznal v tem času. Ob koncu pandemije, so začele zoreti jagode - na vseh petih grmičkih. Za mene to ni bil proč vržen čas.

■ Jože Raduha

Kako sem preživljala korono

11.marca se je prvič zgodilo, da sem preizkusila Dvižka. To je naprava, s pomočjo katere se pobrem s tal, ker se drugače sama ne morem.

Tako zelo se mi je mudilo na WC, da sem štrbunknila iz 55 cm visoke postelje. Z glavo sem priletela v stojalo za bergle, nogi sta šli nekam po svoje. Ko sem prišla k sebi, sem pred sabo na tleh zagledala veliko lužo krvi. Kar s spalno srajco sem jo površno pobrisala. Med plazenjem do Dvižka sem si nenehno ponavljala: »Tatjana, vse je v redu, ne smeš izgubiti zavesti, zmagaj in prileži do Dvižka!«

Uspelo mi je vstati in priti do mobija. Poklicala sem gospo, ki mi že več kot 10 let pomaga pri gospodinjskih delih. Bržkone je pobrisala tla, da se ne bi kri zažrla vanje.

Nato me je umila, saj sem bila pri plazenju do Dvižka dobra brisalka prahu, ki se vsakodnevno nabere na tleh.

Zaradi vrtoglavice se nisem bila sposobna z vozičkom odpeljati do dežurne ambulante, zato je prišla patronažna sestra, ki jo poznam že od njenih mladih nog.

Z zaščitno masko na obrazu se mi je približala in pogledala rano na glavi in



Dvižko

nogi, ki so veselo spreminjali barvo od močnega udarca ob tla.

»Hej punca, kaj ti je, zakaj imaš masko na obrazu? Saj nisem kužna, če sem samo padla,« sem se pošalila.

Pa pravi: »Tatjana, noro je. Korona virus je med nami in povsod pri vseh bolnikih na domu moramo nositi zaščitno obrazno masko. V zdravstvenem domu je prava norišnica.«

Torej se je resno začelo, sem grenko pomislila. Korona virus je med nami. Pa tako dolgo smo si zatiskali oči, ko so se z njim že borili na Kitajskem. Domišljali smo si, da zlobni virus ne more doseči Evrope, še manj Slovenije.

Tri ure po padcu se je k meni pripeljal moj ljubi Drago iz Liboj. Bil je še bolj prestrašen kot jaz. Pa ne zaradi korona virusa, bolelo ga je, ko je videl gazo na glavi in temno modri otekli nogi.

Naslednji dan mi je patronažna sestra dala injekcijo proti tetanusu in kremo za hematoma.

In o groza, razglasili so epidemijo. 12. marec 2020 je bila razglašena epidemija v Sloveniji. Potihoma sem jo

pričakovala. Ko pa je bila tu med nami, me je postalo strah. Zelo strah.

Moja nečakinja je bila s fantom na dopustu na Baliju. Vprašanja kot so, kaj bo z njima, ali se bosta lahko vrnila še pravočasno domov, kje sta obtičala, ali bosta ujela letalo, so se vsem nam motala po glavi. Ko sta se s fantom 17. marca vrnila domov, sem se zjokala od sreče.

Prve dni po razglasitvi epidemije se je dogajalo vse zelo na hitro.

Drago se je preselil k meni, na njegov dom pa je šel sin z družino, kjer je bil lahko v naravi s tremi sinovi.

Ker je Drago pljučni bolnik in v kriznem času ni smel hoditi v trgovino, sva se znašla tako, da sva preko spletne trgovine kupila nekaj osnovnih živil. Potem tudi to ni šlo več, ker Mercatorjeva spletna stran zaradi prevelikega števila naročil, ni več sprejemala novih.

Obrnila sem se na Civilno zaščito. Dvakrat so nama prinesli iz trgovine stvari, nakar se je moja ljuba gospa, ki sem jo že prej omenila, ponudila, da bo nama prinašala stvari iz trgovine.

Zdravila, ki sem jih potrebovala, mi je osebna zdravnica napisala na recept. Živim v manjšem mestu, kjer se skoraj vsi med sabo poznamo. Tako so mi šli na roke tudi v lekarni Dren, ko mi je njihova Petra pripeljala zdravila na dom. Ravno tako je gospa, ki jih šteje čez 70 let, z masko na obrazu, vsak teden počistila stanovanje.

Življenje je potekalo umirjeno, vse prepočasno. Z Dragom sva si krajšala dneve z igranjem igrice na računalniku, z branjem, gledanjem TV in vsaj enkrat na teden sva šla na krajši sprehod.

Najtežje si je bilo izmisliti, kaj skuhati za kosilo. Nič drugega mi ni preostalo, kot da sem napisala jedilnik, ki sva se ga trdno držala.

Drago je bil glavni kuhar. Med njegovim kuhanjem je bila moja vsakodnevna naloga sestavljanje kvizov za otroke od 3. do 8. razreda OŠ in občasno tudi za odrasle.

Vsak drug večer smo se z Dragovimi vnuki dobili na Viberju. Otroci so radi reševali kviz, le najmlajši Luka se mu je pogosto izognil. Enkrat tedensko pa sem sestavila kviz 'Lepo je biti milijonar' za starše malih nadobudnežev.

Oba z Dragom sva živela za večere, ko sva se dobila z vsemi njegovimi najdražjimi na Viberju.

Pogrešala sva svojo družbo, pogrešala sem trening boccie. Še najbolj pa me je skrbelo za prijatelje iz društva distrofikov.

Ko je 14. marca umrl distrofik Jure Bortek, sem bila vsa iz sebe.

Vedela sem, da je hudo bolan, a v tisti nemočni jezi sem vso krivdo zvalila na korona virus.

Na Jureta pomislim vsak dan. Ni mogel govoriti, a sva si šale pošiljala preko MSN-ja. Ko se zaveš, da nekoga nikoli več ne boš videl, šele tedaj dojameš, kako je vse minljivo.

Dragi Jure, te vrstice so namenjene tudi tebi. In še nekomu.

Novica me je zadela v dno srca. Moj mali upornik, Andraž Burjan, je odšel med anjele. O ne, ne, ne. Mi zna kdo odgovoriti, zakaj?

Po 1. maju, ko se je začelo nekaj ukrepov sproščati, sva bila z Dragom zelo previdna. Nikamor nisva hitela. Šele okoli 15. maja sva šla k njemu v Liboje, kjer ima hišo.

Začelo se je pisati novo poglavje življenja in zobanje češenj.

Le previdnost je ostala prisotna na vsakem koraku.

■ Tatjana Strmčnik

Življenje v KORONA času na podežlju in v podjetju

Živim na ravnini v osrčju Dravskega polja v kraju Šikole. To je podeželska vasica s cca. 300 prebivalci, kjer se življenje v tem času ni kaj dosti spremenilo. Pri nas je pretežno kmetijsko področje, zato so kmetje delali normalno, skrbeli za živino in obdelavo kmetijskih površin. Spremenilo se je v toliko, ker si sosedje med seboj nismo prihajali na obiske, seveda pa smo se videvali ter pogovarjali na razdaljah (čez cesto, preko ograje), kot tudi velikokrat v običajnem toku življenja. Glede hrane pri nas ni težav, saj večino te imamo doma (kruh, meso, zelenjavo, ...), kadar pa smo kaj potrebovali, smo se v družinskem krogu organizirali tako, da smo zbirali naročila in potem je samo eden šel v trgovino, kadar je bilo nujno potrebno, in prinesel za vse. Dobro v slabem je, da sem v tem času veliko časa preživel



Bogdan Babšek v svojem okolju.

v naravi ter z družino. Kar pa je najbolj pomembno, da smo bili in smo zdravi.

Veliko več posledic sem občutil in jih še lep čas tudi bom na poslovnem področju. Sem lastnik in direktor podjetja REKLAMNI ATELJE BABŠEK – BATIS plus d.o.o., ki se ukvarjamo z reklamnimi napisi in tiskarskimi storitvami, skratka z opremljanjem podjetij, društev, klubov, ... z reklamnimi izdelki.

Zaposlenih nas je sedem ljudi, kateri so na čakanju na delo od 21. marca. Občasno sem jih posamezno poklical na delo za dan ali dva, seveda odvisno, kaj je bilo za narediti. V tem času smo imeli največji izpad tiska na tekstil (majice, kape, ...), ker so ta naročila v večini povezana z raznimi športnimi dogodki (tekaški in kolesarski maratoni), katera so bila do nedavnega prepovedana oz. še zmeraj jih odsvetujejo. V prejšnjih letih smo letno potiskali cca. 30.000 kosov promocijskega tekstila, od tega polovico v teh spomladanskih mesecih. Posledice so neizbežne. Glede na to, da mi od naših dobaviteljev (tekstila, papirja, ...) naročamo manjše količine, slej ko prej pričakujem dvig cen oz. poslabšanje pogojev.

Ponosen sem in v tolažbo mi je, da sem pretekla leta dobro gospodaril in da imamo nekaj zaloge za pokrivanje teh razlik, katere nastajajo zaradi manjših naročil. Pomembno je, da

delavce obdržimo na delovnih mestih, ker kvaliteten – usposobljen delavec je največji kapital. Žal mi je, da bomo denar, katerega smo imeli namen investirati v nove stroje, porabili za pokrivanje primanjkljajev. To škodo ne utrpi samo naše podjetje, ampak tudi celotna družba. V nasprotnem primeru bi razširili ponudbo in zaposlili dodatnega delavca. Takšno je življenje, včasih je potreben korak tudi nazaj ... potem je veliko več vreden spet tisti v naprej. Absolutno sem optimističen, želimo in moramo delati!

Upam, da se bo gospodarstvo čimprej normaliziralo in da ostanemo zdravi – bodite zdravi tudi vi.

■ Bogdan Babšek

Življenje med karanteno

Bilo je 6.3. pozno popoldan, ko nam je prišla glavna sestra sporočiti navodila od ministrstva, da se domovi za ostarele zapirajo zaradi koronavirusa. Dobro se spominjam tistega dne, saj sem se pripravljaj na Državno prvenstvo invalidov v hitropoteznem šahu, ki je bilo naslednji dan, 7.3. v Boštanju. Živim v Domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad na oddelku mlajših invalidov in sprva nisem ravno dojel



Gregor Žergaj

kaj to pomeni, po podrobnejši razlagi pa sva se dogovorila, da lahko grem, vendar naj temeljito razmislim preden se odločim, saj je že lahko vsak prehlad zame usoden. Vseeno sem se odločil, da grem, najbrž tudi zaradi nevednosti o novem virusu, kar se je videlo na turnirju, ker sem bil edini iz našega društva. Kot se je kasneje izkazalo, je bil to moj zadnji izhod med ljudi za skoraj tri mesece. Vsi domovi za ostarele so se zaprli za zunanje obiskovalce dosti pred razglasitvijo epidemije, tisti ki pa niso jemali navodil dovolj resno, pa smo videli kasneje na televiziji, kakšno dramo so doživljali. Zato sedaj razumem vsa pravila, ki so nam naš vsakdan popolnoma obrnila na glavo. Prepovedali so obiske, nismo imeli izhoda razen na vrt, ki je v notranjosti doma, upoštevati smo morali medsebojno razdaljo, čim manj druženja in zadrževanja v skupnih prostorih, prekinjene so bile vse aktivnosti kot so fizioterapija, delovna terapija, vse prireditve, domski bife, skratka popolna osamitev, še v jedilnici smo morali paziti na razdaljo in higieno. Kasneje so nam omogočili preko socialne službe nakup iz trgovine. Tudi delavci so imeli stroga pravila o nošenju mask in rokavic ter rednega razkuževanja, odsvetovano jim je bilo še pred karanteno vsako druženje izven delovnega časa oziroma nakupi v trgovinah ali drugih javnih prostorih. Vendar je bil prisoten vsakodnevni strah, saj se na zavest posameznika ne da vplivati. Moral si si poiskati kakšno zaposlitev in čim manj razmišljati o virusu, če pa si prižgal televizor, pa so se strahovi hitro ponovno pojavili. Šele po dveh mesecih popolne karantene so dovolili obiske ožjih sorodnikov, vendar le enega družinskega člana za petnajst minut v določenem prostoru za obiske, pod nadzorom medicinske sestre, da ne bi prišlo do kakšnega kontakta. Zato smo se večkrat pohecali, da je isto kot v zaporu na Dobu. Sedaj, ko se je življenje vrnilo v normalne tirnice, pri nas še vedno obstajajo določene omejitve, predvsem obiskov, vendar vsaj mi gremo lahko ven iz doma. Kam, s kom in kako pa vsak zase že ve, čeprav tisti, ki živimo v skupnosti, imamo odgovornost do drugih.

■ Gregor Žergaj

Popolna prekinitev aktivnosti v korona času

V mariborskem poverjeništvu društva smo se z razglasitvijo vlade RS, ki je v sredini marca v državi razglasila epidemijo, znašli pred veliko preizkušnjo. Razglašena epidemija in s tem povezani številni restriktivni ukrepi so močno posegli v naše dosedanje delovanje, saj smo bili v skrbi zase in za svoje člane začasno prisiljeni popolnoma prekiniti izvajanje vseh dosedanjih dejavnosti društvenega poverjenišтва, torej tudi izvajanje posebnih socialnih programov za naše člane. Do 4.5.2020 smo samo enkrat vozili zaščitno opremo, zato sta bila pri nas zaposlena voznika kombijev primorana sprejeti ukrep čakanja na delo od doma.

