

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

VESNA VEINGERL

**ČASOPISJE INVALIDSKIH ORGANIZACIJ NA
SLOVENSKEM**

DIPLOMSKO DELO

LJUBLJANA, 2005

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

VESNA VEINGERL

MENTORICA: IZR. PROF. DR. MANCA KOŠIR

**ČASOPISJE INVALIDSKIH ORGANIZACIJ NA
SLOVENSKEM**

DIPLOMSKO DELO

LJUBLJANA, 2005

ZAHVALA

Zahvaljujem se svoji mentorici, dr. Manci Košir, ker mi je bila ves čas pisanja te diplome pripravljena ponuditi nasvet in me vzpodbujala. Prav tako se zahvaljujem Borisu Šuštaršiču, predsedniku Društva distrofikov Slovenije, ker mi je v času študija omogočil kreativno delo, ob katerem sem se veliko naučila.

Iskrena hvala tudi vsem ostalim, ki ste me podpirali in verjeli vame. Brez vas mi ne bi uspelo!

KAZALO VSEBINE

ZAHVALA	2
KAZALO VSEBINE.....	3
UVOD.....	4
1. TISK.....	6
1.1. <i>Specialni tisk</i>	9
2. INVALIDSKE ORGANIZACIJE NA SLOVENSKEM.....	11
2.1. <i>Nastanek in razvoj invalidskih organizacij</i>	11
2.2. <i>Organiziranost danes</i>	13
2.3. <i>Invalidi ali hendikepirani</i>	14
2.4. <i>Upoštevanje novinarske etike pri poročanju o invalidih</i>	16
2.4.1. <i>Sklep</i>	20
3. PREGLED PUBLIKACIJ INVALIDSKIH ORGANIZACIJ OD LETA 1991	21
3.1. <i>Invalidske organizacije in njihova časopisna dejavnost</i>	21
3.1.1. <i>Zveza slepih in slabovidnih Slovenije</i>	22
3.1.2. <i>Zveza gluhih in naglušnih Slovenije</i>	23
3.1.3. <i>Zveza za šport invalidov Slovenije</i>	24
3.1.4. <i>Zveza paraplegikov Slovenije</i>	25
3.1.5. <i>Združenje multiple skleroze Slovenije</i>	26
3.1.6. <i>Sožitje – Zveza za pomoč duševno prizadetim Slovenije</i>	26
3.1.7. <i>Zveza društev invalidov vojn Slovenije in Zveza društev vojnih invalidov Slovenije</i>	27
3.1.8. <i>Združenje invalidov Forum Slovenije</i>	28
3.1.9. <i>Društvo laringektomiranih Slovenije</i>	28
3.1.10. <i>Društvo za ankilozirajoči spondilitis Slovenije</i>	29
3.1.11. <i>Društvo študentov invalidov Slovenije</i>	29
3.1.12. <i>Društvo parolitikov Slovenije</i>	30
3.1.13. <i>Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije</i>	30
3.1.14. <i>Zveza delovnih invalidov Slovenije</i>	30
3.2. <i>Tabela publikacij invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS)</i>	32
3.2.1. <i>Tabela glasil posameznih invalidskih društev v Sloveniji</i>	33
3.2.2. <i>Sklep</i>	34
4. ANALIZA REVVIJE DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE.....	36
4.1. <i>Uredniški koncept</i>	37
4.2. <i>Namen in cilji</i>	38
4.3. <i>Izdajanje</i>	39
4.4. <i>Grafična podoba in obseg</i>	39
4.5. <i>Financiranje</i>	43
5. PRENOVA REVVIJE.....	44
5.1. <i>Rezultati ankete</i>	44
5.1.2. <i>Grafikon izobrazbe</i>	45
5.2. <i>Predlogi za novo podobo revije</i>	47
5.2.1. <i>Trženje oglasnega prostora</i>	48
5.2.2. <i>Lokalni dopisniki</i>	49
5.2.3. <i>Motiviranje bralcev</i>	50
5.2.4. <i>Uvedba novih žanrov</i>	50
5.2.5. <i>Spremenjena zasedba in vloga uredništva</i>	53
5.2.6. <i>Pogostost izdajanja</i>	55
5.2.7. <i>Finančni načrt za prihodnost</i>	55
5.2.8. <i>Predvidena tematike za leto 2005 in 2006</i>	57
5.3. <i>Sklepne misli</i>	59
6. ZAKLJUČEK.....	61
7. LITERATURA.....	63
8. PRILOGE.....	66

UVOD

Kot glavna urednica revije Društva distrofikov Slovenije sem že nekaj let soočena z izzivi drugačnega načina življenja. Moji bralci spadajo v najtežjo skupino invalidov in večina jih trajno uporablja invalidske vozičke. Iz tega izhaja, da je njihov način življenja precej drugačen od nas, ki smo še sposobni samostojno opravljati večino vsakodnevnih fizičnih aktivnosti. Distrofiki, kot se imenujejo krajše, za opravljanje vsakodnevnih dejavnosti nujno potrebujejo pomoč druge osebe, saj je njihova fizična moč izredno okrnjena. Za ilustracijo naj navedem, da mnogi med njimi ne zmorejo večjega napora od premikanja prstov na roki. A njihove intelektualne sposobnosti niso okrnjene, med njimi najdemo ljudi različnih poklicev: pravnike, sociologe, informatike, zdravnike, organizatorje dela. Življenjski cikel, skozi katerega gredo distrofiki in drugi invalidi, se ne razlikuje od življenja drugih ljudi. Tudi invalidi so najprej otroci, nato mladostniki in kasneje odrasle osebe z mnogimi odgovornostmi. Invalidnost se lahko pojavi v kateremkoli življenjskem obdobju. Nekateri si ustvarijo družine, drugi ne, in tako v svojem življenju nastopajo v različnih družbenih vlogah.

Rada bi poudarila, da invalidnost velikokrat obravnavamo kot »drugačnost« ali o njej celo molčimo, čeprav bi bilo bolj pravilno izpostavljati predvsem specifičen način življenja invalidov. Takšen (poseben) način življenja invalidom narekujejo fiziološke potrebe: nekdo, ki je slep, potrebuje za branje Braillovo pisavo, gluhi potrebuje za komunikacijo znakovni jezik, gibalno ovirani (paraplegiki, tetraplegiki in distrofiki) pa med drugim potrebujejo neoviran dostop do javnih institucij, stanovanjskih in drugih zgradb.

Stigmatizacija med »invalidi« in »drugimi« sega v preteklost, saj je približno od srednjega veka naprej veljalo, da je vse, kar ni »normalno« potrebno očem skriti. Tako se je začela takoimenovana marginalizacija, ki se izraža tudi v naši polpretekli zgodovini: po drugi svetovni vojni je prevladoval trend, da so invalide naseljevali v opuščene stavbe, ponavadi graščine¹, medtem ko se od osamosvojitve Slovenije naprej pospešeno razpravlja o integraciji ali vključevanju invalidov v družbo. Torej lahko iz tega izpeljemo, da je invalidnost in predvsem odnos do invalidnosti družbeni konstrukt, odvisen od časa in prostora, v katerem živimo.

¹ Primer je grad Dornava.

Takoj na začetku moram pojasniti, da bom v svoji nalogi uporabljala izključno izraze *invalidi* in *invalidnost*, kajti navedeno izrazoslovje je od lanskega leta zajeto v 14.členu Ustave RS, ki govori o enakosti. V Sloveniji sicer v krogih socialnih delavcev obstajajo še druga poimenovanja: »hendikepirani«, »ljudje s posebnimi potrebami«, »manj zmožni« itd., za katere kot članica Društva distrofikov menim, da so neustrezna, saj ne izpričujejo prave sporočilne vrednosti. V nalogi bom poskusila orisati ozadje nasprotujoče terminologije.

Za izbrano temo sem se odločila predvsem zato, ker bi rada združila prijetno s koristnim. Po odzivu na revijo »Mavrica aktivnega življenja« (v nadaljevanju MAŽ) pri Društvu distrofikov Slovenije čutim, da revija svoji ciljni publikli ne nudi vsega, kar bi si distrofiki s svojimi specifičnimi potrebami želeli in kar od uredništva tudi pričakujejo. MAŽ predstavlja moje prvo ustvarjalno delo, zato pri tej reviji občutim velik osebni angažma. Iz navedenih razlogov bi rada ugotovila, katere so tiste vsebine, ki bi povečale bralnost. Zagovarjam uvedbo sprememb in novosti, ki bi v svojem jedru bralce povezale in jih vzpodbudile k večjemu in plodnejšemu sodelovanju pri reviji.

V nalogi želim združiti teoretična in praktična izhodišča, zato bom začela s splošnimi lastnostmi tiska, od koder bom preskočila na specialni tisk. Nadaljevala bom z opisom slovenskih nacionalnih invalidskih organizacij in navedla publikacije, ki jih izdajajo od osamosvojitve Slovenije do danes. Praktični del naloge bom namenila izključno analizi revije Društva distrofikov Slovenije in ob tem predlagala posamezne izboljšave, pri čemer se bom navezala na rezultate izvedene ankete med uporabniki, člani omenjenega društva.

*Kdor hoče videti, mora gledati s srcem –
bistvo je očem nevidno.*

Antoine de Saint-Exupéry

1. TISK

Mediji v modernih družbah prinašajo informacije in vplivajo na ustvarjanje javnega mnenja. Javno mnenje brez medijev ne bi moglo obstajati, saj mediji predstavljajo odprt informacijski in komunikacijski sistem, ki predstavlja glavni vir obveščanja državljanov. Sodelovanje državljanov v oblikovanju demokracije in javnega mnenja je omejeno zaradi neenakomerne dostopnosti do komunikacijskih kanalov, ki so pod nadzorom oblastnih institucij. Za mnenje, ki je tako predstavljeno prek medijev, ne moremo govoriti, da je javno, saj predstavlja mnenje vladajočih elit (Bašič – Hrvatin, 2002/03). Tudi Koširjeva navaja, da množično-komunikacijski sistemi nikjer niso avtonomni, temveč so povsod podsistemi dominantnih sfer: politične in ekonomske. To dejstvo najusodneje vpliva na drugi način vpetosti novinarskega diskurza, na njegovo referenco, odnos do stvarnosti.

Medijske novice, oblikovane v različnih novinarskih žanrih potemtakem niso preslikava stvarnosti, ampak so sporočila o njenih različnih podobah ali kot bi rekel Walter Lippman, »poročilo o določenem pogledu, ki se je vsililo«. Ta pogled je interpretacija stvarnosti (Košir, 1988:11)

Na začetku tega stoletja so tisk poimenovali s sedmo silo. To poimenovanje nekateri zgodovinarji povezujejo z Napoleonovo izjavo, da je tisk peta sila v Evropi: za Francijo, Rusijo, Anglijo in Avstrijo; peta in šesta sta kasneje postali Italija in Nemčija, s čimer je tisk zdrsnil na sedmo mesto (Meršol, 1985).

Tisk se je zelo razmahnil v kapitalizmu. Pri tisku obstaja *neomejena možnost komuniciranja*. Vsi, ki imajo kapital, lahko ustanavljajo časopise in večina evropskih držav pri tem ne sprejema omejitev. Regulirana je izključno vsebina, torej način podajanja dogodkov in informacij, drugače pa nadzora praktično ni. Država ne sprejema posebne zakonodaje, prevladujejo komercialni učinki. Le s sistemom subvencij lahko država vzdržuje pluralnost informacij. Vsebina je regulirana z zakonom o javnih glasilih, s pravico do zasebnosti itd. (Bašič-Hrvatin, 2002/03).

Veliki splošni leksikon **tiskani medij** opredeljuje kot oznako za sredstva javnega obveščanja, ki nastanejo s tiskanjem na papir (predvsem časopisi, revije in druge periodične objave).

Glede na vsebino oziroma izbiro obravnavane tematike, način podajanja ter vizulano podobo, razlikujemo več vrst tiska: zabavni ali rumeni tisk, strokovni tisk in podobno (1998: 4387).

Smilja Amon **časopisje** opredeljuje kot periodični tisk, katerega enote izhajajo v rednih krajših časovnih presledkih in obravnavajo različne aktualne snovi. Izoblikovalo se je več vrst časopisja; ločuje se glede na obliko in vsebino (časnik, časopis, revija), čas izhajanja (dnevnik, tednik, mesečnik) in namen (glasilo, vestnik).

Za časnike je značilna dnevna družbenopolitična aktualnost, snovna neomejenost, redno dnevno izhajanje in velika naklada.

Časopisi so lahko splošni ali specializirani, izhajajo tedensko ali mesečno in v manjših nakladah kot časniki.

Za revije je značilna zahtevnejša obravnava književnih, znanstvenih, strokovnih ali družbenopolitičnih tem. Izhajajo redno, največkrat mesečno. V ilustriranih revijah je izbira lahkotnejša, veliko je fotopublicističnih prispevkov, naklade so velike, izhajajo večinoma tedensko.

Listi (tovarniški, dijaški) so namenjeni zaključnim interesnim skupinam, izhajajo občasno, večkrat neredno.

Te opredelitve so okvirne, dejansko se pojmi, zlasti za preteklost, pogosto prepletajo (1988: 93).

Koširjeva (1987:5) pojmuje časopis kot vrsto tiska, za katero je značilno, da je **javna, periodična, univerzalna, aktualna in ažurna**. Časopis je namreč namenjen množici bralcev (javna funkcija); izhaja periodično v določenih rednih časovnih presledkih; je univerzalen ali vsestranski, saj prinaša raznolike vsebine, da bi z njimi zadovoljil številne potrebe čim večje skupine bralcev. Čim krajši je čas med dogodkom in izidom časopisa, ki o dogodku poroča, tem aktualnejše je sporočilo za bralca. Ter končno: časopis je ažuren, ker je v vsem na tekočem.

Kot pravi Željko Šepetavc (1987) je tisk izraz človeške potrebe po komuniciranju v družbi, čeprav je največkrat izraz interesov vladajočih družbenih skupin za komuniciranje z družbo. Zato obstajajo različna izhodišča² za definicije funkcij tiska, ki se razlikujejo tako po pristopih kot tudi po stopnji podrobnosti, do katerih jih predstavljajo posamezni avtorji (Šepetavc v Mohar, 1998:7).

² Pri definiciji lahko izhajamo bodisi s stališča potreb in interesov družbe, bodisi iz interesov države.

Nemška teorija tiska navaja štiri značilnosti, ki opredeljujejo časopis:

- **publiciteta** oziroma javna objava informacij;
- **aktualnost** oziroma raznolikost informacij za široko paleto bralcev;
- **univerzalnost** oziroma raznolikost informacij za široko paleto bralcev;
- **periodičnost** oziroma kontinuiteto v izhajanju časopisa. (Noelle-Neumann v Erjavec, 1999: 12)

Zaradi naglega razvoja elektronskih medijev, ki se je razbohotil v zadnjih letih, nekateri napovedujejo tiskanemu mediju negotovo prihodnost. Oglejmo si, kaj menijo raziskovalci o prihodnosti tiskanih medijev:

- *prevladoval naj bi predvsem rumeni tisk,*
- *časopisi naj bi pokrivali predvsem lokalni prostor,*
- *prevladovali naj bi časopisi za specifične skupine ljudi,*
- *obstaja teorija, ki predvideva razvoj časopisa le v elektronski obliki.* (Bašič-Hrvatina, 2002/03)

James Koback pa v tiskanih medijih kljub vsemu vidi več prednosti kakor slabosti: časopis lahko držiš v rokah, ga prenašaš kamorkoli želiš, poiščeš zelene informacije in preskočiš tisto, kar te ne zanima ter shraniš zanimive strani. Prednosti tiskanih medijev je po njegovem mnenju veliko. Pravi, da smo kljub velikemu napredku medijev, še vedno generacija, ki je zrastle ob tisku (Koback, 2002:14).

Osrednje funkcije javnih občil (in s tem tudi tiska), ki jih najdemo v sodobnih komunikacijskih teorijah, so:

1. informirati
2. oblikovati javno mnenje
3. vzgajati
4. zabavati.

Te funkcije se v določenem besedilu pogosto prepletajo. Reportaža o poroki slavne osebe ni samo zabavna, temveč ima vpliv tudi na javno mnenje o tej osebi. Podobno tudi informacija o nesreči, ki jo je zakrivil vinjen voznik nima samo informativne vloge, temveč tudi poučno. Opozarja namreč, da naj ne pijemo alkohola, kadar sedemo za volan.

Sedaj, ko smo si ogledali nekatere splošne značilnosti tiska, je čas, da se posvetimo značilnostim specializiranega tiska, med katerega spadajo tudi publikacije invalidskih organizacij.

1.1. Specialni tisk

Številni založniki ali časopisne hiše se odločajo za izdajanje specializiranih časopisov in revij. Tako dosežejo točno določen del javnosti, zadovoljujejo njihove potrebe, si ustvarjajo ugled in privabljajo točno določene oglaševalce (Kocjančič, 2004: 11). Kot pravi Karmen Erjavec (1999:20), tako »z leti časopis izoblikuje specifičen stil, svojo nezameljivo noto poročanja in nagovarja svoj krog občinstva. Bralci so se navadili na »svoj« časopis, mu zaupajo in si obenem želijo, da bi se njihov časopis izogibal informacijam in komentarjem, ki jim »ne ležijo««. Oblika tako specializiranega tiska je tudi tisk za invalide.