Opazil sem, da so naši člani v tem obdobju manjkrat poklicali na mariborsko poverjenišstvo, kljub temu, da smo bili po telefonu in preko družabnih medijev ves čas dosegljivi. Zdi se mi, da se je marsikdo v tem težkem položaju, v katerem smo se znašli v trenutku, zaradi šoka in nemoči povlekel vase. Poleg strahu in negotovosti nad prihodnostjo lahko pomanjkanje druženja pri mnogih naših članih povzroči stisko in žalost ter poglabi občutke osamljenosti. Zato smo se preko družbenih omrežij vseskozi spodbujali, si vlivali voljo in upanje, da bomo ob upoštevanju predpisanih ukrepov čim prej spet približno normalno živeli.



Dejan Šamperl v svojem delovnem okolju.

4.5. 2020 smo v skladu z navodili in ob doslednem upoštevanju ukrepov ponovno začeli z izvajanjem posebnega socialnega programa prevozi distrofikov. Ob tem bi poudaril, da je v mariborskem poverjeništvu društva nošenje maske in dosledno razkuževanje rok obvezno, saj brez upoštevanja naštetih ukrepov distrofik ne more koristiti društvenih posebnih socialnih programov, tudi prevozov ne. Zavedati se moramo, da bolezen COVID-19 še zdaleč ni premagana, korona virus je ves čas prisoten med nami, zato moramo sami sprejeti odgovornost zase in za druge ljudi okoli nas!

■ Dejan Šamperl

Covid-19, nevidni sovražnik?

Lanski prednovoletni večer sem se s prijatelji odpravil na silvestrovanje v grajsko gostilno na Ljubljanskem gradu. Vzdušje je bilo izjemno svečano ob vrhunski jedachi in pijači, v prijetni družbi ob prijetni glasbi. Seveda smo bili že pred tem seznanjeni o neprijetnem virusu, ki se je pojavil na Kitajskem, a odkrito povedano, zadeve ni nihče prav resno jemal, še manj pa verjel, da se lahko nevšečnosti povezane z njim, prav hitro pojavijo tudi pri nas.

Pa smo odsilvestrovali in se po praznikih z vso silo ponovno zagnali v svoje delovne obveznosti, ki jih je za ljudi, ki delamo v upravah pri različnih delodajalcih, v tem času izjemno veliko, saj veste, obdobja izvedbe inventur, izdelave zaključnih računov, poročil, poslovnih načrtov, Vseeno sem dnevno sledil novicam o širjenju še enega izmed virusov, ki se v zadnjih desetletjih na svetu zelo pogosto pojavljajo. Februarja je virus prišel v nam sosednjo Italijo, ali z ladjo, ali z avtom, ali z letalom, ne vemo, pa tudi po Avstriji je že »jodlal«. Nato pa lepega marčevskega popoldneva, ko sem se z asistentko po službi ustavil v bližnji kavarnici na kavi, kar je moj dnevni ritual, dobim od lastnika kavarnice vprašanje, ki ga je postavil z nasmehom na licih: »Ali ste vi prišli iz Maroka?«. Torej, korona virus, povzročitelj obolenja Covid-19 je prišel k nam, in to z motorjem (po nekih koluarjih, naj bi ga prvi

pri nas imel nek »biker«, potem pa so sledili »smučarji iz Italije«).

Kot ste opazili, sem se iz novega »korona virusa (povzročitelja Covid-19) rahlo šalil, iz ljudi, ki smo glavni krivci za njegov razvoj in raznos, pa se ne bom, saj samokritika nas, najbolj pametnih, egocentričnih in egoističnih bitij na tem planetu ne more biti šala, sploh ne zato, ker že dolgo, dolgo ta planet uničujemo, najbolj pa boli, da ga uničujemo sistemsko in v imenu napredka. Torej, virus sam me ni presenetil, presenetili pa so me ljudje, predvsem tisti, ki imajo vpliv za uravnavanje različnih družbenih sistemov in smo jih na ta mesta, v večini primerov, izvolili mi. Presenetilo me je to, kako smo lahko po desetletjih in desetletjih pojavljanja različnih virusov, bakterij in ostalih malih bitij narave, bili tako nepripravljeni na globalno pandemijo, ki je, še enkrat poudarjam, ni povzročil »nevidni sovražnik Covid-19«, ampak smo si tega sovražnika ustvarili kar sami, s svojim odnosom do preostale narave.

Dobili smo prve, z virusom povezane, vladne informacije in ukrepe. O novih, starih, srednjih, levih, desnih, dobrih, slabih in drugih vladah v Sloveniji in po svetu, ne bom razpravljaj, a ukrepe, informacije in njihovo ocenjevanje za slovenski prostor, bom v nadaljevanju malce razčlenil.

Menim, da smo bili dobro informirani in usmerjeni o karakteristikah virusa in kako se mora družba prilagoditi in obnašati v odnosu do sebe in do drugih. Mimogrede, tako odgovoren odnos, v smislu higiene, splošne čistoče in načina medsebojnega druženja in komunikacije, bi morali več ali manj uporabljati stalno, je pa sedaj idealna priložnost, da z glasnim in jasnim informativnim osveščanjem družbe, to dvignemo na mnogo višjo raven.

Vladni ukrepi, ki se tičejo gospodarstva, so bili glede na že omenjeno »nepripravljenost« in potrebo po hitrem sprejemu, dobri, čeprav večina Slovencev o njih podaja svoje negativne pripombe, a vendar se moramo zavedati, da smo v globalnem smislu »mikro ekonomija«, ki je žal zelo, zelo odvisna od večjih gospodarskih sistemov in smo zato morali ukrepe nujno sprejeti. V invalidskem podjetju SKIPPER d.o.o., katerega direktor sem



Marjan Klemenčič z asistentko.

in danes zaposluje 34 ljudi, od tega 16 invalidov, smo v mesecih aprilu in maju pri 28 zaposlenih koristili ukrep čakanja na delo, pri enem zaposlenem pa delo na domu. Seveda smo se določeni zaposleni mesečno, v skladu s krizno zakonodajo, 7 ali manj dni v mesecu po potrebi vračali na delo, saj nam v podjetju nista mogli normalno delovati skladišče in celotna komerciala, ki je vezana na terensko delo, in seveda na proizvodnjo in dobavo velikega dela prodajnih artiklov iz tujine. Odpustili nismo nikogar. Popolnoma jasno nam je, da če podjetje ne bi bilo v tako dobri »kondiciji«, bi verjetno šli po poti ogorčenega boja za obstoj, je pa pri teh napovedih treba biti zelo previden, saj krize še zdaleč ni konec. Tukaj bi dodal, da je bilo v tem obdobju zame najbolj naporno spremljanje nove krizne zakonodaje ter operativnih predpisov, povezanih z njo, saj smo morali svoje poslovanje in načrte delovanja podjetja prilagajati praktično dnevno. Sem Slovenec in tudi sam imam nekaj tehtnih pripomb, v zvezi z določenimi gospodarskimi ukrepi, za katere pa mislim, da niso bili v tem času ravno primerni za implementacijo. Na primer, turistični vavčerji! Vsakemu Slovencu 200 €, da rešimo turizem? Ako ti ni všeč v Sloveniji, kar žal mnogim ni, pojdi, kot vsako leto na Hrvaško. Tam se obnašaj odgovorno in drugi se bodo odgovorno obnašali do tebe (ha-ha). Ali to ni popolno protislovje informacijam in sprejetim ukrepom iz marca letos? To lahko

prepozna vsak povprečen državljani v dnevnih novicah, ki jih dobimo preko medijev. Ali ne bi bilo v tem času vsaj za to poletje malce bolje zapreti meje in Slovenci bi bili »prisiljeni« dopustovati doma, v naši prelepi deželi, kjer je ogromno prostora in lepih krajev za dopustovanje za samo 2 milijona ljudi. Ta denar, če ima denar sploh kakšno vrednost, bomo sigurno v prihodnosti odplačevali vsi, ko pa sem prej govoril o veliko geografskega prostora, ki je relativno redko poseljen, pa samo en ironičen dodatek: *»Slovenec nas je za dobro predmestje Rima« in ta turistični ukrep, v tem trenutku nima nobene zveze z globalnim gospodarstvom.* Tako ali tako mislim, da bi bili Slovenci v naši prelepi Sloveniji, kar se tiče pridobivanja večine osnovnih življenjskih dobrin in potreb, samozadostni, a o tem v tem članku ne bom obširneje razpravljaj.

Vladni ukrepi, ki se tičejo državne socialne in zdravstva so bili pričakovani, nekateri nelogični, z njimi pa se, razen neizbežne prilagoditve delovanja zdravstvenega sistema, zaradi »širjenja novega virusa«, strokovne priprave trgovin z živili na časovno omejen prihod vala upokojujencev in invalidov po nakupih ter 100 € in 150 € za upokojujence in študente, ni kaj dosti spremenilo. Kar se tiče denarja za upokojujence, so pokojnine za večino slovenskih upokojujencev tako ali tako mizerne in bi jih bilo treba dvigniti že zdavnaj ter jih sproti uravnavati z rastjo življenjskih stroškov v državi. Torej, zadeva resno »diši« po

politično populističnem ukrepu, če pa k temu dodamo še popolne izolacije starostnikov v domovih za starejše, kar bi se z več strokovnih aspektov dalo rešiti mnogo bolj kvalitetno, pa menim, da sem o tem ukrepu povedal vse. Tovrstni odnos do starostnikov v domovih se ni pričel s prihodom krize virusa, ampak, lahko mirno trdim, saj sem takrat živel v domu starejših občanov za Bežigradom, s slovensko osamosvojitvijo. Naša država še sedaj nima konsistentne moderne sistemske politike do tega sloja populacije. To je lahko snov za poseben članek. Dotaknil bi se še prepovedi gibanja med občinami. S parimi besedami, ukrep je neživljenjski, socialno-eksistenčno disfunkcionalen, nepravilen, individualno državljsko nesorazmerno, Menim, da bi država storila dovolj z intenzivnejšim medijskim obveščanjem, informiranjem in s tem osveščanjem državljanov o načinu njihovega vedenja v novem času.

Sam sem ta čas preživel skorajda povsem običajno, doma v Ljubljani, večinoma v družbi osebnih asistentk. Nekaj dni v mesecih sem delal, v skladu z zakonom in poslovnimi potrebami podjetja, torej sem se poklical s čakanja. Vsak dan sem z osebno asistentko za kakšno urico odšel tudi na sprehod, na različne lepe kotičke, ki jih tudi v Ljubljani ne primanjkuje (v Mariboru jih je več). Dejstvo je bilo, da so bili lokali zaprti, tako da sva s seboj vzela sok in kavico v manjši termovki ter uživala v naravi, ki se mi je zdela in mislim, da to ni bila fikcija, zelo mirna in spokojna. Tudi ceste so bile prazne in počutil sem se kot bi imel svojo državo, po njej pa so se vozili moji sorodniki in tisti, ki sem jim dal dovoljenje za prevoz (zelo se šalim, ali pa tudi ne?). Redno sem tedensko hodil v trgovino in pri tem me ni nihče oviral, tudi varnostniki ne. Drugače pa, kot večina bralcev že ve, prihajam iz Maribora, kjer živita moja mama in brat z družino, tam pa imam tudi pokopano partnerko Milojko in očeta. Ker sem manjši solastnik stanovanja v Mariboru, sem seveda moral iti pogledati, v kakšnem stanju je »desni kot dnevne sobe tega stanovanja«, tako, da sem se v tem času enkrat oglasil doma pri mami in bratu ter obiskal grob. Nato smo se družinski člani in asistentka malce družili na vrtu, v

primernem številu in na primerni varnostni razdalji. Za šalo naj povem, da ima moja asistentka 2,75 m dolgi roki in je zelo graciozna in priročna dama.

Novi val epidemije bo, vendar nas bodo mnogi ukrepi presenečali, saj bodo nekateri smiselno v logičnem nasprotju z ukrepi, ki smo jih bili deležni sedaj. Situacija je v globalnem smislu zelo resna. Ne govorim samo o zdravstveni krizi, v bistvu o njej še najmanj, govorim o globalno-politično-gospodarski krizi vseh kriz, ki traja že dolgo, treba pa jo je bilo širokim množicam v nekem trenutku, ki so ga določili veliki globalni samooklicani rešitelji, na njim primeren način predstaviti. Skoraj prepričan sem, da ne govorim o eni od teorij zarote, ampak o nekem normalnem sosledju posledic razvoja in pogleda v bližnjo prihodnost naše civilizacije, katere glavno vprašanje je, kako obvladovati množice, njihovo vedenje in porabo dobrin, tako da elita lahko lepo živi? Če množice pridno delajo, upravljajo denar za življenjsko nujne produkte, ki jih proizvaja elita, so geografsko in vedenjsko kontrolirane, »pazi se« na naravo, ker smo ljudje tudi mobilno kontrolirani, in tako dobimo za kapitalno močno elito, popoln svet. Posledično sledi vprašanje, zakaj je na svetu znova vedno več avtoritarnih režimov? To so zame temeljna vprašanja pogleda v prihodnost, kjer je potrebno iskati odgovore, kako se ponovno približati dobrim vrednotam? Po mojem mnenju, bi cepivo za virus Covid-19 moralo biti že pripravljeno, saj danes sodobna znanost vedno išče hitre in učinkovite rešitve. Iz dneva v dan poslušamo, kako se zbirajo na ta ali oni način milijarde in milijarde finančnih sredstev za razvoj cepiva, pa se vprašam, ali ni cepivo produkt človeškega uma in kaj naj bi pri tem imeli koščki nekega natisnjene papirja s potiskanimi številkami, ki jim pravimo denar?

Na tej točki bi svoj prispevek zaključil v upanju, da sem bralcem in sebi pustil veliko odprtega prostora za pozitivno in predvsem zdravo razmišljanje ter v nas spodbudil vsaj kanček dodatne energije, da se trudimo spremeniti ta svet oz. bolj natančno, da spremenimo sebe.