Po raziskavi slovenskih tiskanih medijev, ki jo je izvedla Mediana (1996) imamo v Sloveniji 25 posebnih področij tiska³. Sedma točka obsega glasila strokovnih združenj in društev, pod osmo točko so zabeležena interna glasila podjetij. Tako najdemo pod sedmo točko glasilo Zveze društev za cerebralno paralizo Pet, Glasilo MS (Združenje multiple skleroze Slovenije), Iz sveta tišine (Zveza društev gluhih in naglušnih) ter Naš zbornik od Zveze Sožitje. Zanimivo je, da revijo Paraplegik Zveze paraplegikov Slovenije najdemo zabeleženo pod točko osem, torej kot interno glasilo podjetja. Ostali časopisi invalidskih organizacij niso navedeni, kar lahko pripišemo nerednemu izhajanju, mnoge pa so invalidske organizacije začele izdajati šele po letu 1996, ko je bila opravljena zadnja dostopna raziskava Mediane.

»Publikacije, ki jih izdajajo neprofitne organizacije, si morajo ponavadi prizadevati, da bi bile videti profesionalne, vendar pa spet ne predrage. Ponavadi njihovo bralstvo sestoji iz mešanice bivših slušaateljev, članstva, lobistov, uradništva ipd.« (Grunig, 1995: 247-248).

Imena publikacij, ki jih uredniki radi imenujejo kar bilteni, skušajo izraziti vsenamembnost, vsesplošnost ali vseobsežnost publikacije: Obveščevalec, Oris.... Pri Društvu distrofikov Slovenije je naslov revije MAŽ, kar je okrajšava za slogan »Mavrica aktivnega življenja«.

Kot pravi Grunig, kakršnokoli že je ime publikacije, ima ponavadi dve jasno opredeljeni vlogi:

1. Posredovati posebne informacije posebni javnosti (nekateri strokovnjaki uporabljajo za to vrsto tiska izraz »publikacija za posebno javnost« ali »special-audience publication«).

³ Razvrstitev po Mediani: časniki (dnevniki); regionalni časopisi; aktualni dogodki, gospodarsko politične teme; dom, narava, hišni ljubljenci; družina, moški, ženske; enigmatika; glasila strokovnih združenj, društev; interna glasila podjetij; izobraževanje; kulinarika, gostinstvo, turizem; kultura; mejne znanosti; otroci, mladina; posel, finance, management; potrošniški časopisi; prodajni katalogi; računalništvo; razvedrilo, TV, audio; religija; revije o Sloveniji za tujino; splošni interesi; strankarski časopisi; šport, avtomobilizem; zdravje; znanstvene publikacije.

2. Pozitivno krepiti kognicije in stališče do organizacije.

Takšna je tudi vloga časopisja invalidskih organizacij, kajti publikacije so namenjene posebni javnosti, torej invalidom, strokovnim delavcem in drugi zainteresirani javnosti; sama oblika publikacije pa predstavlja dejavnost invalidskih organizacij in njihovih članov na način, ki v javnosti ustvarja in ohranja pozitivno podobo organizacije.

Zanimivo je, da si veliko invalidskih organizacij izbere za format⁴ svoje publikacije prav *revijo*. Revija je zaželjena, kadar želimo več poudarka nameniti reportažam in drugim člankom, ki jih poživljajo barvne fotografije. Poglejmo si torej, kako opredeljujemo revijo. Revije so:

- tiskane na papir,
- izhajajo periodično, vsaj štirikrat letno,
- vsebujejo informacije, novice, ponujajo pa lahko tudi zabavne vsebine, ki zanimajo splošno javnost ali ljudi s posebnimi interesi,
- namenjene so ciljnim skupinam, ki jih zanima obravnavana tematika,
- distribucija je lahko plačana ali neplačana,
- vsebujejo (ni pa nujno) oglasne vsebine,
- izdajajo jih posamezniki, tržne ustanove, časopisne hiše, združenja in ostale neprofitne organizacije ali vladna in druga telesa,
- distribuirajo se po pošti in preko časopisnih institucij, najdemo jih v prosti prodaji, možna pa je tudi distribucija po ostalih alternativnih komunikacijskih kanalih (faks, internet, ipd.)
- lahko so v časopisnem, knjižnem ali drugem formatu,
- revija presega fikcijo,
- cilj revije je lahko dobiček. (Koback, 2002: 17)

Dobiček ali profit je lahko eden izmed ciljev revije, ni pa nujno, kajti tržno so usmerjene predvsem revije, ki svojo podobo gradijo na oglaševanju. Teh pa avtorja William Crick in Russell Baird ne prištevata med *specialne revije* ali *revije za posebni interes*, ki so namenjene točno določeni ciljni javnosti⁵ (1990: 17-27).

⁴ Med drugimi invalidskimi organizacijami tudi Društvo distrofikov izdaja revijo MAŽ.

⁵ Mednje omenjena avtorja uvrščata: ženske in gospodinske revije, revije za prosti čas in razvedrilo, lokalne revije, mnenjske revije, majhne revije (ker je njihov obstoj na tržišču omejen na dve do tri leta), revije brez oglaševalskih vsebin, revije za odnose z javnostmi (to so revije za zaposlene v podjetju, revije namenjene strankam, tehnične revije in podobno) ter poslovne revije.

2. INVALIDSKE ORGANIZACIJE NA SLOVENSKEM

Invalidske organizacije so prostovoljna združenja zainteresiranih občanov, ki se združujejo v društva, da bi v njih zadovoljevali splošne in posebne potrebe ter izboljšali način in kakovost življenja invalidov.

Invalidske organizacije kot nevladne organizacije delujejo na podlagi Zakona o društvih. Njihovo izvajanje opredeljuje Zakon o socialnem varstvu. Omenjeni zakon opredeljuje invalidske organizacije kot prostovoljne in nepridobitne, ki jih ustanovljajo invalidi ter tudi drugi posamezniki, seveda v skladu z zakonom. V njih izvajajo posebne socialne programe in storitve, utemeljene na značilnostih invalidnosti po posameznih funkcionalnih okvarah, ki ogrožajo socialni položaj invalidov. S tem pomembno dopolnjujejo državno organizirano skrb za invalide, zato lahko po posebnih predpisih pridobijo status društva, ki deluje v javnem interesu. Dejavnost invalidskih organizacij lahko zajema tudi posamezne sestavine dobrodelnosti in samopomoči.

Pomembnost obstoja invalidskih organizacij opredeljujejo mednarodni akti Organizacije združenih narodov. Naštejmo najpomembnejše: Deklaracija o pravicah invalidov (1975), Svetovni program delovanja v korist invalidov (1992) in Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov (1993), ki v svojem 18.členu državam priporoča, naj priznajo pravico organiziranja invalidov (Davidovič - Primožič, 2001).

Invalidske organizacije namreč predstavljajo in povezujejo invalide na državni, kakor tudi na lokalni ravni. Ob tem opravljajo tudi posvetovalno vlogo pri oblikovanju zakonskih in drugih regulacij, vezanih na vsakdanje življenje invalidov v odnosu do države in drugih zainteresiranih skupnosti. V skladu s tem tudi v Sloveniji deluje več različnih invalidskih organizacij, katerih zametki so se, kakor bomo videli v nadaljevanju, v slovenski zgodovini izoblikovali že davno.

2.1. Nastanek in razvoj invalidskih organizacij

Slovenska invalidska organiziranost se je začela s pojavom izraza „invaliden Soldaten“, s čimer je država Avstro – Ogrska naredila prvi korak k obravnavi invalidnih vojakov. Kasneje se je ta pojem prenesel tudi v civilno sfero. Naslednja stopnja v obravnavanju invalidnosti je

bila leta 1889 uvedena prilagoditev Braillove pisave za slepe, sočasno s tem pa tudi uveljavitev ortopedije kot specialistične medicinske vede ter uvajanje invalidskega zavarovanja v takratni Avstro – Ogrski.

V obdobju prve svetovne vojne so nastale prve interesne organizacije za gluhe in slepe in takšne razmere so vladale vse do sredine šestdesetih let dvajsetega stoletja, ko se je začel razmah invalidskih organizacij po različnih vrstah invalidnosti. Vpliv na ta razmah je imela Konferenca za rehabilitacijo invalidov Slovenije, ki je bila leta 1976 iz ideoloških nagibov preimenovana v Skupnost socialnega varstva Slovenije.

V dokumentu iz leta 1973 »Informacija socialno-humanitarne organizacije v Sloveniji« je evidentiranih že sedem invalidskih organizacij ter pridružena humanitarna organizacija Rdeči križ Slovenije. Sledil je vzpon družbene identitete invalidskih organizacij, za kar si je izjemno prizadeval tudi Boris Šuštaršič v okviru takratnega Društva mišično in živčno – mišično obolelih Slovenije, ki ga je ustanovil in tudi vodil ter s tem uspešno povezoval nova teoretična dognanja z njihovim izvajanjem v praksi.

Zanimiv dokument zgodovine je »Informacija invalidske organiziranosti v SR Sloveniji« iz leta 1980, ki pojasnjuje naglo vsebinsko oblikovanje invalidskih organizacij v sedemdesetih letih po njihovi družbeni vlogi ter pomenu, organiziranosti, programskih zasnovah in virih financiranja. Oblikovalci besedila so namreč ustvarili množico svežih zamisli, ki so še vedno aktualne in se danes morda razlikujejo le v tem, da se uresničujejo v novi civilizacijski obliki uveljavljanja človekovih pravic invalida.

Tako smo v Sloveniji že pred nastankom samostojne države dobili temeljna izhodišča in nastavke za izvajanje dejavnosti invalidskih organizacij in s tem celostne skrbi za invalide. Invalidske organizacije so z uspešnim izvajanjem posebnih socialnih programov (specialni prevozi, socialna dejavnost, izobraževanje, informiranje ipd.) postale povsem primerljive s sorodnimi evropskimi organizacijami, s katerimi so bile že pred osamosvojitvijo Slovenije povezane v mednarodnem prostoru (Šuštaršič, 2002).

Po osamosvojitvi naše države smo že leta 1991 dobili Razvojno strategijo invalidskega varstva v Sloveniji, ki je poudarila pomen invalidskih organizacij. Leta 1994 je Vlada RS ustanovila Urad Vlade RS za invalide in leta 1998 je bila ustanovljena Fundacija za

financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, prek katere se financirajo socialni programi, ki jih te organizacije redno izvajajo. Kot rezultat plodnega sodelovanja med slovenskimi nacionalnimi organizacijami ter Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve, pa so: Zakon o invalidskih organizacijah, Zakon o rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov ter Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika. Vsa našeta zakonska podlaga za izvajanje invalidskega varstva v Sloveniji izdatno vpliva na kvaliteto življenja slovenskih invalidov.

2.2. Organiziranost danes

Že kmalu po osmosvojitvi naše države se je večina slovenskih invalidskih organizacij povezala v Svet invalidskih organizacij Slovenije (SIOS), povezovalno organizacijo slovenskih invalidov, ki deluje na podlagi pogodbe, sklenjene med invalidskimi organizacijami. Tretjega marca 2005 se je SIOS preoblikoval v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), iz katerega je izpadel Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije. Tako je v NSIOS danes vključenih 16 slovenskih⁶ invalidskih organizacij, in v svoji diplomski nalogi se bom omejila predvsem na izdane publikacije le- teh.

Z vidika racionalnega delovanja invalidskih organizacij pa tudi državnega interesa po usklajenem funkcioniranju invalidskega varstva opravlja SIOS nenadomestljive naloge, kajti prav na tem mestu invalidi prek svojih organizacij usklajujejo svoje interese v razmerju do omejenih finančnih in drugih možnosti in takšne rešitve sprejemajo za svoje ter zato rušilno ne širijo novih in novih konfliktov v lastno družbeno okolje. (Šuštaršič, 2002)

SIOS je spomladi 2004 pridobil redno članstvo v Evropskem invalidskem forumu (EDF) v Bruslju, ki je krovna organizacija, kateri »Evropska unija priznava reprezentativnost⁷ in tudi redno financira njegovo delovanje« (Šuštaršič, 2004: 4).

⁶ V strokovni literaturi se uporablja izraz »nacionalne invalidske organizacije«. V diplomski bom kljub nastalim spremembam upoštevala tudi publikacije Zveze Sonček.

⁷ Po Zakonu o invalidskih organizacijah (ZinvO – Uradni list RS 12.12.2002) so reprezentativne invalidske organizacije definirane kot:

- organizacije, ki predstavljajo in zastopajo invalide ter njihove interese v dialogu z organi na državni in meddržavni ravni;
- predlagajo v skladu s predpisi predstavnike invalidov v delovna telesa pri državnih in drugih organih, ki obravnavajo vprašanje invalidov;
- predlagajo ali imenujejo predstavnike invalidov v organe istovrstnih mednarodnih organizacij in združenj;
- povezujejo in usklajujejo interese z drugimi invalidskimi organizacijami.

2.3. Invalidi ali hendikepirani

Po osamosvojitvi Slovenije so se v našem prostoru začela razhajanja glede ustreznosti izraza *invalid* in *invalidnost*, na katerih temeljijo zasnove invalidskega varstva v naši državi. To dejstvo je možno praktično ponazoriti, saj obstajajo poimenovanja kot *invalidska organizacija*, *invalidsko varstvo* in podobno. Predsednik Društva distrofikov Slovenije in Sveta invalidskih organizacij v zvezi s tem rahlo ironično pravi, da je »danes tudi najbolj neukemu Slovencu pojmovno popolnoma jasno, da npr. slepi, gluhi, paraplegiki spadajo med invalide, kakor npr. hruške, jabolka, slive med sadje (Šuštaršič, 1998:9).

Pobude za spremembo tega termina so vzniknile predvsem med strokovnimi delavci s področja socialnega dela in medicine, ki so predlagali zamenjavo splošno sprejetega izraza invalid z izrazi *manj zmožen*, *prizadet*, *oviran*, *hendikepiran*, s čimer želijo zmanjšati stigmatizacijo, ki jo povzroča invalidnost. Invalidske organizacije, katerih časopisje obravnavam, ostro nasprotujejo tem raznolikim poimenovanjem, zato bom v nadaljevanju orisala ozadje teh nasprotovanj.

V prvi mednarodni klasifikaciji telesnih okvar (impairment), invalidnosti (disability) in oviranosti (handicap), ki jo je sprejela mednarodna zdravstvena organizacija (v nadaljevanju WHO) leta 1980, je bil premajhen poudarek na okolju, tako fizičnem in socialnem, v katerem invalid funkcionira. To je povzročilo nesmoterno povečevanje socialnega vidika invalidnosti in posledično so nekateri začeli povsem zanikati zdravstvene vidike, razloge, ki pripeljejo do invalidnosti.⁸ Kasnejšo klasifikacijo, t.i. ICDH 2, v slovenskem prevodu »Funkcioniranje in invalidnost«, so si nekateri v slovenskem prostoru razlagali kot model za ukinjanje vseh obstoječih invalidskih organizacij. Končna verzija, ki jo je sprejela WHO maja 2002, ponovno upošteva pojem zdravja, kar je razvidno že iz naslova in je posebej navedeno v nadaljnjem besedilu. Nov dokument nosi naslov »Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, invalidnosti in

Državni organi in druge javne institucije so dolžni tudi invalidskim organizacijam, ki nimajo statusa reprezentativnosti, zagotoviti možnost, da predstavijo interese in mnenja invalidov (18.člen).

V nadaljevanju zakon predpisuje merila za priznanje statusa reprezentativnosti. Če povzamemo bistvena merila, mora invalidska organizacija izvajati dejavnosti posebnih socialnih programov, registrirana mora biti na ozemlju RS in mora vključevati več kot 33% invalidov z enako vrsto invalidnosti ali 33% invalidov z različno vrsto invalidnosti, vendar z enakim pravnim ali družbenim statusom.

V NSIOS je vključenih 14 reprezentativnih invalidskih organizacij, dve invalidski organizaciji pa imata status organizacije, ki deluje na državni ravni.

⁸ Na zanikanje zdravstvenih oziroma medicinskih vzrokov invalidnosti se opira tudi koncept hendikepa, kakor bomo videli kasneje.

zdravja«, zanj pa se je uveljavila kratica ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). V dokumentu je posebej poudarjeno, da ne gre za klasifikacijo ljudi, temveč za klasifikacijo človekovih zdravstvenih karakteristik v sklopu z njihovimi individualnimi življenjskimi situacijami in vplivi okolja. Ob tem dokument navaja pomembno načelo, in sicer pravico do takšnega poimenovanja, kakršnega si izberejo posamezniki sami (Šuštaršič, 2002).

Najostrejši argument proti konceptu hendikepa, od koder izhaja tudi izraz *hendikep* in *hendikepiran*, ponazarja izjava predsednika Sveta invalidskih organizacij (SIOS) Borisa Šuštaršiča, da »koncept hendikepa skuša teoretično izničiti realne drugačnosti v nevrobiologiji človeka« (Šuštaršič, 1998:5) in dodaja: »zanikanje invalidnosti, kljub evidentnim biološkim okvaram, ne vodi k ničemur dobremu« (Šuštaršič, 1998:14). Sedaj pa si končno pogledjmo argumente zagovornikov teorije hendikepa.