Priložnost je velika, potujmo daleč, vendar v svojih glavah.

■ Marjan Klemenčič



Zamišljena Kati ob svojem cvetočem vrtičku.

Ko se svet ustavi

Telefon me je poklical, ko sem ravno zalila rože na gredici. »O, Meta, kako si?« sem bila vesela njenega glasu.

»Kako pa naj bom? Že lep čas sem doma, sama, včasih s sitnim sosedovim mulcem, obsojena na dolgčas in štiri stene,« je zagodrnjala.

»Obsojena? Če hočeš, te jaz takoj pomilostim,« sem jo hotela razvedriti.

»Spet kakšne tvoje finte. Ampak ti ne veš, kako je, ko se svet ustavi,« je zabundala nazaj.

»Po moje, ko se svet ustavi, na zunaj res zaživimo drugače, omejeno in preprosteje. V sebi pa lahko živimo bolj iznajdljivo, sočutno in bogatejše, veš,« se nisem dala.

»Ti lahko govoriš! Meni se pa ne ljubi samo kuhat in pospravljat ...«

»Prav imaš, jaz lahko govorim, ko imam že vse življenje dovolj prakse o tem, da sem večinoma samo doma in za nameček še na vozičku. Si me zaradi tega

morda že kdaj slišala tarnat?«

»Ti ne razumeš, ti si navajena ...«

»Navajena česa? Ne, nisem navajena, ampak se sproti trudim in prilagajam, da tako, kot mi je pač dano, čim lažje in odgovorno živim.«

»Meni se to ne da. Me je tale korona čisto povozila ...«

»Veš kaj, Meta, povozila si se sama! Ni samo korona nevaren virus. Tudi sebičnost, brezbržnost, razvajenost, lenoba, ter pomanjkanje iznajdljivosti, navdušenja in odgovornosti so virusi, ki se še kako širijo med ljudmi. In proti njim je medicina brez moči. Z malo truda, dobre volje in zdrave pameti pa se takih virusov vsak lahko otrese. Ali pa zdrav, vsega presit v nedogled naveličano jamra ...«

»Oh, ti me vedno dobiš v klešče.«

»In sedaj je od tebe odvisno, boš klešče stisnila ali razprla ...«

■ Katarina Urh

Vse člane društva distrofikov vabimo, da nam na naslov uredništva: **Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana**, s pripisom za MAŽ ali na e-naslov: **vesna.veingerl@birografikabori.si** pošljete vaše zgodbe, anekdote ali razmišljanje iz časov, ko smo zaradi ukrepov ostajali doma. Objavili jih bomo v naslednjih številkah MAŽa.

V času Covida – 19 smo zagotovili neprekinjeno poslovanje

V Birografiki Bori smo že pred razglasitvijo pandemije Covid- 19 sprejeli vse potrebne ukrepe za preprečevanje in zaježitev širjenja okužbe, da bi zaščitili zdravje zaposlenih, strank, partnerjev, bližnjih. Naš cilj je bil, da tudi v izrednih razmerah redno izpolnjujemo dolgoročne pogodbene obveznosti do svojih poslovnih partnerjev in tako v okrnjenem obsegu ohranjamo poslovanje podjetja.

Že v prejšnjem MAŽu smo spregovorili o tem, kako je pojav korona virusa vplival na poslovanje invalidskega podjetja Birografika BORI. Na dan razglasitve epidemije še nihče od nas ni vedel, da bo podjetje moralo zapreti vrata kopirnic za skoraj tri mesece, kar je skupaj z ostalim upadom prometa tudi znatno zmanjšalo obseg prihodkov v primerjavi s stanjem pred nastopom korona krize. Kako smo se v podjetju odzvali na nastale razmere nam je v razgovoru pojasnila poslovodja **Renata Punčuh Radovanovič**.

Vse je kazalo, da je pred nami uspešno poslovno leto, nakazovali so se številni pozitivni učinki izvedenih investicijski vlaganj v preteklem letu. Razglašena pandemija v mesecu marcu pa je omajala ne samo svetovno gospodarstvo, ampak tudi poslovanje Birografike BORI ter nam dala vedeti, kako ranljivi smo ljudje in da je zdravje zaposlenih največje bogastvo podjetja. Ukrepe in odločitve v podjetju smo sprejemali glede na aktualne epidemiološke razmere v državi in ob upoštevanju vladnih odredb. Podjetje je ob razglasitvi epidemije v obeh kopirnicah in komerciali zaprlo svoja vrata za stranke in javnost ter lahko bi rekli čez noč ostalo brez naročil in dela. Večini zaposlenih je bilo iz poslovnih razlogov odrejeno čakanje na delo doma ali delo od doma. V manjšem

obsegu je na lokaciji podjetja ostala operativna uprava in tiskarna, kjer smo proizvodne procese prilagodili, tako da smo zagotovili socialno distanco in odredili obvezno uporabo zaščitne opreme ter tako zmanjšali zdravstvena tveganja. Naš cilj je bil, da tudi v izrednih razmerah redno izpolnjujemo dolgoročne pogodbene obveznosti do svojih poslovnih partnerjev in tako v okrnjenem obsegu ohranjamo poslovanje podjetja. Pri tem gre velika zahvala tistim zaposlenim, ki so s svojim požrtvovalnim delom pripomogli, da je podjetje v teh nepredvidljivih časih ohranilo poslovni, proizvodni, finančni in investicijski tok podjetja. Nova pridobitev podjetja v času Covid - 19 je digitalni produkcijski tiskalnik Colorado, ki je bil načrtovan in naročen že na začetku leta, njegova inštalacija in zagon pa izvedena sredi epidemije, kar šteujemo za pomembno tehnološko pridobitev.

Zaposleni smo delali na različnih lokacijah, nismo se videvali, vendar smo zasledovali skupne cilje podjetja. V času epidemije smo uspeli vzpostaviti komunikacijo z vsemi zaposlenimi in z njimi deliti pomembne informacije o stanju in položaju podjetja na trgu ter obvladovanju finančni razmer v podjetju. Kot že omenjeno se je način našega dela spremenil, postopki, ki smo jih bili



vajeni, so sedaj drugačni, zato je tudi pogled v prihodnost danes popolnoma drugačen, kot je bil na začetku letošnjega leta. Pričakovanja, da se bodo vsi zaposleni takoj po koncu epidemije vrnili na svoja delovna mesta so žal neuresničljiva. Prihodki podjetja od prodaje so se v času epidemije dnevno zmanjševali in dosegli najnižjo točko, to je okoli 50%

manj prihodkov kot v istem obdobju preteklega leta. Največji izpad naročil, in posledično dela, je bil v grafični pripravi, CTP-ju in ofsetnem tisku ter obeh kopirnicah, ki sta morali biti po odredbi vlade zaprti za stranke. Konec maja je bilo 48 zaposlenih še vedno na čakanju na delo, 41 zaposlenih je bilo vključenih v delovne procese in 5 zaposlenih v bolniškem staležu. V juniju smo dodatno pozvali nazaj na delo 13 zaposlenih, ki delajo s krajšim delovnim časom in vsem zaposlenim omogočili koriščenje neporabljenega letnega dopusta iz preteklega leta. Kljub bistveno zmanjšanemu obsegu prihodkov od prodaje v času epidemije koronavirusa, in poslovnim težavam, ki spremljajo podjetje, so bile plače vsak mesec v roku izplačane, kar je z vidika ohranjanja socialne in finančne varnosti zaposlenih gotovo vzpodbudno. Ne gre pa pozabiti, da smo v preteklih mesecih pri izplačilu plač

koristili velik del sredstev pridobljenih kot državna pomoč na temelju interventne zakonodaje, ki delodajalcem daje pravico do povrnitve denarnega nadomestila za tiste zaposlene, ki jim je bilo zaradi poslovnih razlogov oziroma pomanjkanja naročil odrejeno čakanje na delo.

Gospodarstvo le počasi oživlja in očitno še dolgo ne bo tako kot je bilo pred epidemijo, saj se trenutno v Sloveniji govori predvsem o dopustih in koriščenju turističnih bonov, kljub še vedno prisotnemu korona virusu, veliko manj pa o delu in zagonu ter likvidnostnih težavah podjetij. **Zavedanje vseh zaposlenih, da nas bo reševalo izključno lastno delo in podjetnost, ne bo odveč.** Ker je gospodarska in finančna situacija povsem nepredvidljiva, nas v podjetju upravičeno skrbita poletna

meseca, julij in avgust, ko že iz preteklih let vemo, da je poleti naročil manj. Zato se bomo v naslednjih mesecih tudi s pomočjo koriščenja ukrepov države, ki so trenutno na razpolago, trudili vzpostaviti vzdržni sistem. Vsa naša prizadevanja gredo v smer ohranjanja podjetja in delovnih mest vseh zaposlenih. Epidemija je za nami, opozorila o drugem valu pa so vse pogostejša, naše izkušnje s korona virusom naj bodo priložnost za preveritev naših navad in vrednot, kakor tudi odnosa do delodajalca, narave ter družbe. Še enega zaprtja podjetja, kot smo mu bili priča marca letos, si v Birografiki BORI enostavno ne moremo več zamisliti, ustaviti poslovanje je enostavno, ponovno zagnati podjetje pa je zelo zahtevno in dolgotrajno delo.

■ Renata Punčuh Radovanovič



Ogled in testiranje tiskalnika Colorado pred nakupom.



Sodelovanje s Canonom pri predstavitvi produktov tiskalnika Colorado na sejmu Dom – Dekor; udeležba na zadnjem javnem dogodku pred epidemijo.



Vnos tiskalnika Colorado v prostore digitalnega tiska.



Pogovor o delovanju tiskalnika Colorado.

Niti ne mesec po preklicu epidemije, statistični podatki v Sloveniji ponovno nakazujejo novi val okužb. Koronavirus torej še vedno kroži med nami in nevarnost širjenja okužbe za vse nas ostaja, zato lahko za naše zdravje zaposleni največ storimo sami, in sicer z doslednim upoštevanjem vseh do sedaj sprejetih ukrepov, kot so nošenje mask v zaprtih prostorih, razkuževanje, ohranjanje medsebojne razdalje in omejevanje osebnih stikov.

ODZIVI ZAPOSLENIH NA OBVEŠČANJE O STANJU PODJETJA V KRIZNIH RAZMERAH

Obstoj in rast podjetja ni nekaj samoumevnega, gonilo razvoja vsakega podjetja so ljudje. Epidemija koronavirusa vpliva na vse in na vsakogar. O vplivu na osebno in družinsko življenje je najmanj toliko zgodb kot nas je zaposlenih, zato smo zbrali odzive nekaterih naših sodelavcev.

■ ■ ■

Naše e-obveščanje smo pričeli na nedeljo 15. marca, ko ste mnogi na svoje domače e-naslove prejeli odredbe na čakanje na delo doma. Čudna nedelja je bila to. Ko sem se zvečer vračala domov, je bilo kot v mestu duhov. Nikjer nobenega. Na poti domov sem srečala mogoče pet avtomobilov. Tisti dan je bilo zaskrbljenost začutiti tudi v vaših odzivih, prav vsi ste želeli dobrega zdravja in izražali upanje, da se razmere kmalu uredijo.

Danes se zaključuje 8 delovni teden epidemije. Še nikoli se ni zgodilo, da bi bili sodelavci toliko časa ločeni. Sodobni komunikacijski kanali nam pomagajo ohranjati stik. Vabim vas, da ostanemo povezani. Napišite kaj lepega se vam je v tem času dogodilo, kaj počnete, kaj vas je razkurilo, kaj pogrešate, česa se veselite ... jaz pa bom napisano zbrala, pripravila za naslednjo objavo in poskrbela, da pride do vas.

Andreja Š.

■ ■ ■

Ko poškodovan od prometne nesreče ležim doma z malo povzdignjeno desno nogo, premišlujem o vseh možnih zadevah... A ena misel prevladuje... kako

pomembno je biti zdrav, da lahko hodiš v službo, da se lahko ukvarjaš s svojim hobijem, kar te veseli poleg službe... Ponavadi se tega zavemo šele, ko nas doleti nesreča oziroma ko izgubimo te dobrine. Upam, da se kmalu vidimo na svojih običajnih delovnih mestih!

Matjaž K.

■ ■ ■

Hvala za poslana sporočila, za čestitke ob 1. maju in enako vsem v podjetju.

Iskreno pa se zahvaljujem vsem sodelavcem, ki se v teh dneh neizmerno trudijo

in skrbijo, da delo v podjetju nemoteno teče naprej. Vesel sem, da bodo deležni kriznega dodatka, saj si ga pošteno zaslužijo. Upajmo, da se zadeva čim prej stabilizira v normalno življenje.

V tem času, glede na situacijo, ki jo imam doma, sem malo utrujen in obenem vesel, da lahko služim temu, kar mi je bog naložil na moj križ. Moč, ki prihaja na Pomoč, je pa od vnukinje Vite in vnuka Oliverja. To je moč in darilo, ki ga ne moreš kupiti za noben denar.

Bodite zdravi, pozitivni in še enkrat hvala vsem, za dobro podjetje.

Matjaž M.

■ ■ ■

... dovolite mi, da se Vam od vsega srca zahvalim za Vaše praznične prvomajske čestitke in prijazne želje. Sprejemam jih z željo, da bi vsi zaposleni na podjetju Bori pogumno premagali trenutne težave in požrtvovalno nadaljevali naše koristno in kvalitetno delo. Prisrčen pozdrav in vse dobro Vam želi,

Nataša S.