Koncept hendikepa je v slovenski prostor vpeljal psiholog dr. Dušan Rutar, ki je v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine Kamnik zaposlen že veliko let in je torej v stalnem stiku z uporabniki invalidskih storitev. Zanj je hendikep koncept in ne beseda kot taka in torej ni sinonim za invalidnost (2003:7). Njegovo filozofsko teorijo so prevzeli nekateri njegovi učenci, ki so se kasneje registrirali kot Društvo za teorijo in kulturo hendikepa⁹ – YHD. Zagovarjajo predvsem neodvisno življenje izven institucij in se zavzemajo za ukinitve vseh oblik institucij, med drugim tudi za ukinitve invalidskih organizacij, ki pa jih mednarodna skupnost kot posebno obliko organiziranja invalidov vendarle podpira.

Darja Zaviršek (2000) prizadetost ali hendikep razlaga kot dvopolen izraz: na eni strani označuje poškodovanost, ki je vidna ali nevidna, na drugi strani pa poudarja oviranosti na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni, ki jih doživljajo ljudje z različnimi oviranostmi. *Poškodovanost hendikepira, ovira, onemogoča, naredi človeka in-validnega ali ne-močnega* (Zaviršek, 2000: 8). Iz tega izpelje, da je **hendikep kulturna travma, ki se prenaša z govorico**. Pri tem pa ne smemo zanemariti, da ima tudi beseda *hendikep* zgodovinsko negativno konotacijo, saj se kot sestavljanka *cap in hand* navezuje na obdobje beračenja invalidov. Vendar avtorica navedenemu navkljub vztraja pri uporabi termina

⁹ Leta 1995 je omenjeno društvo, takrat še v ustanavljanju, izdalo Rutarjevo delo *Tri razprave o teoriji hendikepa*, kjer avtor povzema svojo filozofijo.

hendikep kot kritičnega koncepta v smislu družbene konstrukcije prizadetosti in invalidnosti. Govorna dejavnost naj bi namreč odražala razmerja moči.

Če izhajam iz čistega pomenskega spektra invalidnosti, je izraz invalidnost mnogo ožji in zaradi tega tudi bolj specifičen. Hendikep je dosti širši pojem, ki se ne nanaša zgolj na invalide, ampak na vse osebe, ki so kakorkoli ovirane ali omejene v družbi, torej tudi na brezposelne, Rome, homoseksualce in druge »ob rob« potisnjene državljane. Človek je torej lahko hendikepiran, ob tem pa sploh ni nujno, da je invalid. Hendikepiran je lahko že samo zaradi svojega neznanja v odnosu do soljudi, ki znajo več. Hendikep je pogost izraz tudi v športu (Veingerl, 2000). Iz tega lahko logično izpeljemo, da je kot širši pojem pomensko neprimeren za označevanje statusa, ki ga označuje pomen besed *invalid* in *invalidnost*. Ne smemo namreč pozabiti, da invalidnost pomeni popolnoma specifičen način življenja, ki si ga invalidi lahko zagotovijo zgolj z določenimi prilagoditvami v okolju.

Slovenski invalidi ostro nasprotujejo teoriji hendikepa in rabi tega izraza v strokovnih krogih¹⁰. Zagovarjajo stališče, da njihova invalidnost ni v nikakršni povezavi z zmanjšanimi zmožnostmi ali oviranostjo, ki jo na primer prinaša spol ali status. Svojo pozornost raje usmerjajo v poudarjanje svojih prednosti in ne pomanjkljivosti. Tako je njihova vloga pri zagotavljanju enakih možnosti invalidov v družbi vseskozi aktivna, iz česar se je tudi razvil slogan: »Ničesar o invalidih brez invalidov!«.

2.4. Upoštevanje novinarske etike pri poročanju o invalidih

Poročanje o invalidnosti je v novinarstvu zelo občutljivo področje, kajti z neprimernim poročanjem lahko novinarji v hipu povzročijo nepopravljivo škodo tako posameznikom, kakor tudi celotni populaciji invalidov. Neredko se namreč dogaja, da neodobravajoče vedenje ali lastnosti posameznika ljudje projicirajo na celotno skupino, ki jo ta posameznik predstavlja. Invalidi pri tem niso izjeme, zato je previdnost pri poročanju o invalidih tako zelo pomembna. Do nesporazumov prihaja predvsem zato, ker si mnogi ljudje življenja invalidov sploh ne predstavljajo, ne vedo niti tega, kakšne potrebe imajo in kako k njim pristopiti. V

¹⁰ Kot je v izjavi za Delo dejal Štefan Kušar, sekretar SIOS-a, bo pri nas v zvezi z mednarodno klasifikacijo invalidnosti še naprej aktualna polemika samo zaradi napačnega prevoda angleškega izraza *disability* (invalidnost), ki ga nekateri prevajajo kot »manjzmožnost« ali »zmanjšana zmožnost«, čemur bi ustrezal izraz *lessability*, kar pa je med angleško govorečimi povsem nesprejemljivo (Gačič, 2004).

razmerah neznanja in nepoznavanja določenega področja pa neustrezno poročanje zlahka postane kališče bodočih družbeno skonstruiranih stereotipov.

Da bi bilo poročanje o invalidih čimbolj verodostojno¹¹, si oglejmo, kaj o tem področju pravijo drugi domači in mednarodni dokumenti. Pogledali si bomo: Ustavo RS, Kodeks novinarjev RS, Evropsko konvencijo o človekovih pravicah, Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov, Madridsko deklaracijo in Evropsko deklaracijo o medijih in invalidnosti.

Simona Zatler razlaga določila slovenske ustave z 39. členom, ki pravi:

1. *Zagotovljena je svoboda izražanja misli, govora, javnega nastopanja, tiska in drugih oblik javnega obveščanja in izražanja. Vsakdo lahko svobodno izbira, sprejema in širi vesti in mnenja.*
2. *Vsakdo ima pravico dobiti informacijo javnega značaja, za katero ima v zakonu utemeljen pravni interes, razen v primerih, ki jih določa zakon.*

Pravico do svobode izražanja je mogoče omejiti le s pravicami drugih in v primerih, ki jih določa ustava. Ne sme se uveljaviti tako, da bi posegla v svobodo drugega (čl. 15.3).

V drugem odstavku 15. člena je še določeno, da je način predpisovanja pravic in svoboščin možno predpisati le z zakonom, kadar tako določa ustava.

Za temeljne pravice (in torej tudi za pravico do svobode izražanja) je značilno, da so v ustavi zmeraj nepopolno urejene in jim daje celovito podobo šele konkreten zakon.

Pravico do javne besede podrobneje razčlenjuje predvsem zakonodaja o medijih, medtem ko pravico do svobode regulira tudi Kazenski zakonik (poglavje o kaznivih dejanjih zoper čast in dobro ime), Zakon o obligacijskih razmerjih (gmotna škoda pri razžalitvi) ter Zakon o avtorskih in sorodnih pravicah (Zatler, 2000: 11-12).

Po ustavi ima torej vsak državljan Slovenije nemoteno pravico do informiranja in posredovanja informacij, seveda v skladu z veljavnimi zakoni. Pravica do svobodnega izražanja in informiranja je zajeta tudi v 10.členu Evropske konvencije o človekovih pravicah, izvrševanje te pravice pa prav tako poteka v skladu s sprejeto zakonodajo. Da ne bom ponovno povzemala vsebine posameznih členov si raje oglejmo kako je s komunikacijskimi pravicami na splošno.

Pravica do komuniciranja ni samo pravica do iskanja informacij in sodelovanja pri njihovem širjenju, ampak vključuje 4 temeljne pravice posameznika:

- 1) pravica do **objave mnenja**, ki predstavlja razširjanje tradicionalne svobode mišljenja;

¹¹ Pri tem pa se zavedamo, da je novinarski prispevek vedno reprezentacija realnosti, kajti objektivna resnica ne obstaja.

- 2) pravica do *sodelovanja v upravljanju z množičnimi mediji in komunikacijskimi organizacijami*;
- 3) pravica do *svobodnega združevanja*;
- 4) pravica do *enakosti državljanov glede na komunikacijsko moč*.

Prva pravica je predstavljena kot osrednja, izhaja pa iz predpostavke, da imajo vsa mnenja v družbi enako pomembno mesto v javnih razpravah. Pravica do komuniciranja izhaja iz tega, da morajo mediji težiti k ustvarjanju bolj demokratične družbe (Bašič-Hrvatina, 2002).

Omenili smo pravice do komuniciranja, sedaj pa si pogledajmo v kakšnem razmerju so te komunikacijske pravice v odnosu do *drugačnosti oziroma različnosti*, pri čemer je drugost definirana z manjšinskostjo in fizično drugačnostjo. *Drugačnosti* so lahko politična drugačnost, mišljenska drugačnost ter različnost življenjskih stilov¹². Bašičeva pravi, da je današnja drugačnost vezana na krog semiosfere, kar pomeni, da množica okusov in stilov tekmuje med seboj v kulturnem okolju. Zgodovinsko gledano pa je bila drugačnost tudi fizično ločena. Do te vrste ločevanja je prišlo v primerih kaznovanja, danes pa se fizično ločuje vse, ki so drugačni. Tipične oblike tega ločevanja so institucije zaporov, psihiatričnih bolnišnic, zavodov za ostarele in podobnih ustanov. Problematično je dejstvo, da ljudje lahko zelo hitro postanemo manjšina (drugačni), zelo težka pa je obratna pot. Ponovno poudarjam, da je pri tem preudarno novinarsko poročanje izjemno pomembno, kar upošteva v svojem 8.členu tudi Kodeks novinarjev RS:

Novinar varuje človeško osebnost in njegovo intimo pred neupravičenim in senzacionalističnim razkrivanjem v javnosti. Posebno je pozoren, ko poroča o nesrečah, družinskih tragedijah, boleznih, otrokih in mladotletnikih. Kadar obvešča s področja pravosodja, upošteva, da ni nihče kriv, dokler ni pravnomočno obsojen. (8.pravilo)

Načelo, zajeto v 8. pravilu, uvršča Melita Poler (1997:182) med posebej zaščiteni področja zasebnosti, ki jih je potrebno spoštovati. V nadaljevanju, v smernici 8.3. kodeks posebej izpostavi še **poročanje o boleznih**: »*Telesne in fizične bolezni ali okvare so neodtujljiv del človekove intime in praviloma niso predmet novinarskega poročanja z navedbo imen*«. Iz navedenega lahko sklepamo, da tekanje po bolnišničnih hodnikih in oprezanje za znanimi in manj znanimi obrazi ne bo privedlo do verodostojnega poročanja, kajti navedla sem tipični primer senzacionalističnega in neupravičenega poročanja. Povsem korektna in primerna pa bo reportaža z paraolimpijskih iger, pri čemer bomo navedli imena naših tekmovalcev ter njihove uspehe.

¹² Omenjena različnost življenjskih stilov se navezuje na specifično življenje invalidov.

Da bi izboljšali način in kakovost življenja invalidov je Generalna skupščina Združenih narodov sprejela 22 standardnih pravil za izenačevanje možnosti invalidov. Omenjeni dokument je nastal kot vodilo državam, kakšne pravice in pogoje naj bi zagotovile invalidom, pri čemer je poudarek predvsem na dostojanstvu in neodvisnem življenju, sprejemanju invalidov kot aktivnega dela vsake družbe ter ekonomskega in socialnega dogajanja v vsaki družbi ter na zagotavljanju takšnega pravnega sistema, ki zagotavlja in varuje pravice invalidov. 13. pravilo (2003) posebej navaja *informiranje in izobraževanje*, ki ga v Društvu distrofikov Slovenije povzemajo takole:

Oblikovanje, izvajanje in ocenjevanje politike v korist invalidov mora temeljiti na kar najbolj natančni oceni položaja in potreb invalidov. V ta namen mora država zagotavljati zbiranje in razširjanje statističnih podatkov in drugih informacij v zvezi z življenjem invalidov. Naloga države je, da pospešuje programe raziskav o vseh vprašanjih na področju življenja invalidov (2002:12).

Standardna pravila, sprejeta v Združenih narodih leta 1994, torej predvidevajo aktivno vlogo države pri zagotavljanju informiranosti o invalidih in invalidnosti. Madridska deklaracija¹³ pa med predlogi za delovanje oziroma izvajanje sprejete deklaracije posebej omenja **medije**:

Mediji morajo ustvarjati in krepiti partnerstvo z invalidskimi organizacijami in tako izboljšati podobo o invalidih v sredstvih javnega obveščanja. Z namenom priznavanja različnosti ljudi mora biti v medije vključenih več informacij o invalidih. Pri obravnavanju tem o invalidih se morajo mediji izogibati pokroviteljskemu ali ponižujočemu pristopu in se namesto tega osredotočiti na ovire, s katerimi se invalidi srečujejo ter na pozitiven prispevek družbi, ki ga lahko ponudijo, če se te ovire odstranijo (2002:12).

Kot vidimo Madridska deklaracija pripisuje medijem zelo aktivno vlogo pri ustvarjanju pozitivne podobe o invalidih v javnosti. Podoben dokument je tudi Evropska deklaracija o medijih in invalidih, sprejeta leto kasneje na evropskem kongresu o medijih in invalidnosti v Atenah. Tudi deklaracija o medijih navaja, da *imajo mediji nedvomno pomemben vpliv na družbo in so ključni pri spreminjanju odnosa in pogleda družbe na invalidnost* (priloga A).

¹³ Madridsko deklaracijo je podpisalo več kot 400 udeležencev European Congress on Disability, zbranih v Madridu. V tej deklaraciji so udeleženci kongresa zapisali vizijo, ki bi morala biti temeljna podlaga za delovanje tako na ravni Evropske unije kakor tudi na nacionalni, regionalni ter lokalni ravni. Ob tej priložnosti so tudi izbrali leto 2003 za Evropsko leto invalidov, ki je potekalo pod geslom: »Nediskriminacija in pozitivni ukrepi prinašajo socialno vključenost«.

2.4.1. Sklep

Poglavje lahko sklenemo z ugotovitvijo, da evropski dokumenti pri opredeljevanju invalidnosti pripisujejo medijem zelo veliko vlogo. Pri tej trditvi se navezujem na dr. Manco Košir, ki pravi, da množični mediji ne odsevajo družbene stvarnosti in niso ogledalo družbe (2003:75). Množični mediji *konstruirajo realnost in njene reprezentacije*. S konstruiranimi podobami o njej so med odločilnimi oblikovalci naših vrednot in življenjskih slogov. S stereotipi in klišeji opredeljujejo naša stališča, govorijo nam o tem, kakšni naj bi bili in kako naj bi ravnali.

Poglavje sem pričela s trditvijo, da je poročanje o invalidnosti posebej občutljivo področje novinarstva, saj vpliva na odnos družbe do invalidov. Navedeni dokumenti to potrjujejo, saj pripisujejo medijem veliko vlogo pri ustvarjanju družbenih odnosov. Čeprav nekateri obravnavani dokumenti invalidnosti ne navajajo posebej (kot na primer Kodeks RS), pa je v njihovih pravilih in smernicah to občutljivo področje zajeto v okviru drugih smernic. Najbrž prihaja v novinarski praksi prav zaradi tega tudi do nejasnosti, saj je napisano moč različno razlagati. A ob upoštevanju danih smernic in ob vkoreninjenem načelu človekoljubnosti v vsaki situaciji in okolju, se lahko morebitnim pastem tudi izognemo. »*Dober novinar*«, pravi dr. Manca Košir, »*je vendar dober človek, ki zna profesionalno pisati*«.

3. PREGLED PUBLIKACIJ INVALIDSKIH ORGANIZACIJ OD LETA 1991

3.1. Invalidske organizacije in njihova časopisna dejavnost

V Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) je trenutno vključenih 16 invalidskih organizacij: Zveza slepih in slabovidnih Slovenije, Zveza gluhih in naglušnih Slovenije, Zveza za šport invalidov Slovenije, Zveza paraplegikov Slovenije, Združenje multiple skleroze Slovenije, Sožitje – Zveza za pomoč duševno prizadetim Slovenije, Zveza društev invalidov vojn Slovenije, Zveza društev vojnih invalidov Slovenije, Društvo laringektomiranih Slovenije, Društvo za ankilozirajoči spondilitis Slovenije, Društvo študentov invalidov Slovenije, Društvo paralizikov Slovenije, Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije, Zveza delovnih invalidov Slovenije, Združenje invalidov Forum Slovenije in Društvo distrofikov Slovenije.

Dejavnost slovenskih invalidskih organizacij je v osnovi vezana na izvajanje posebnih socialnih programov za uporabnike posameznega društva. Socialni programi zajemajo vse tiste dejavnosti, ki jih oseba z določeno vrsto in stopnjo invalidnosti potrebuje za normalno vključevanje v življenje, ali pa zgolj za opravljanje vsakodnevnih dejavnosti, kot so osebna nega in podobno. Poleg izvajalske vloge v okviru svojih organizacij invalidske organizacije delujejo tudi na državni ravni tako, da odgovornim institucijam predlagajo sprejem predpisov in ukrepov za čim uspešnejše sistemsko reševanje odprtih vprašanj invalidov na lokalni, nacionalni in mednarodni ravni. Samo dve invalidski organizaciji izmed zgoraj naštetih delujeta na nivoju celotne Slovenije, 14 invalidskih organizacij pa je reprezentativnih glede na določeno vrsto invalidnosti. Oglejmo si torej te organizacije bolj podrobno¹⁴, pri čemer bomo upoštevali predvsem njihovo časopisno dejavnost.