■ ■ ■

Hvala za poslano obvestilo in spodbudne besede. Gremo pogumno naprej! Vse vas že pogrešam in želim, da se firma hitro opomore in okrepi. Lep pozdrav.

Darja Š.

■ ■ ■

Najlepša hvala za obvestilo. Res fajn in lepo, da nas malo obveščate, da se ne čutimo čisto odrezani. Držimo se doma

in v naravi sami. S šolo imamo ogromno dela, ni časa za dolgčas, še zmanjka nam ga. Upam, da še naprej ostanemo zdravi in tudi vi, ki vseeno kdaj morate prihajati na firmo. Držite se, srečno in ostanimo zdravi.

Saša A.

■ ■ ■



Hvala za obvestilo. Pri nas doma in pri naših domačih smo vsi zdravi. Upam, da je pri vseh tako in bo ostalo tudi vnaprej. Vsem želim zdravja in optimizma v danih okoliščinah.

Hvala tudi za maske in na delo...

Romana Ž.

■ ■ ■

Hvala za poslano sporočilo, ostanimo pomirjeni in predvsem zdravi. Lep pozdrav,

David G.

■ ■ ■

Hvala za informacije. Pogrešam vas, ostanite zdravi.

Nataša K.

■ ■ ■

Hvala za sporočilo in lep pozdrav.

Sandro V., Tomaž M.,
Helena P., Nataša K.,
Vesna V., Suzana L.,
Bojana V.

■ ■ ■

Medtem ko sem bila doma, sem se sprehajala z mojim psom ter opravila spomladansko čiščenje mojega stanovanja. Se zahvaljujem za obvestila, podjetju in sodelavcem želim srečo in zdravje med epidemijo ter vam želim lep vikend.

Barbara Z.

...hvala za vse informacije, ki nam jih pošiljaš v teh časih, z veseljem preberem vse. Poskušam tudi sama po najboljših močeh ostati na tekočem, tako s situacijo glede Covid19 virusa kot tudi s spremenjenimi pogoji, v katerih bo potekalo delo v prihodnje. Po eni strani me veseli, da se premika v smeri ponovne normalizacije življenja, obenem se pa strinjam, da ne smemo pozabiti, da je virus še med nami in da bo velik izziv paziti, da se epidemija ne vrne. Za daljše webinarje sicer ne utegnem najti časa, ker skrbim za obolelo mamo, ki se ji stanje pospešeno slabša, zato potrebuje stalen nadzor in nego – vse dni, tudi vikende, včasih še ponoči... tako da je to res »full time job«. Vseeno sem vesela, da imamo v tej situaciji srečo v nesreči, da je mama doma in da ni zaprta v kakšni sobici v domu za ostarele, kjer ne bi imela sploh stika z domačimi. Na srečo gremo lahko vsaj skupaj na sprehode, to ji zelo veliko pomeni.

Mojca O.

V času na čakanje na delo doma, sem se prekvalificirala v učiteljico, kuharico, psihologinjo, trenerko, čistilko.... Kljub temu, da čas ob takih zaposlitvah hitro mineva, si želim, da bi se čim prej vrnili na stare »tire«. Hvala za vse poslane dopise, ki so zmanjšali občutke negotovosti.

Pravkar me je presenetil Brane z dostavo zaščitnih mask. To presenečenje in gesta sta me res zelo ganila, zato se vam iz srca zahvaljujem.

Zelo sem hvaležna za vašo pozornost in skrb.

Lep pozdrav in upam da se kmalu vidimo.

Karmen H.

■ ■ ■

Pri nas smo zdravi in imamo ustaljen dnevni ritem. Dopoldne po navadi kolesarimo, popoldne pa zopet kaj ustvarjamo zunaj. V glavnem se veliko gibamo na svežem zraku. Vsem želim da ostanemo zdravi in upam da se kmalu vidimo v polni postavi.

Luka P.

Danes sem prevzel paket mask. Hvala za vašo skrb in pozornost! Mask smo zelo veseli, zato se v imenu celotne družine zahvaljujem.

Hvala BORI... hvala »drugi« dom!

Upam samo, da bo situacija, kar se da hitro izzvenela in da bodo naročila pričela pritekati ter da se podjetje vrne na prave/stabilne tirnice.

Lepo bodite v firmi in lep pozdrav iz Trbovelj.

Zoran M.

■ ■ ■

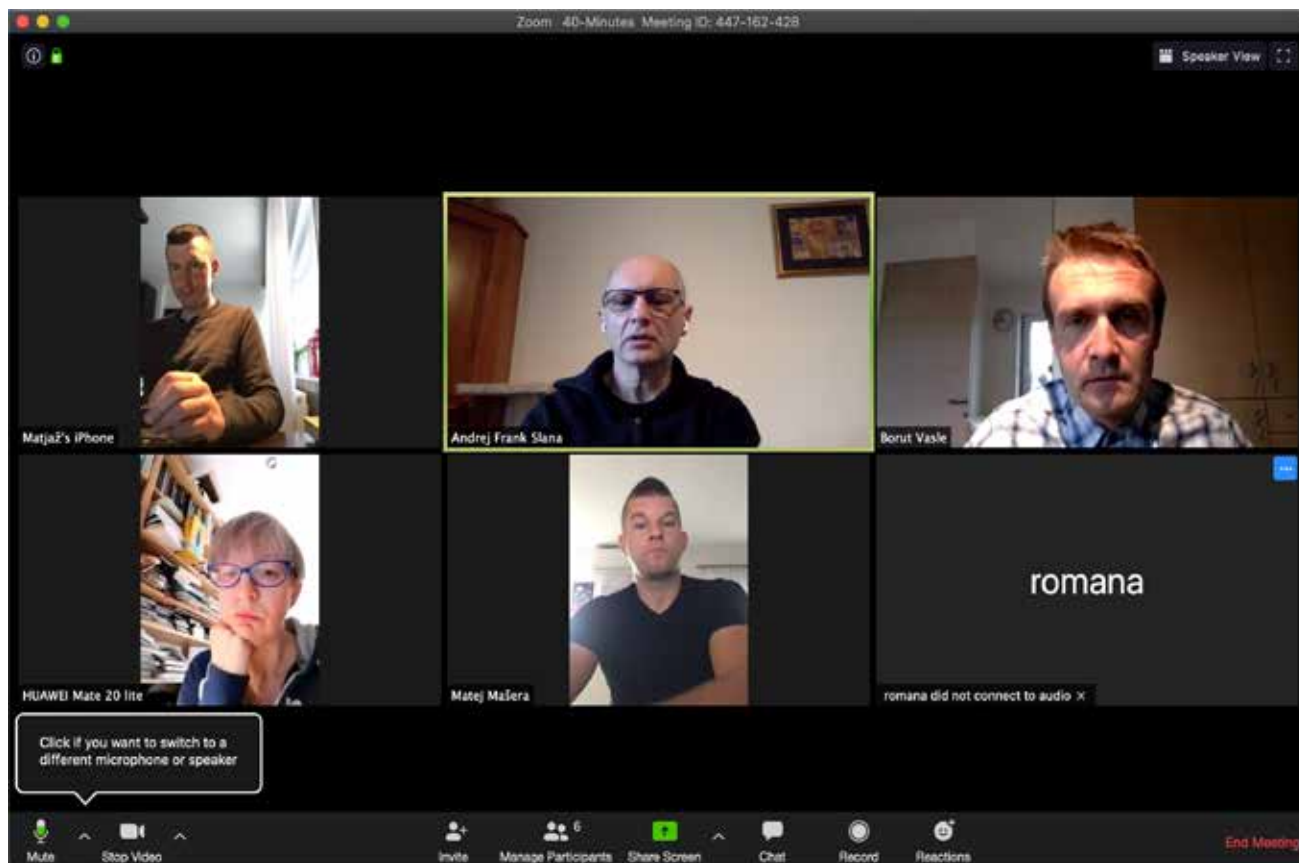
Pozdrav,

najlepša hvala za maske. Zdej lahko šivalni stroj pospravim. :))

Lep pozdrav,

Borut V.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Delo od doma - virtualni sestanek komercialistov.

Utrinki z letošnje obmorske obnovitvene rehabilitacije

Letošnjo obmorsko obnovitveno rehabilitacijo smo zaradi razglašene epidemije virusa COVID-19 (koronavirus) pričeli z enomesečnim zamikom, in sicer 8. junija 2020. Zaradi okrnjenih skupin pa bo obmorska obnovitvena rehabilitacija potekala predvsem doma vse do konca leta 2020.

V sodelovanju z URI SOČA, ki bdi nad medicinskim delom izvajanja rehabilitacije, smo v Dva topola resort pripravili Akcijski načrt COVID standardov, ki zasleduje najstrožje higienske ukrepe, saj osebe z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji po mnenju

stroke sodimo v rizično skupino ljudi, za katere je predviden težji potek bolezni COVID-19. Vse goste Dva topola resort tako nenehno pozivamo, da ravnajo odgovorno in se držijo pravil ter priporočil za preprečevanje širjenja okužbe.

Kljub strogim higienskim ukrepom in obveznemu nošenju mask v zaprtih prostorih pa je doslej naša obmorska obnovitvena rehabilitacija potekala nemoteno, poskrbeli pa smo tudi za bogat zabavni program.



TURISTIČNI BONI

Do konca leta 2020 je možno v Dva topola resort koristiti tudi turistične bone. Zaradi omenjenih sprejetih ukrepov v našem resortu povezanih s preprečevanjem aktualnega koronavirusa, bodo te bone lahko koristili predvsem ožji sorodniki rehabilitantov, ki bodo bivali z njim v isti sobi. Ob prihodu to željo izrazite recepcorju ob predložitvi svoje osebne izkaznice ali potnega lista. Zgolj v primeru unovčitve bona po tretji osebi (npr. dopustovanje otroka s starimi starši) ali prenašanja bona med sorodniki (npr. med starimi starši in vnuki) morate že pred obiskom imeti s seboj podpisana pooblastila. Obrazce lahko najdete na spletni strani FURS.



7. SEPTEMBER – DAN OSVEŠČANJA O DUCHENNOVI MIŠIČNI DISTROFIJI

Letos bomo mednarodni dan osveščanja o Duchennovi mišični distrofiji obeležili interaktivno. Pridružite se nam lahko vsi in sodelujete kar od doma. Pomerili se bomo v spretnosti pri igranju računalniške igre, rezultati bodo objavljeni sproti na posebni spletni strani. Hkrati se bomo seznanili s pomenom in načini razgibavanja za osebe z Duchennovo mišično distrofijo, te informacije pa so lahko v pomoč in spodbudo tudi drugim distrofikom, pa tudi vsem, ki v službi ali sicer več časa preživijo v sedečem položaju. Z nami bo tudi ambasador dogodka Žiga Gombač - priljubljen mladinski pisatelj, radijec, TV voditelj in strasten tekač.

Podrobnosti in napotki za sodelovanje bodo objavljeni na naši spletni strani. Pridružite se nam in se pomerite z drugimi v računalniški igri. Zabavno in poučno bo!

Kako si pomagamo pri obvladovanju bolečine

Bolečina je eden od občutkov, ki nas seznanjajo z dogajanjem v nas in okoli nas. O neprijetnih ali celo nevarnih dogajanjih nas obveščajo receptorji (naše »tipalke«), odzovemo pa se nagonsko vedno hitro in brez pomisleka (»boj ali beg«). Najosnovnejši cilj je preživetje, običajnejši pa je obvladovanje neprijetnega občutka ali že bolečine. Odvisno je od »razvitosti« struktur, vpletenih v njeno prepoznavanje in dožemanje.



O bolečini kot simptomu pri mnogih boleznih v prispevku nisva pisala, čeprav je ponekod celo eden od najpomembnejših razpoznavnih značilnosti.

Vseh v naši kulturi poznanih načinov obvladovanja bolečine ne priznava niti »uradno« zdravstvo, še manj zdravstvene zavarovalnice, ki jih finančno seveda večinoma ne krijejo. Naštela sva nama poznane metode, ki so znanstveno dokazane kot učinkovite.

Tudi psihološki načini, za celostno obvladovanje bolečine neizogibno in brezpogojno nujni, uradno še niso priznani in so večinoma dostopni le samoplačniško.

Obljube, da posamezna sredstva vsesplošno zmanjšajo bolečino, so le delno resnična. Univerzalne rešitve žal ni, vedno je potrebno upoštevati vzroke bolečin, od katerih je odvisen način obvladovanja.

Pri človeku kot najvišje razvitem sesalcu so odzivi odvisni od vrste dejavnikov v njem in/ali okoli njega (1). Vedno niso ne enaki ne povsem zlahka prepoznavni. Eden pomembnejših dejavnikov, ki jih oblikuje, je starost. Novorojenčki prijočejo na svet. Najbrž zlepa ne bomo ugotovili, kaj njihov jok v resnici pomeni, zagotovo pa jih nagonsko želimo potolažiti. Jok je namreč eden od zlahka prepoznavnih načinov odzivanja tudi na stisko in bolečino, ki ju skoraj vedno spremljata občutka neprijetnosti in ogroženosti. Pri novorojenčkih in dojenčkih je jok edini način odzivanja. Z njim priključijo pozornost okolice, ki jim poskuša pomagati in jih potolažiti. Pozneje se naučijo druge vzorce, ki jih ljudje v njihovem kulturnem okolju uporabljajo za označevanje ogrožajočega dogajanja. Pomagajo jim največkrat že telesni stik, gibanje in hrana.