¹⁴ V NSIOS je vključeno tudi Društvo distrofikov Slovenije, ki ga na tem mestu ne bom posebej predstavljala, saj sem mu v nalogi namenila posebno poglavje.

3.1.1. Zveza slepih in slabovidnih Slovenije

V Zvezo društev slepih in slabovidnih Slovenije se povezuje devet medobčinskih društev. Člani zveze so državljani Slovenije, ki imajo takšno stopnjo okvare vida, kot jo določa definicija slepote in slabovidnosti za Republiko Slovenijo.¹⁵

Ena izmed dejavnosti posebnih socialnih programov zveze je izdajanje časopisov in knjig v Braillovi pisavi, zvočnem in računalniškem zapisu ter v povečanem tisku (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Javna glasila, ki so na voljo drugim državljanom, so slepim povsem nedostopna, če niso narejena v njim prilagojenih tehnikah (Braille, zvok, računalniški zapis, v povečanem tisku za slabovidne). Leta 1996 je Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije postavila elektronskoinformacijski sistem. Na tem sistemu, ki je na svetovnem spletu predstavljen kot domača stran Zveze, so objavljeni dnevni in revialni tisk, ki ga Zveza brezplačno dobiva na svoj sistem po dogovoru z različnimi časopisnimi hišami (Delo, Večer, Gorenjski glas, Primorske novice, Dolenjski list, Zdravje, Družina, Misteriji), periodični tisk, ki ga izdaja Zveza, leposlovna literatura, različni priročniki ter gradivo in akti organov Zveze.

Seveda pa Zveza omogoča svojim članom tudi klasično informiranje - zvočna časopisa v kasetni tehniki, časopise v Braillovi pisavi in časopise v povečanem tisku. Ti časopisi so sestavljeni iz različnih časopisnih in revialnih člankov, ki slepim in slabovidnim zaradi njihove invalidnosti sicer niso dostopni. Zveza vse časopise izdaja v lastni režiji s prilagojeno opremo, prostori in tehnološkimi postopki.

¹⁵ Za slabovidno se šteje oseba, ki ima:

1. ostrino vida od 0,30 do 0,10
2. ostrino vida manj od 0,10 do 0,05 (štetje prstov na 3 m) ali zožitev vidnega polja na 20 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne glede na ostrino vida;

Za slepo/izguba vida nad 95% se šteje oseba, ki ima:

3. ostrino vida manj od 0,05 (štetje prstov na 3 m) do 0,02 (štetje prstov na 1,5 m) ali zoženost vidnega polja okrog fiksacijske točke na 5 do 10 stopinj, ne glede na ostrino vida;
4. ostrino vida manj od 0,02 (štetje prstov na 1,5 m), zaznavanja svetlobe ali zoženost vidnega polja okrog fiksacijske točke do 5 stopinj, ne glede na vidno ostrino;
5. vidna ostrina je = (amaurosis), ni dojemanja svetlobe.

Zvočni časopis **Obzorje** izhaja dvakrat na mesec na petih šestdesetminutnih kasetah. Med slepimi je najbolj priljubljen in ima 571 naročnikov.

Zvočni časopis **Dita** je namenjen diabetikom. Izhaja enkrat na dva meseca na eni šestdesetminutni kaseti. Ima 45 naročnikov.

Časopis **Moj prijatelj** izhaja v Braillovi pisavi in v povečanem tisku. Braillovih naročnikov je 180, 240 pa je naročenih na povečan tisk. Časopis ima šahovsko prilogo, ki izide štirikrat na leto v Braillovi pisavi. Na prilogo je naročenih 35 naročnikov.

Časopis **Obzornik za ženo in družino** prav tako izhaja v Braillovi pisavi in v povečanem tisku. Braillovih naročnikov je 160, 154 pa je naročenih na povečani tisk. Časopis ima štiri letne tematske priloge, ki jih dobijo vsi naročniki.

Sodelavci v ljubezni je katoliški časopis, ki izhaja v Braillovi pisavi štirikrat na leto. Ima 70 naročnikov.

Z letom 2002 je začel izhajati računalniški časopis **Rikoss**. Izhajajo štiri številke letno v elektronski obliki in na audio kasetah. Časopis vsebuje informacije iz računalniškega sveta, ki so pomembne za računalniško vedenje slepih in slabovidnih kakor tudi vseh, ki so zadolženi za tehnično pomoč slepim in slabovidnim (http://www.zveza-slepih.si/naloge_in_delo_zveze/ informiranje; 4.4.2005).

3.1.2. Zveza gluhih in naglušnih Slovenije

Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije združuje 12 regijskih društev gluhih in naglušnih v Sloveniji. Slušna prizadetost je taka okvara, ki posameznika ovira v govorno-socialni komunikaciji, zato so dejavnosti organizacije usmerjene v različne oblike pomoči pri premagovanju komunikacijskih ovir članov in članic¹⁶, informiranje članstva, osveščanje javnosti o posebnih potrebah gluhih in naglušnih oseb in zastopništva pred vladnimi organi (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

¹⁶ V društvih izvajajo socialno pomoč, osebno pomoč, pomoč družini, pomoč pri iskanju zaposlitve, organizirajo redna srečanja članov, izvajajo prostovoljne aktivnosti, nudijo prevajalce znakovnega jezika, servisirajo slušne aparate, izvajajo kulturno, športno, izobraževalno dejavnost in organizirajo srečanja staršev. Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije združuje osebe, ki sebe opredeljujejo kot gluhe, njihov materni jezik je znakovni jezik, pri sporazumevanju s slišnim okoljem potrebujejo prevajalce znakovnega jezika in naglušne osebe, katerih način sporazumevanja je glasovni govor ter pri poslušanju uporabljajo slušni aparat in druge tehnične pripomočke. Na osnovi identifikacije posebnih potreb in prioriteta obeh kategorij članstva je cilj združevanja gluhih in naglušnih oseb v zvezo prizadevanje za izenačevanje možnosti in popolno vključitev gluhih in naglušnih v družbeno okolje, ter ustvarjanje pogojev za uveljavljanje njihovih pravic in svoboščin na enaki ravni, kot je to omogočeno zdravim državljanom in državljanke.

Med uveljavljene posebne socialne programe spada tudi **informativna dejavnost**. Zveza na leto pripravi 20 TV oddaj za gluhe in naglušne, seveda tudi za vse ostale gledalce. Oddaje z naslovom »Prisluhnimo tišini« so opremljeni z podnapisi in tolmačem. TV Slovenija pripravlja za gluhe in naglušne gledalce podnaslavljanje informativnih in drugih oddaj. Poleg tega Zveza redno publicira 10 številčk glasila "Iz sveta tišine" (odgovorni urednik je Matjaž Juhart) na leto in izdaja lastne publikacije, zbornike, prospekte itd. V lastnem studiu ustvarjajo samostojne video projekte, npr. video časopis, snemanje in izdelava video kaset, presnemavanje in montaža različnih video prispevkov ter pripravljajo prispevke za nacionalno TV. Društva redno informirajo svoje člane na stalni strani (http://www.zveza-gns.si/?osnova=informativna_dejavnost; 4.4.2005).

Posamezna društva gluhih izdajajo svoje časopise. Najuspešnejše je Mestno društvo gluhih Ljubljana, ki je izdajalo **Odmev tišine**¹⁷ od maja 1999 do konca leta 2004 vsak mesec. Urednica je bila do konca leta 2004 Petra Rezar, sedanji urednik je Vinko Cepec. V tekočem letu revija izhaja vsaki drugi mesec (Rezar, 2005).

Društvo gluhih in naglušnih Ljubljana je izdajalo revijo **Okno**, ki je prenehala izhajati (enako je z revijo mariborskega društva). V Kranju revija občasno še izide, vendar v obliki navadne fotokopije.

3.1.3. Zveza za šport invalidov Slovenije

Zveza za šport invalidov Slovenije (ZŠIS) je danes organizirana kot skupna specializirana organizacija za izvajanje vrhunškega športa invalidov za 16 nacionalnih invalidskih organizacij, ki so hkrati njene ustanoviteljice. Ima status invalidske organizacije, ki deluje na področju države. Vsi člani nacionalnih invalidskih organizacij so hkrati člani Zveze za šport invalidov Slovenije in se lahko udeležujejo njenih programov. Nacionalne invalidske organizacije izvajajo in skrbijo za področje športne vzgoje in športne rekreacije, ZŠIS pa izvaja programe na področju vrhunškega športa invalidov (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Na ZŠIS nimajo rednega klasičnega časopisa, biltena, itd. Vsa svoja obvestila, objave in podobno podajajo le na njihovi spletni strani <http://www.zsis-zveza.si>. Vsaka štiri leta izdajo v obliki brošure "To zmoremo" povzetek vseh rezultatov v domači in mednarodni konkurenci (zsis@siol.net).