Otrok se na neprijetne dražljaje najprej odziva refleksno, poskuša se odmakniti od ogrožajočega dogajanja ali mu ubežati, s kognitivnim razvojem in z nabiranjem izkušenj pa se nauči odzvati drugače (2). Njegovo vedenje postaja podobno odzivanju staršev ali drugih skrbnikov. Čim starejši je, bolj vé, s čim lahko izzove pozornost in opozori, da ga nekaj ogroža. Vedno bolj se zna tudi izogibati neprijetnostim. Če tega sam ne zna ali ne zmore, zna na različne načine opozoriti okolico, da nekaj ni v redu. Več ko ima izkušenj z neprijetnimi dogajanjem, bolj poskuša tudi sam najti načine njihovega odpravljanja. Medtem ko majhnim otrokom, ki se z jokom odzovejo predvsem na različne stiske in jim pogosto pomagata že objem in tolažba najbližjega skrbnika, največkrat mame, postane postopoma drugače. Starejši kot je otrok, večkrat so bolečine posledica njegovih dejavnosti in vedno redkeje je ob njem skrbnik, ki bi poiskal »rešitev«. Pri manjših otrocih so »poškodbe« praviloma blažje (npr. padec zaradi spotikanja) in je učinkovita pomoč že mamin oz. skrbnikov objem, božanje bolečega mesta in tolažilne besede (nikakor pa ne npr. »fantki ne jočejo«). Z več samostojnega soočanja in s hujšimi poškodbami se vedno pogostejše srečujejo starejši otroci in mladostniki. Odzivanje je vedno drugačno; starejši kot so in bolj kot si njihovi vzorniki pomagajo sami ter ne iščejo hitro pomoči pri drugih, bolj se tudi oni sami potrudijo, da si nekako pomagajo. Pomoč poiščejo le, ko je res hudo in je velikokrat



dejansko potrebna tudi pomoč strokovnjakov. Samopomoč največkrat vključuje npr. glajenje, pihanje, segrevanje ali hlajenje bolečega mesta in spiranje z vodo. Psihološko ukrepanje je npr. samoobvladovanje in samoprepričevanje, včasih tudi samozanikanje resnosti dogajanja in izogibanje možnim posledicam (npr. prepoved športne aktivnosti). Vseeno so tolažba in razumevanje ter tudi objem staršev ali drugih skrbnikov zelo pomembni. Drugačen način odzivanja, prav tako običajen in dobro poznan, je pogostejše takojšnje iskanje pomoči pri bližnjih osebah in naslanjanje na njihovo pomoč. Tako se običajno in tudi pričakovano vedno odzivajo otroci, ki se ne »uprejo« veliki pozornosti, ki so je bili deležni kot dojenčki. Z leti se otroci in še bolj mladostniki tudi pri obvladovanju bolečin obnašajo vedno samostojneje in odkrivajo, da si odrasli pomagajo tudi z zdravili. Včasih (če so takšni prevladujoči vzorci vedenja v njihovi okolici) se vedno bolj zanašajo na ugodne učinke zdravil ali pa, žal, tudi mamil, kar postaja resničnost predvsem v okoljih, kjer pozabljajo na pomen pogovorov, razumevanja in medsebojne podpore ter vzorov.

Odrasli na osnovi izkušenj (nabora vzorcev dogajanj) vemo, da se je bolečini najbolje izogniti, če pa nam ne uspe ulti neprijetnemu dogajanju, vemo tudi, da je bolečina večinoma obvladljiva in jo marsikdaj lahko obvladamo celó sami. Z leti življenja zbiramo ne samo prijetne izkušnje in spomine, ampak tudi izkušnje z bolečino in o njej. Običajno jih uporabljamo za prepoznavanje in razvrščanje neprijetnega dogajanja, saj na osnovi zbranih podatkov oblikujemo vzorce za njegovo obvladovanje. Večina ljudi, ki poznajo bolečino in so včasih prisiljeni celo živeti z njo, z izkušnjami z bolečino iščejo vzroke zanjo in na njihovi osnovi izbirajo načine za njeno obvladovanje. Vsi poznamo mnoge boleče spremembe (npr. rane, poškodbe, tako npr. delovne kot športne) in zlahka poiščemo načine za obvladovanje (če seveda niso prehude). Kadar pa občutek bolečine preseže mejo znosnosti, znamo poiskati in izbrati pravega strokovnjaka, ki nam zna pomagati. Obstajajo namreč načini, po katerih strokovnjaki različne težave razvrščamo v

skupine in jih praviloma označimo z diagnozami in s šiframi, na njihovi osnovi pa izberemo najučinkovitejše načine za njihovo obvladovanje (3).

Sami si znamo pomagati pri vsaj lajšanju različnih bolečinskih stanj. Veliko posameznikov se srečuje z »bolečinami v križu in nogi«. Strokovnjaki jih pogosto imenujemo »lumbalgije«, med laiki pa je največkrat slišati npr. »te je vsekalo v križu?« in »imaš išias?«. Običajno se potem za nekaj časa izogibamo pretežkemu delu, ne dvigujemo prevelikih bremen in se previdneje gibamo. Pri takšnih spremembah pomaga segrevanje bolečega mesta, masaža, kjer uporabljamo npr. »cvet« ali medicinski alkohol, mazila z arniko ali z drugimi učinkovinami, ki »grejejo«. Primerne so tudi previdna telovadba oz. izbrane vaje. Možni so še drugačni načini strokovnega ukrepanja. Ljudje prepogosto pričakujejo, da je npr. bolečine v križu in druge t.i. degenerativne spremembe možno dokončno odpraviti oz. ozdraviti. Žal tudi pri teh ali prav ti teh težavah, ki so »davek naši pokončni hoji«, popolne ozdravitve skoraj ni mogoče doseči. Predvsem zato, ker vzroka ne moremo povsem odpraviti, saj je takšno ali drugačno gibanje ali vzdrževanje položaja (žal tudi sedenje v invalidskem vozičku) povezano z dejavniki, ki vedno znova povzročajo nepravilnosti v delovanju hrbtenjače.

Spremembe v hrbtenjači, stebri živčevja v koščenem ogrodju – hrbtenici, botrujejo še delu pogostih bolečin, ki jih poznamo skoraj vsi. Čeprav glavobol le redko povežemo s hrbtenico, ga včasih odpravimo s fizikalnimi ukrepi, med katere sodita npr. masaža in gretje trapezoidnih mišic, ki prekrivata ramenski obroč in sta med drugim napeti tudi pri t.i. čarovniškem ugrizu (»heksenšusu«). Pri slednjem ne poznamo učinkovite pomoči, saj ga sestavlja več povezanih bolezenskih sprememb. Na splošno uporabljamo pri težavah s hrbtenico vrsto ukrepov fizikalne medicine; včasih si pomagamo sami, kadar pa jih prepustimo strokovnjakom (večinoma fizioterapevtom), jim dodajo še zapletenejše in zahtevnejše metode, za katere pogosto potrebujejo pomoč aparatov. Nekatere sicer lahko uporabljamo tudi sami,





če upoštevamo prejeta navodila. Mnogi poznate »TENS« (površinsko protibolečinsko električno draženje živcev) in »FES« (funkcionalno električno draženje), med fizikalne načine pa spada še precej drugih metod in tehnik (elektro, svetlobna (tudi barvna) terapija in drugi načini frekvenčnega zdravljenja ter magnetoterapija). Pomembna je tudi balneoterapija, ki pri svojem delovanju uporablja še druge zdravilne dejavnike, kot so mineralne vode, zelišča in klima, najpogostejše pa smo je deležni v naravnih zdraviliščih (4).

Fizikalni načini ne pomagajo vedno, kar premnogi občutijo med drugim pri glavobolu (npr. migreni). Za njihovo obvladovanje so dolgo uporabljali izključno farmakološke pripravke, ki pa niso edina možnost. Pomembne uspehe poskušajo doseči z akupunkturo, rezultatov obširnih raziskav pa še ne poznamo. V podobni zagati se znajdejo tudi ljudje z npr. revmatskimi in drugimi vnetnimi boleznimi, z nevropatijami, z različnimi artritis, s fibromialgijo in kroničnim regionalnim bolečinskim sindromom ter z vrsto drugih diagnoz, ki jih preberemo v zdravniških izvidih. Če imamo predhodne izkušnje, ravnamo podobno, kot smo že v preteklosti, drugače povprašamo ljudi v svoji socialni mreži ali pa poiščemo pomoč strokovnjakov. Ti nam največkrat predpišejo zdravila (farmakološka sredstva) za obvladovanje bolečine (imenujemo jih analgetiki) (5). Na bolečino vplivajo ali vzročno (zdravijo osnovno bolezen) in so zelo učinkovita

ali pa povzročijo le, da se bolečin ne zavedamo. Med prve sodijo neopioidni analgetiki, ki so prosto dostopni v lekarniški prodaji. Mednje sodijo npr. acetilsalicilna kislina, paracetamol, metamizol ter nesteroidna protivnetna in protirevmatična zdravila (kot so npr. ibuprofen, naproksen, ketoprofen). Uporabljamo jih pri bolj ali manj blagih in zmernih bolečinah. Pri hujših in zelo hudih bolečinah uživamo analgetike iz druge skupine. Dobimo jih izključno na recept in jih imenujemo opioidni analgetiki. So šibki (npr. tramadol in dihidrokodein) ali močni (npr. morfin, hidromorfon, oksikodon, tapentadol, fentanil, buprenorfin in metadon). Njihova uporaba bi naj bila strogo nadzorovana in omejena.

Ljudje z bolečinami si poskušajo pomagati tudi z nekonvencionalnimi načini, ki jih uradna klasična medicina uvršča v komplementarne (dodatne, nadomestne) in alternativne načine obvladovanja zdravstvenih težav. Komplementarni načini so terapevtske metode, ki jih uporabljamo skupaj z metodami klasične, konvencionalne medicine, alternativne metode pa uporabljajo namesto uveljavljenih metod klasične medicine. Nekatere uporabljajo tudi v zdravniški praksi, v Sloveniji prevladuje izvajanje akupunkture, sledijo pa homeopatija, medicinska hipnoza in fitoterapija, nekateri načini manualne medicine, bioresonanca, kitajska tradicionalna medicina ter indijska tradicionalna medicina (ajurveda). Možnih je še veliko drugih načinov, kot so npr. različne rastlinske terapije, bioterapija, Bownova terapija, psihofizikalno zdravljenje, različne psihoterapije, avtogeni trening, terapija predstavljanja (imaginacije), joga, medicinska kono-plja (6). Na žalost ne vemo, koliko katerih metod uporabljajo »zdravilci«, večinoma pa njihove zanesljivosti in strokovnosti nihče ne preverja, zato jih ne moremo ne ocenjevati in ne presojati njihove učinkovitosti.

Vsi si želimo, da bi bolečine obvladali čim bolje in s čim manj stranskimi učinki, kar pomeni, da bi uporabljali »najboljše« konvencionalne in nekonvencionalne terapije in postopke, kar uradno zajamemo s pojmom »integrativna medicina«. Zahtevala bi nadzor nad dogajanjem in predvsem varnost ter spoštovanje dobrobiti, pravic in zasebnosti iskalca rešitev (osebe z bolečinami).

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

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

Literatura:

1. Meh D, Georgiev D. Osnove zaznavanja, dojemanja (spoznavanja) in prepoznavanja bolečine = Principles of pain sensation, perception and recognition. Medicinski razgledi. 2013;52:105-18.
2. Srouji R, Ratnapalan S, Schneeweiss S. Pain in children: assessment and nonpharmacological management. International journal of pediatrics. 2010;2010.
3. Merskey H, Bogduk N, editors. Classification of Chronic Pain. Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms. Second ed. Seattle: IASP Press; 2012.
4. Cifu DX. Braddom's Physical Medicine and Rehabilitation. Philadelphia: Elsevier Health Sciences; 2015.
5. Flower R, Henderson G, Rang H, Ritter J. Rang and Dale's pharmacology. Edinburgh: Elsevier/Churchill Livingstone; 2016.
6. Berghaus G, Albrecht T. Uporaba komplementarnih in alternativnih metod zdravljenja v zdravniški praksi v Sloveniji. Isis : glasilo Zdravniške zbornice Slovenije. 2020;29(5):30-3.

Varstveni dodatek

Pravica do varstvenega dodatka je bila tekom preteklih let deležna številnih sprememb – enkrat manjših, drugič spet večjih. Odkar je ne ureja več ZPIZ-1, temveč Zakon o socialno varstvenih prejemkih (ki je leta 2011 stopil v uporabo), je ta pravica namenjena ne le ženskam starejšim od 63 let oziroma moškim od 65 let, temveč tudi trajno nezaposljivim osebam in osebam trajno nezmožnim za delo. Seveda pod določenimi pogoji.

Navkljub temu, da se torej tej pravici aktualnost ne zmanjšuje, pa se je tej pravici v preteklosti marsikdo odrekel, zaradi omejitve dedovanja. Kot bo razvidno v nadaljevanju, je marsikdaj ta skrb odveč.

Pravico do varstvenega dodatka kot jo celovito ureja Zakon o socialno varstvenih prejemkih (v nadaljevanju ZSVarPre; Uradni list RS, št. 61/10, 40/11, 14/13, 99/13, 90/15, 88/16, 31/18 in 73/18) je namenjena osebam, ki si materialne socialne varnosti ne morejo zagotoviti zaradi okoliščin, na katere nimajo vpliva. Namenjena je kritju življenjskih stroškov, kot so vzdrževanje stanovanja ali nadomeščanje trajnih potrošnih dobrin (pohištvo, bela tehnika ipd.), ni pa namenjena zagotavljanju minimalnih življenjskih potreb (kot npr. denarna socialna pomoč). Prav tako je ne smemo mešati z dodatkom za nego in pomoč, ki je namenjen osebam, ki si ne morejo same zagotoviti osnovnih življenjskih potreb, zaradi česar potrebujejo tujo nego in pomoč. Ker je torej varstveni dodatek namenjen ljudem z nižjimi dohodki, ki pa imajo zaradi osebnih okoliščin višje izdatke, je razumljivo, da je bila skupina prejemnikov varstvenega dodatka v okviru protikoronarnih ukrepov za omilitev posledic epidemije deležna posebne obravnave, in sicer je bila v času epidemije COVID-19 upravičena do izplačila enkratnega solidarnostnega dodatka v višini 150,00 EUR.

UPRAVIČENJE DO VARSTVENEGA DODATKA

Do varstvenega dodatka je upravičena oseba, ki izpolnjuje naslednje pogoje:

1.	ima stalno prebivališče v Republiki Sloveniji oz. lahko varstveni dodatek uveljavlja na podlagi mednarodnih aktov
2.	ima status trajno nezaposljive osebe ali status osebe, ki je trajno nezmožna za delo, ali starost nad 63 let (ženske) oziroma nad 65 let (moški) pod pogojem, da taka oseba ni delovno aktivna (ni zaposlena)
3.	lastni dohodek ne presega cenzusa za varstveni dodatek
4.	si materialne varnosti ne morete zagotoviti zaradi okoliščin, na katere sami ne morete oziroma niste mogli vplivati

1. Varstveni dodatek lahko torej prejme državljan Republike Slovenije s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji in tudi tujec, ki ima stalno prebivališče in dovoljenje za stalno prebivanje v Republiki Sloveniji. V kolikor tujec le tega nima, pa je do varstvenega dodatka lahko upravičen, če varstveni dodatek uveljavlja na podlagi mednarodnih aktov.
2. Varstveni dodatek je namenjen ženskam starejšim od 63 let oziroma moškim od 65 let pod pogojem, da niso delovno aktivni. Prav tako lahko varstveni dodatek uveljavljajo trajno nezaposljive osebe in osebe trajno nezmožne za delo.

Kot trajno nezaposljiva oseba se šteje oseba, ki razpolaga z odločbo o nezaposljivosti Zavoda za zaposlovanje Republike Slovenije po predpisih o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov oziroma drugega ustreznega organa po predpisih, ki urejajo status invalidov.

Kot trajno nezmožna za delo pa se šteje oseba, ki:

- ima status invalida I. kategorije ali
- je invalidsko upokojena za polni delovni čas ali
- ima status invalida po zakonu, ki ureja varstvo duševno in telesno prizadetih oseb ali
- ima mnenje invalidske komisije Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Republike Slovenije o trajni nezmožnosti za delo (invalidska komisija izda mnenje na zahtevo osebe, ki uveljavlja pravico do varstvenega dodatka, oseba pa mora sama nosi stroške izdelave tega mnenja).

3. Za upravičenje do varstvenega dodatka ni pomemben le poseben status osebe (navedeni v prejšnji točki), temveč na upravičenje vpliva tudi višina dohodov te osebe. Do varstvenega dodatka so upravičene le osebe, ki so upravičene do denarne socialne pomoči, oziroma bi do nje lahko bile upravičene, pa tudi tiste, ki zaradi preseganja lastnega dohodka niso upravičene do denarne socialne pomoči, njihov dohodek pa je navkljub temu tako nizek, da ne presega cenzusa za varstveni dodatek.
4. Pogoj za pridobitev varstvenega dodatka je tudi, da si oseba materialne

varnosti ne more zagotoviti zaradi okoliščin, na katere sama ne more vplivati. Zaradi tega so relevantna denarna sredstva (prihranki) osebe, ki želi upravičenje. Pri tem se ne upoštevajo denarna sredstva (prihranki) samske osebe v višini do 2.500 evrov oziroma do 3.500 evrov pri družini. To je tista zgornja meja, ki nima posledic na upravičenje do te pravice. Lastništvo na nepremičninah na samo upravičenje ne vpliva (lahko pa vpliva na dedovanje – glejte v nadaljevanju). Se pa pri ugotavljanju upravičenosti do varstvenega dodatka med drugim preverja tudi, ali si oseba, ki podaja vlogo za varstveni dodatek lahko zagotovi preživetje s pomočjo tistih, ki so ga dolžni preživljati. Preverja se ali so osebo, ki prosi za varstveni dodatek, zmožni in dolžni preživljati njeni polnoletni otroci ali starši in če so, mora oseba z njimi skleniti sporazum o preživnini v obliki notarskega zapisa ali pa jih tožiti na določitev preživnine, drugače do varstvenega dodatka ne more biti upravičena (v kolikor oseba ni poslovno sposobna se ji določi skrbnika za varovanje njenih interesov).

UVELJAVITEV PRAVICE

Oseba, ki bi želela pridobiti pravico do varstvenega dodatka, prične postopek tako, da izpolni standardizirani obrazec in sicer vlogo za uveljavljanje pravic iz javnih sredstev. Obrazec se

Dodatek skladno s 50. členom Zakona o socialno varstvenih prejemkih predstavlja:

1. 45% osnovnega zneska minimalnega dohodka:
 - za samsko osebo,
 - za edino odraslo osebo v družini in
 - za odraslo osebo v družini, v kateri njen odrasli družinski član izpolnjuje pogoje za upravičenje do varstvenega dodatka in mu pripada nižji minimalni dohodek;
2. 25% osnovnega zneska minimalnega dohodka:
 - za odraslo osebo v družini, v kateri njen odrasli družinski član izpolnjuje pogoje za upravičenje do varstvenega dodatka in mu pripada višji minimalni dohodek ali ima status aktivne osebe;
3. 55% osnovnega zneska minimalnega dohodka:
 - za samsko osebo, ki ima prijavljeno stalno ali začasno prebivališče na istem naslovu kot osebe, ki niso družinski člani in imajo dovolj lastnih sredstev za preživljanje, oziroma dejansko prebiva z njimi.

pridobi prek spleta na portalu e-uprava. Izpolnjeno vlogo nato bodisi osebno ali po pošti naslovi na tisti center za socialno delo, ki je pristojen v kraju, kjer ima stalno prebivališče.

VIŠINA VARSTVENEGA DODATKA

Varstveni dodatek se določi v višini razlike med dohodkom vlagatelja in zgornjo mejo dohodka za varstveni dodatek. Ne glede na to, ali oseba prejema denarno socialno pomoč, ali ne, pa višina dodatka nikoli ne presega zneska, ki predstavlja razliko med zgornjo mejo dohodka za varstveni dodatek in višino zneska denarne

socialne pomoči (ki jo vlagatelj prejema ali bi jo prejemal, če ne bi imel dohodka).

Zgornja meja dohodka za varstveni dodatek je seštevek minimalnega dohodka, ki predstavlja višino denarne socialne pomoči (ki vlagatelju pripada, bodisi mu ne in bi mu pripadala, če ne bi imel lastnega dohodka) ter dodatka skladno s 50. členom Zakona o socialno varstvenih prejemkih.

Zlasti zato, ker že na izračun zneska denarne socialne pomoči vplivajo številne okoliščine vlagatelja, kot je npr. starost, okoliščine bivanja, število družinskih članov, št. otrok v družini ipd. in pa ker se osnovni znesek minimalnega dohodka skozi leta spreminja (trenutno znaša 402,18 EUR), ni mogoče enoznačno opredeliti zgornjo mejo dohodka za varstveni dodatek. Enotnega cenusa oz. enostavne formule za njegov izračun namreč ni.

Lahko pa glede na trenutno stanje ob upoštevanju trenutnega zneska minimalnega dohodka, v kolikor ni podanih posebnih okoliščin, navedemo, da se samski osebi, ki izpolnjuje pogoje za pridobitev varstvenega dodatka in ima lastni mesečni dohodek, ki ni višji od neto 591,20 EUR, določi varstveni dodatek v višini razlike med njenim dohodkom in 591,20 EUR (velja od 1.8.2019 dalje), maksimalna višina varstvenega dodatka pri taki osebi pa znaša 189,02 EUR. Družina izpolnjuje



pogoje za pridobitev varstvenega dodatka, če višina minimalnega dohodka na družino ne presega cenusa: 899,40 EUR za dvočlansko družino, v kateri oba člana izpolnjujeta pogoje za varstveni dodatek oz. 714,81 EUR za dvočlansko družino, v kateri le en član izpolnjuje pogoje za varstveni dodatek.

OMEJITEV DEDOVANJA

V preteklosti je veljalo, da je bila posledica prejemanja varstvenega dodatka, podobno kot pri socialni pomoči, obremenitev nepremičnin v lastništvu prejemnika dodatka, ki se odraža z vpisano zaznambo na nepremičnino, ki vpliva na omejitev dedovanja. To je bil razlog, da se je marsikdo, ki bi lahko bil upravičenec do dodatka, odločil da te pravice ne uveljavi, saj ni želel bremena na nepremičnini. Z novelo Zakona o socialno varstvenih prejemkih, ki je stopila v veljavo leta 2017, se je stanje z vidika uživalcev varstvenega dodatka nekoliko izboljšalo. V kolikor prejemnik varstvenega dodatka dejansko prebiva in ima prijavljeno stalno

prebivališče v hiši ali stanovanju, ki ni vredno več kot 120.000 EUR, se zaznamba na nepremičnino ne opravi in je taka nepremičnina brez bremena v smislu dedovanja. Če ima zapustnik v lasti nepremičnino, ki presega vrednost 120.000 EUR, pa se dedovanje pri taki nepremičnini še vedno omeji do višine 2/3 prejetih sredstev, ki jih je zapustnik prejel iz naslova varstvenega dodatka. Ne glede na navedeno, lahko tisti, ki ima v lastništvu nepremičnino v vrednosti nad 120.000 EUR, prejema varstveni dodatek brez zaznambe do dve leti, vendar je pri tem potrebna presoja pristojnega centra za socialno delo.

ZAKLJUČEK

Glede na prebrano je razvidno, da na upravičenost dodatka vplivajo številne okoliščine: od premoženja, dohodka, dolžnosti preživljanja ipd. Prav tako pa je izračun višine varstvenega dodatka, precej kompleksna zadeva, zato se ni čuditi, da se je tekom let s spreminjanjem življenjskega standarda, spreminjal tudi varstveni dodatek ter da se bo tudi v prihodnje vsaka gospodarska

kriza kot tudi njen razcvet odražal posledično tudi v spremembah višine varstvenega dodatka. Ravno iz tega razloga in zaradi rahljanja strogih kriterijev v smislu omejitev pri dedovanju, vas vse tiste bralce, ki varstvenega dodatka še ne prejimate, bodisi ker niste prepričani ali bi ga sploh prejeli (glede na vaše dohodke in premoženje ter okoliščine bivanja), bodisi zato ker vas je strah bremena na nepremičninah, vendarle vložite vlogo, če vsaj okvirno izpolnujete pogoje za njegovo upravičenje. S tem namreč ničesar ne izgubite, prišli pa boste do jasnega izračuna, hkrati pa vas to ne ovira, da se v nadaljevanju odločite, da te pravice ne izkoristite – če vam pripada in če tako sami želite.



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

Posamično šahovsko prvenstvo distrofikov Slovenije

Društvo distrofikov Slovenije v sodelovanju z Zvezo za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskim komitejem tudi letos organizira posamični šahovski turnir, in sicer ločeno v ženski in moški kategoriji. Upoštevač priporočila za zaščito pred korona virusom, bo letos prvenstvo potekalo v **CIRIUS Kamnik**, in sicer od **31.7. do 2.8.2020**. Z žrebanjem in nato odigranim 1. krogom, se bo turnir začel v **petek ob 17.00 uri**.

O rezultatih in pestrem dogajanju bomo poročali v naslednji številki MAŽa.

Vabimo vse distrofike šahiste, da se turnirja udeležite.

VABLJENI!!!



Dragi najmlajši bralci!

Prav ponosna sem na vas, ker vaši starši pravijo, da vi prej razvozlate uganke kot oni. Tudi tokrat nam rešitve narišite in risbice pošljite na naslov:

**DDS,
Linhartova 1,
1000 Ljubljana.**

Tokrat ste se otroci na pobudo Nastije Fijolič v Izoli še posebej potrudili in nam poslali kup risbic z rešitvami ugank iz prejšnje številke MAŽa. Prav vsaka od njih je posebna, nagrajujemo pa risbico **Vite Potočnik**. Srečni izžrebanki čestitamo! Nagrado dobi po pošti.

1.)
Dežele daljne kaže,
gore, jezera in plaže,
majhna ter velika mesta
do katerih vodi cesta.

2.)
Je mokro vsak dan,
čeprav sonce ga greje,
in čez široko ravan
šumeče se smeje.

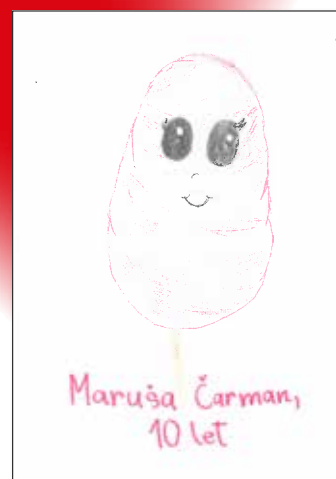
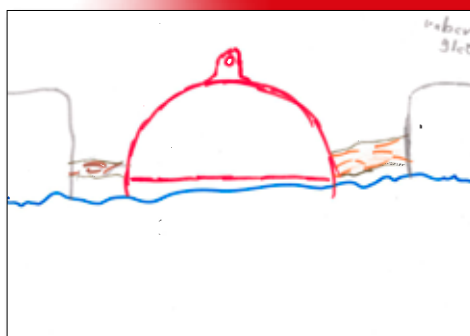
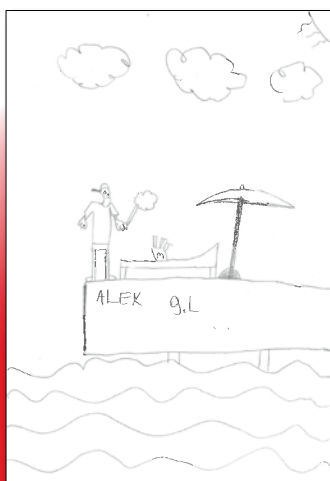
3.)
Neki lepi državi
dano je tako ime,
da deset živali
v njem skriva se.

4.)
Zvečer oko odpre
in na daleč vidi vse,
ki po mokri poti
mu prihajajo naproti.

5.)
Vsakdo pozna,
te slike sveta,
se jih pritisne kot obliže,
včasih prej polžiže.



Nagrajena risbica.



Kolaž prispelih risbic naših najmlajših. Prav vsi ste umetniki!

Nastop v Infodromu

Tudi naši najmlajši distrofiki morajo biti zaradi težav z dihanjem v času epidemije korona virusa še posebej previdni. Trije distrofiki našega društva so naše male medijske zvezdice, ki so se odzvale vabilu in posnele prispevek za oddajo Infodrom, namenjeno otrokom v času epidemije koronavirusa.

V oddaji so sodelovali desetletna **Maruša Čarman**, petošolec **Luka Por** in najmlajši **Leon Bajc**. V oddaji so se predstavili in spregovorili o svojih številnih hobijih, ki so jih zaposlovali tudi v času epidemije koronavirusa, ko smo morali zaradi nevarnosti pred obolenjem COVID-19 ostajati doma in se izogibati stikom z drugimi.

Luka je med drugim povedal, da obiskuje peti razred osnovne šole Gorje. V prostem času rad riše, piše ali igra igrice. Leon rad pomaga v kuhinji in je za oddajo pripravljajl pizzo. Maruša pa je dejala, da med drugim rada sestavlja puzzle in da kljub temu, da lahko zaradi korone spi eno uro dlje, pogreša družbo sošolcev in prijateljev. Oddajo, ki je bila predvajana v terminu za otroke 7.4.2020, si lahko ogledate na naslednji povezavi <https://otroski.rtvsllo.si/infodrom/avacc/media/play/id/174684124/section/oddaje>.

Naši medijski junaki so za bralce MAŽa opravili še krajši intervju, v katerem so nam zaupali podrobnosti o nastanku oddaje Infodrom in kako so se sami počutili, ko so se videli na televiziji.

Maruša: Za prispevek v oddaji Infodrom se nisem spomnila sama, temveč so me kontaktirali iz uredništva. Videti na televiziji se je bilo malenkost čudno, ampak vseeno zanimivo. Ker se mi je to zdelo zelo posebno, sem vse sorodnike vprašala, če me bodo gledali 😊.

Leon: Društvo distrofikov nas je vprašalo, če bi posneli prispevek za to oddajo, ideja se nam je zdela zabavna. Ko sem se videl na televiziji, sem imel mešane občutke. Moj glas mi ni bil preveč všeč.

Luka: Da se posnameva za oddajo Infodrom, naju je najprej kontaktiral gospod Ivo Jakovljevič iz društva, če bi bila pripravljena se posneti. Potem pa je g. Ivo posredoval najin kontakt



Maruša pod masko, saj se zaveda, da je virus še vedno prisoten med nami.

novinarki Neži iz oddaje Infodrom, kjer sva dobila nadaljnje napotke, kako to narediti.

Drugače pa so me že prišli enkrat posnet za oddajo Infodrom, ob dnevu redkih bolezni leta 2018. Snemali so me v šoli in res sem se počutil kot zvezda. Ko sem se videl po televiziji v zadnji oddaji Infodrom, mi je bilo zelo nerodno. In malo mi je bilo čudno, saj sem imel po televiziji drugačen glas.

V nadaljevanju pa so nam vsi trije zaupali še svoje asociacije, ki jih začutijo ob pojmi prijateljstvo, sreča, morje in družina.

Maruša: Pojmi prijateljstvo, sreča, morje, družina zame skupaj pomenijo obnovitveno rehabilitacijo v Izoli ☺. Posebej pa, prijateljstvo, prijatelja, ki mu lahko zaupaš ter mu verjameš. Sreča mi pomeni veselje in dobro družbo. Ob besedi morje, najprej pomislim na Izolo in na počitnice ter zabavo ☺. Pojem družina pa je zame varnost in brezskrbnost.



Zoom konferenca: razlaga matematike na daljavo s pomočjo sodobne računalniške tehnologije.



Leon: Prijateljstvo je zame to, da se imamo radi in da se veliko družimo, da se skupaj zabavamo in smejemo. Sreča je zame, da se lahko sam potepam po našem naselju.

Morje mi pomeni zabavo in kopanje. In da sem lahko zvečer dolgo pokonci.

Družina je zame to, da nisem sam in da se imamo radi.

Luka: Prijateljstvo meni pomeni družba, srečo mi predstavlja igra, morje je zame osvežitev in družina mi predstavlja varnost.

Vsi ti pojmi dišijo po poletju, za katerega si v urništvu želimo, da bi ga naši najmlajši preživeli čim lepše in čim bolj brezskrbno. Krasne počitnice vam želimo vsem skupaj in čestitke za zanimiv prispevek v Infodromu!

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Po obisku fizioterapije v ZD Šiška – masko nosi tudi po preklicu epidemije.

Za materinski dan je Leon po šolskih navodilih za delo od doma izdelal metulja in tulipan.



Tako je v obdobju korone nastal Lukov strip.

Sprehod skozi gledališča v izrednih razmerah

Dragi in cenjeni prijatelji, želeli bi vas vsaj za nekaj trenutkov popeljati v svet, kjer skrb vedno premaga veselje do lepote umetnosti. Z mislijo na vas pripravljamo posebna branja, ki jih bomo redno objavljali na tem mestu

(https://www.drama.si/odrami/druzbeno_odgovornost/drama-bere-za-ranljive-skupine).

K temu se zavezuje vse dokler ne bo ponovno mogoče, da se srečamo v živo, si z nasmehom pogledamo v oči in nadaljujemo z deljenjem zgodb, ki jih pišeta gledališče in življenje. Dobrodošli in lepo pozdravljeni!

Kolektiv SNG Drama Ljubljana

V okviru programske platforme »Drama od doma« so člani igralskega ansambla **SNG Drame** v Ljubljani ustvarili zbirko literarnih branj. V prvi vrsti je ta zbirka literarnih branj namenjena vsem starejšim članom naše skupnosti in tudi vsem drugim ranljivim skupinam, ki jim pandemija virusa COVID-19 odvzela možnosti za obiske svojcev in prijateljev ter s tem prekinila njihovo družabno preživljanje časa in aktivno udeleževanje v vsakdanjem življenju.

Ob branju od doma so junija po izboru gledalcev predvajali še arhivske posnetke predstav Platonov (2010), Zaljubljenca (2016) in Zid, jezero (2017), kot presenečenje pa v juliju še posnetek koncerta Maček Muri in Muca Maca (2019). Dodatno široko dostopnost vsebin zagotavlja podjetje Mercator, ki Youtube predvajanje predstav in druge programske vsebine redno vključuje v svojo virtualno skupnost M Soseska.

Podobno se je na izredno situacijo odzvalo **Mestno gledališče v Ljubljani** (MGL) s projektom Gledališče na spletišče. S tem so se v MGL-ju pridružili številnim dobrim praksam doma in po svetu in za svoje ljubitelje odprli virtualne arhive s kar šestnajstimi gledališkimi predstavami: Cafe Dada, Hudič



babji, Iliada, Ukročena trmoglavka, Ženitev, Othello, Prevare, Sen kresne noči, Frankenstein, Svetovalec, Trač, Peer Gynt, Menjava straže, Nevihta, Iz junaškega življenja meščanov in Vitez čudes (<https://www.mgl.si/sl/novice/gledalisce-na-spletisce/>).

Ob tem so v MGL na socialnih omrežjih pripravili tudi novo vsebino Brez maske, kjer se je njihova dramaturginja Ira Rataj pogovarjala z enim od igralcev njihovega ansambla. Posnetki so dostopni na <https://www.mgl.si/sl/novice/brez-maske/>.

Šentjakobsko gledališče v Ljubljani je do oktobra 2020 v fazi prenove. V tem obdobju si je na spletu možno ogledati arhivske posnetke njihovih predstav Moj ata, socialistični kulak, Bog masakra in Maratonci tečejo častni krog (<http://www.sentjakobsko-gledalisce.si/novice/podrobnosti/407>).

Nekaj predstav in drugih prispevkov **Slovenskega mladinskega gledališča** si lahko ogledate na spletni strani www.facebook.com/slovenskomladinskogledalisce/.

Slovensko narodno gledališče (SNG) **Maribor** ima posnetke dostopne na www.youtube.com/user/gledalisce-maribor/featured, v **Prešernovem gledališču Kranj** pa so za ljubitelje gledališča pripravili Monologe s kavča, dostopne na spletni strani www.pgk.si/novice/monologi_s_kavca/472.

Naši najmlajši lahko na spletni strani **Teatra Anton Podbevšek iz Novega mesta** poslušajo pravljice, ki jih bere Pavle Ravnohrib (www.anton-podbevsekteater.si/si/dogodek/branje-pravljic-s-pavletom-ravnohribom/). Kakšno zanimivost pa lahko najdejo tudi med posnetki **Gledališča Koper** (www.gledalisce-koper.si/sl/gledalisce-je-doma/).

Vabljeni, da si ob umetniških literarnih besedilih tudi sami polepšate svoj dan in se kljub zadrževanju v varnem zavetju svojega doma kulturno udeležujete.

■ Uredništvo

Maksov veliki pok

Likovna dela Maksa Lenarta Černelč ponazarjajo eno dolgo potovanje v znanstveno fantazijo razmišljanja, v kateri se lahko izgubiš, najdeš oz. prepoznaviš večplastno. V njegovem ustvarjalnem opusu, več kot 500 likovnimi deli, kot tudi na zadnji pričujoči razstavi v Cankarjevem domu na Vrhniki je opazna motivika veselja, povezana z naravo in njeno prvinsko lepoto, medčloveškimi odnosi, ki nas obdajajo v vsakodnevnem življenju ter seveda do preteklosti, brez katere ne bi bilo sedanje stvarnosti in prihodnosti.



Maks si ne postavlja za cilj ustvarjanje umetniških objektov, temveč mu gre predvsem za miselne postopke, ki zadevajo umetniško ustvarjanje.

Celotna umetniška zgradba računalniške umetnosti sloni na načelnem konceptualizmu, kar po eni strani nedvomno razširja okvire umetniških praks zgodovinskega konceptualizma, po drugi strani pa na podlagi domišljene izbranega koncepta odpira vizualni dialog. Mišljen je kot izhodišče, ki nakazuje nov koncept likovnega izražanja, z računalniško grafiko »Giclee fine print«.

Na barvnem monitorju pomeni to imeti na razpolago večmilijonski orkester miniaturnih izvajalcev, v katerih lahko slišiš sonato ali uverturo Sna kresne noči. Maks vstopa in vas vabi v črno luknjo, kjer se rodijo barve njegovih razmišljanj in plešejo ples z našimi.

V tem primeru ima Maks v rokah granularnost kontrole, ki jo omogoča samo tak instrument – računalnik. Naključnost tako ni več arbitrarna,

ampak je vgrajena v proces ustvarjanja. Neprekinjeno se v njegovih upodobitvah prepleta kolektivna zavest in univerzalni spomin s skrajno osebnim doživljanjem sočasnih dogajanj; vsaka podoba sporoča njegovo lastno intimno podobo. Za ilustracijo procesa sam pobarva podobe ali jih izdela v obliki kolaža in s tem ustvari logične trenutke v barvah. Tako podobe presejajo dvodimenzionalnost, saj Maks na izviren način doseže iluzijo globine in večplastnost želene transparentnosti.

Z vstopom v ustvarjalni proces Maks gledalcu njegovih likovnih del omogoči miselno in čustveno potovanje po galaksiji domišljije, občutenje ter doživljanje preteklosti in sedanjosti skrivnostnega vzdušja, skladnega z vsem najbolj prvinskim v naravi – kar ponuja estetski užitek.

■ Saška Strnad,
mentorica likovnih snovanj
Društva distrofikov Slovenije



Fotografije z razstave v Galeriji Cankarjevega doma na Vrhniki, junij 2020.
Naslov digitalne razstave je Čas. Organizirali sta jo Tatjana Oblak Milčinski in Tara Milčinski.

VABILO

Vabljeni na otvoritev razširjene in dopolnjene razstave **2. septembra 2020 ob 19. uri**, ki bo na ogled tudi v predodvetilu Cankarjevega doma na Vrhniki, predvidoma do 17. 9. 2020.

Zaradi ukrepov za zaščito pred korona virusom lahko pride do nenačrtovanih sprememb v datumu otvoritve razstave, zato vas prosimo, da datum pred prihodom preverite.

Aleksandra Kornahauser Frazer:

Poti in srečanja

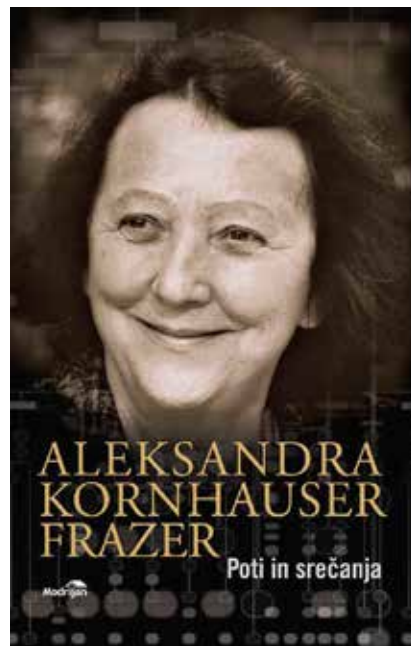
Prvo "srečanje" z gospo Kornahauser sem imela lansko leto, ko me je najprej pritegnil njen intervju v oddaji Nedeljski gost na Valu 202, še bolj pa me je navdušila v oddaji Spomini na televiziji Slovenija. Ko je prosti koncu leta izšla knjiga Poti in srečanja tako ni bilo dvoma, da knjigo moram prebrati. V knjižnici je bila vrsta za izposajo in ko sem nanjo naletela ob zapiranju knjižarne Modrijan, sem jo kar kupila in v času korone je končno prišla na vrsto za branje. Pravzaprav je znana cela družina Kornhauser. Nekaj malega sem vedela o Pavlu Kornhauserju, slovenskem pediatru, ki je ustanovil enoto za intenzivno terapijo nedonošenčkov, novorojenčkov in otrok ter v pediatrično prakso uvedel možnost stalne navzočnosti staršev ob otrokih. Malo več sem vedela o hčeri Lilijani Kornhauser Cerar, ki se je prav tako kot pediatrija ukvarjala z nedonošenčki in se v nekem obdobju pogosto pojavljala v medijih, ko je ljubljanska porodišnica zbirala donatorska sredstva za inkubatorje. Čisto nič pa nisem, do nedavnega, vedela o najslavnejši iz družine, o Aleksandri Kornhauser. Čisto po naključju so začele kapljati informacije o tej neverjetni ženski, vse bolj me je navduševala in vse bolj sem bila presenečena in se čudila, kako slabo poznam svojo sokrajanko.

Aleksandra Caleari se je rodila leta 1926 v Virmašah pri Škofji Loki, kjer je bil njen oče lesni veletrgovec. Zaradi velike svetovne krize leta 1929 je prej premožna družina obubožala in kot deklica je Aleksandra občutila lakoto, drugačnost in odrinjenost. Z razvažanjem sirotke, pletenjem in inštruiranjem je pomagala družini pri preživetju. Osnovno šolo je obiskovala pri uršulinkah v Škofji Loki in ker je bila dobra učenka, je po prigovarjanju učiteljice sestre Cecilije, začela obiskovati poljansko gimnazijo v Ljubljani. Doživela je vojno in se vključila v narodnoosvobodilni odpor. Po osvoboditvi se je z učiteljskimi tečaji usposobila za poučevanje, se

z vztrajnostjo prebila na univerzo in leta 1965 doktorirala.

Poučevala je organsko kemijo na Pedagoški akademiji v Ljubljani in bila redna profesorica kemije na Fakulteti za naravoslovje in tehnologijo. V letu 1971 je začela voditi program kemijskega izobraževanja in od leta 1982 program kemijske informatike. V letih 1954–1980 je med svojim znanstvenoraziskovalnim delom raziskovala naravne spojine, zlasti alkaloidne in antibiotike, in že tedaj sodelovala s farmacevtsko industrijo. V Ljubljani je ustanovila Unescov mednarodni center za kemijske študije, kmalu zatem pa so jo prepoznali v programu Združenih narodov za razvoj in pri Svetovni banki, in od takrat je kot strokovnjakinja delovala na skoraj vseh kontinentih pri najrazličnejših razvojnih projektih za uveljavljanje okoljske odgovornosti, pa tudi v Delorsovi skupini za izobraževanje v 21. stoletju. Večkrat je prepotovala svet in doživela marsikaj neobičajnega. Je avtorica številnih učbenikov za kemijo in priljubljenih zveščičev "Pamet je boljša kot žamet". Prav tako je bila ena od prvih, ki je v Sloveniji pri svojem delu uvedla računalnik in računalniško analizo podatkov. Kratek čas jo je pot zanesla tudi v politiko, ko je leta 1970 prevzela funkcijo podpredsednice Izvršnega sveta Skupščine SRS. Odgovorna je bila za vse negospodarske dejavnosti, torej za zdravstvo in šolstvo, kulturo in znanost, pokojnine, socialo in še kaj.

V knjigi popiše svoja otroška leta, se natančno spominja svoje družine, sorodnikov po očetovi in mamin strani, svojih učiteljev, vzornikov in sodelavcev. Spominja se vojnih let, izobraževanja, funkcij in poti po svetu. Podaja vrsto anekdot iz osebnega življenja, dela in potovanja po tujih deželah. Ne pozabimo, da je živela v času, ko ni bilo enostavno prestopiti meje in potovati po svetu, pa tudi, ko znanje in informacije niso bili na dosegu enega klika. Med drugim



piše o tem, kako si je sama zaslužila za avtomobil z nagrado pri objavi članka in bila ena od redkih žensk, ki je tedaj vozila avto. Države v katerih je delovala, je opisovala z vidika naravnih lepote, razvitosti, kako so živeli ljudje, kako se je prehranjevala in podobno. Opise podaja zelo realno, brez olesnjanja, ko je bilo hudo, in s kančkom grekobe, ko se je morala braniti oziroma še posebej boriti s svojimi slovenskimi kolegi. Prav nič ji ni bilo podarjeno. Kar je dosegla, je dosegla z znanjem in vztrajnostjo. Prisegala je na trdo delo. Za svoje delo je prejela mnoga izjemna odlikovanja in visoka mednarodna priznanja. Sprejeta je bila v najuglednejše svetovne znanstvene akademije. Bila je tudi članica Svetovne akademije znanosti in umetnosti ter Akademije znanosti tretjega sveta. Med drugim je bila tudi častna občanka občine Škofja Loka in častna meščanka Ljubljane.

Dekletce iz majhne vasi je z odločnostjo, vztrajnostjo in pokončnostjo zraslo v veliko svetovljanko, humanistko, znanstvenico in pedagoginjo svetovnega slovesa. Njena avtobiografija je hvalnica znanosti in dokaz, da nič ne pade z neba. Za vse se je potrebno potruditi in slediti svojim prepričanjem. In ko nisem še čisto do konca prebrala knjige, je prišla vest, da je gospa Kornhauser preminila.

■ Andreja Šuštar

Donatorji 2019

V letu 2019 so s svojimi donatorskimi prispevki našim članom omogočili nakup različnih medicinsko-tehničnih pripomočkov in financirali prilagoditev bivalnega okolja

SGP Graditelj d.d.	Plevnik d.o.o.
Škrlj d.o.o.	Avtodiagnostika Damir Horvat s.p.
Ljubljanski urbanistični zavod d.d.	Odvetniška družba Čeferin in partnerji
Piškur Klemen s.p.	O.P., d.o.o.
Župnijska karitas Sora	Športna Loterija d.d.
SETRANS transportni inženiring, trgovina in storitve d.o.o.	Krka d.d.
Trellerborg Slovenija d.o.o.	Tisk Šepic d.o.o.
Domplan d.o.o.	Energija plus d.o.o.
Helpy d.o.o.	Anis trend d.o.o.
Servis Mata d.o.o.	PKI barvanje, prašno barvanje kovinskih izdelkov d.o.o.
Tesnila Bogadi d.o.o.	Kleopatra Novo mesto d.o.o.
Inotherm d.o.o.	Gast gostinstvo d.o.o.
Telekom Slovenije d.d.	skupina "OK Dere sen jaz mali bija"
Chemass d.o.o.	VOC Celje d.o.o.
MDM 2000 d.o.o.	GAST ENT. d.o.o.
KOPO d.o.o.	Ograje Kočever d.o.o.
Gorenje d.d.	MiSK, Samo Kuzma s.p.
Efaflex d.o.o.	KZ Šmarje
KD moški vokalni kvintet Aeternum	Vračič Andreja s.p.
Povše metal d.o.o.	Dolinar Borut s.p.
Gregorič elektromehanika d.o.o.	Saša Vukašinić s.p.
Odvetniki Šelih & partnerji O.P., d.o.o.	Kmetija Porenta
GH Holding d.o.o.	Društvo Rast in Rotis d.o.o.
CGS PLUS d.o.o.	
Merkur zavarovalnica d.d.	

Vsem donatorjem se zahvaljujemo za izkazano zaupanje in podporo.

■ Kolektiv Društva distrofikov Slovenije

Razvedrilo



Uspeh je na dlani

Od polnoči je lahko pri porodu tudi oče.
Samo ne vem, kako bo na to gledal moj mož?

Dragi, se ti ne zdi, da sem se zredila?
O, draga, ti ja nikoli nisi bila suha ...

Na Gorenjskem so začeli uporabljati
obojestranski toaletni papir. Uspeh je na dlani.

Kaj ti v tem času pomeni BMW ali audi,
če mora stati doma? Zdaj si frajer, če
imaš traktor in lahko greš na njivo!

Dopust 2020: vstaneš ob sedmih
in takoj neseš brisačo na kavč!
Da ti slučajno kdo ne zasede mesta.

Panda v povprečju je dvanajst ur na dan.
Človek v karanteni je kot panda.
Zato se ta čas imenuje pandemija.

Slovenija 1991: osamosvojitvev.
Slovenija 2020: samoosamitev.

Je rekel: Vse je za nekaj dobro.
Tašča je iz druge občine.

Kako gre svet naprej - zdaj lahko
učiteljico kar z daljincem izklopiš.

Leta 2025 vpraša deklica mamico:
»Mami, kdo je moj oče?«
»Ne vem ljubica, nosil je masko ...«

KRIŽANKA

Rdeča polja po vrsti tvorijo geslo (dve besedi).

1. Dvignjena, ožja, navadno tlakovana površina ob cesti
2. Nogometni klub iz Milana
3. Nikelj
4. Sladkovodna roparska riba z velikim, račjemu kljunu podobnim gobcem
5. V pravljičah hudobna krilata žival, ki navadno bruha ogenj.
6. Slovenski politik (Matej)
7. okrasna rastlina, simbol slovenstva
8. Združene države Amerike

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

Avtorica: Urša Tonejlec

REBUS



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



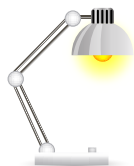
1 2 3 ~~4~~ ~~5~~



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



~~1~~ ~~2~~ 3 4



1 2 3



1 ~~2~~ ~~3~~ 4

_ _ _ _ _
 _ _ _ _ _

Avtorica: Urša Tonejlec

Vaše risbice - rešitve ugank s strani 32 in gesli križanke ter rebusa pošljite na naslov:

Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana

(s pripisom Mali Maži, rebus ali križanka)

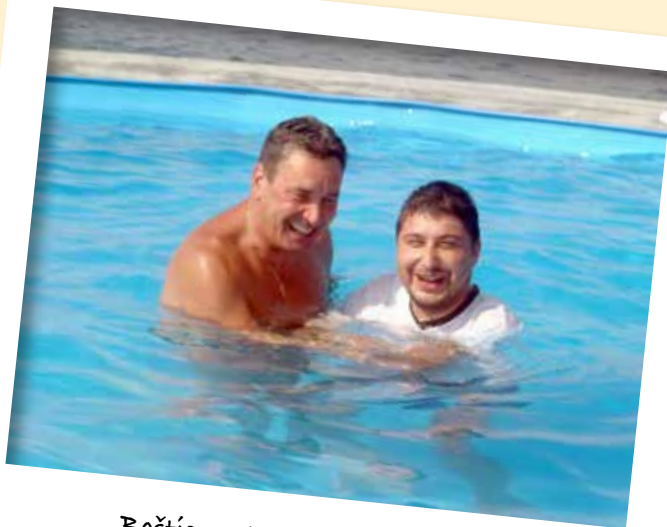
ali po e-pošti na naslov: vesna.veingerl@birografikabori.si.

Vaše rešitve pričakujemo najkasneje do 31.10.2020. Vabljeni k sodelovanju!

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Lani preminula Irena Torkar in
Anica Aleksič.



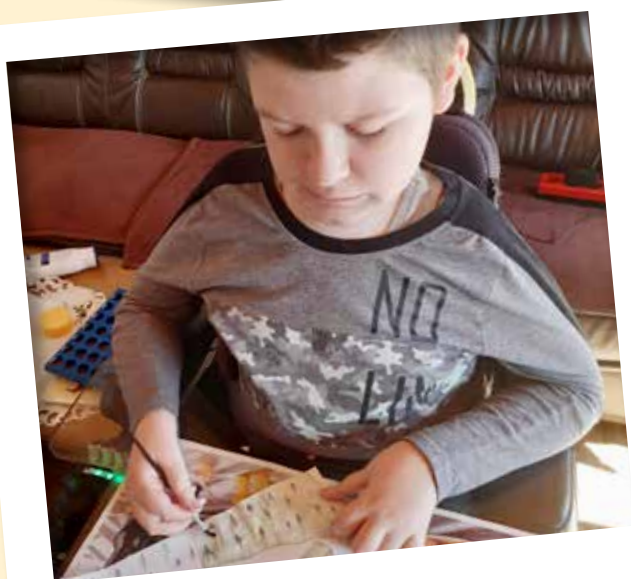
Boštjan Klenovšek – plavanje,
ko maske še niso bile potrebne.



Snemanje inkluzije.



Prevoz Metode Gorjan, ki je žal ni več med nami.



Luka Por za likovno umetnost.



Dejan Šamperl, vodja štajersko-
prekmurskega poverjenišтва društva.

Optimizem in dobro voljo naših najmlajših
ne omaja niti nevarnost Covida -19