¹⁷ Poudariti velja, da sta zgolj časopisa Iz sveta tišine in Odmev tišine vpisana v razvid medijev na dan 10.3.2005 (<http://www.kultura.gov.si/bin?bin.svc=obj&bin.id=1824>; 5.4.2005).

3.1.4. Zveza paraplegikov Slovenije

Zveza paraplegikov Slovenije preko svojih članov – devetih regijskih društev, ki delujejo na področju celotne države, združuje invalidne osebe, ki so zaradi posledic poškodb ali obolenja hrbtenjače trajno vezane na uporabo invalidskega vozička.

Dejavnost paraplegikov je usmerjena v zagotavljanje neodvisnega življenja svojim članom. V ta namen izvaja tudi posebne programe in eden izmed teh programov je tudi informiranje članstva. Zveza paraplegikov v ta namen že kar nekaj let izdaja revijo **Paraplegik**, aktivni pa so tudi v posameznih regionalnih društvih (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Revija Paraplegik izhaja od leta 1969. Od leta 1969 do leta 1973 je izhajala pod imenom Naše življenje, od leta 1973 do 1980 pa kot Iskra življenja. Od leta 1980 revija izhaja pod današnjim naslovom Paraplegik; in sicer v nakladi 1500 izvodov, dva do tri krat letno. Tajnica uredništva revije je Darja Kos, koordinator uredniškega odbora je Dane Kastelic. Urednik revije ni posebej naveden, uredništvo pa se lahko ponaša z novostjo: uvedbo lokalnih dopisnikov po posameznih društvih, ki sestavljajo zvezo. Zanimivost Paraplegika je tudi v tem, da se delno financira iz reklamnih oglasov.

Tudi posamezna društva paraplegikov izdajajo svoje časopise. Društvo paraplegikov Dolenjske, Bele krajine in Posavja tako dvakrat letno izdaja glasilo v A4 formatu **To smo mi**. V njem objavljajo članke članov ter stalnih in občasnih strokovnih sodelavcev, svojcev in drugih. Z letošnjim letom se je časopis preimenoval: imenuje se Optimist. Časopis izhaja od leta 1998 v nakladi 250 izvodov.

Društvo paraplegikov Gorenjske izdaja enkrat letno bilten **Naša polja**. Bilten izhaja od leta 1992 v nakladi 150 izvodov.

Društvo paraplegikov ljubljanske pokrajine izdaja od leta 2000 naprej glasilo **Izziv**, Društvo paraplegikov severne Primorske pa **Občasnik**, ki izhaja mesečno.

Zveza paraplegikov je, kot že rečeno, uvedla lokalna dopisništva, posledica nove organiziranosti pa bo postopna ukinitvev časopisov posameznih lokalnih društev. Društvo paraplegikov Gorenjske je prvo lokalno društvo, ki se v prihodnosti namerava povsem preusmeriti in postati zgolj lokalno dopisništvo zvezne revije Paraplegik.

3.1.5. Združenje multiple skleroze Slovenije

Multipla skleroza je kronična nevroimska bolezen in vodi v manjšo ali večjo invalidnost, ki je trajna in se z leti povečuje. Združenje vključuje 15 podružnic, ki ozemeljsko pokrivajo celotno Slovenijo, ima strokovno-svetovalni odbor, ki ga sestavljajo strokovnjaki - zdravniki (predvsem nevrologi in fiziatři), aktivno sodeluje z Kliničnim centrom (nevrolška klinika, komisija za multiplo sklerozo pri razširjenem strokovnem kolegiju nevroloških strok), Zavodom RS za rehabilitacijo in z drugimi institucijami na področju zdravstva in socialnega varstva.

Združenje izdaja avtorska dela (strokovna literatura) in svoje **Glasilo** (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005). Glasilo ima predvsem informativno obliko tako za člane, kot za širšo javnost. Glasilo vsebuje strokovne članke, informacije o delovanju združenja, sooblikujejo pa ga tudi sami člani s prispevki, mnenji in lastnimi izkušnjami.

Glasilo izhaja dvakrat letno, vsi člani ga na dom prejmejo brezplačno. Trenutno število članov društva je 1803. Glasilo Združenje pošilja tudi v knjižnice in pogosto ga želijo tudi splošni zdravniki. Glasilo z istim imenom izhaja od leta 1978, takrat še na jugoslovanskem nivoju, je pa vse do sedaj obdržal svoj namen, to je informiranje in osveščanje javnosti. Urednica je gospa Vida Mehla, tudi sama članica Združenja za multiplo sklerozo (Selan, 2005).

3.1.6. Sožitje – Zveza za pomoč duševno prizadetim Slovenije

Sožitje - Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije je starševska organizacija s socialnimi in človekoljubnimi cilji. Sestavlja jo 51 društev za pomoč duševno prizadetim, ki delujejo na območju cele Slovenije. Zveza povezuje in spodbuja dejavnosti lokalnih in področnih društev ter izvaja skupaj dogovorjene akcije v korist ljudi z motnjo v duševnem razvoju in njihovih svojcev. Zveza izvaja informiranje svojcev za uspešnejšo obravnavo otrok ter založniško dejavnost (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005). Od leta 1968 Zveza izdaja redno v dvomesečnih presledkih revijo **Naš zbornik**. Na leto izide 6 tematskih števil v nakladi preko 3000 izvodov. Odgovorni urednik je profesor dr. Anton Kotar, glavna urednica je profesorica Terezija Žerdin (<http://zveza-sozitie.si/zaloznistvo>; 27.2.2005).

V letu 1992 je Darja Fišer na lastno pobudo uvedla izdajanje internega glasila Sožitja – medobčinskega društva za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Velenje. Naslov glasila je **Vezi ljubezni**, ga. Fišer opravlja uredniško delo od samega začetka. Glasilo izhaja

različno – od enkrat do štirikrat na leto. V njem so zapisani vsi dogodki, ki se zgodijo v obdobju, v katerem številka izhaja, zapisane so tudi spremembe zakonodaje in aktualni razvoj s področja invalidske problematike. Glasilo *Vezi ljubezni* je broširana A4 izdaja, v nakladi 250 izvodov - posamezna številka, ki je morda pomembnejša, ima lahko tudi večjo naklado, vendar največ do 300 izvodov (Fišer, 2005).

Časopis izdajajo še v lokalnem društvu v Mežiški dolini. Glasilo ima naziv **Z roko v roki**, izhaja od leta 1999 v nakladi do 600 izvodov. Izhaja v formatu A5 enkrat v letu.

V Škofji Loki izdajajo **Društveno glasilo** že šestnajsto leto. Naslovnica tega glasila, ki izhaja ob koncu leta in bi ga zaradi tega lažje imenovali bilten, je v barvah, medtem ko je ostala vsebina v formatu A5 tiskana v črno-beli tehniki. Glasilo izhaja v nakladi 400 izvodov.

Tudi društvo Šentjur izdaja **Glasilo** že 16. leto. Glasilo izhaja v nakladi 250 izvodov in v formatu A5 enkrat v letu.

Društvo Sožitje Ilirska Bistrica ob sodelovanju z Varstveno – delovnim centrom izdaja glasilo **Zbliževanje**.

Predstavitveni bilteni ali zgibanke, ki sta jih za posebne priložnosti (za predstavitev dejavnosti in ob 35. obletnici) izdali društvo v Grosupljem in v Sevnici ne bom posebej predstavljala, ker omenjene izdaje ne sodijo med periodični tisk.

3.1.7. Zveza društev invalidov vojn Slovenije in Zveza društev vojnih invalidov Slovenije

Zveza društev invalidov vojn (ali civilnih invalidov vojn) združuje invalide, ki jih zajemata zakon o vojnih invalidih in zakon o žrtvah vojnega nasilja, torej: civilne invalide vojne, ki so kot nevojaške osebe v času obeh svetovnih vojn, med njima, po drugi svetovni vojni in v času agresije na RS, dobile trajno anatomsko ali funkcionalno okvaro organizma zaradi poškodbe, bolezni ali njenega poslabšanja, vojaške invalide in mirnodobne vojaške invalide, prisilno izseljene, taboriščnike, zapornike, delovne deportirance, internirance, begunce in ukradene otroke.

Vojni invalid pa je oseba, ki je pri obrambi domovine ali pri usposabljanju dobila najmanj 20 % okvaro zdravja in sicer zaradi poškodbe ali bolezni. Vojni invalidi so: vojaški vojni, mirnodobni in civilni invalidi vojne. Vojaški vojni invalidi so tisti, ki so dobili okvaro zdravja pri boju za slovensko severno mejo (1918 in 1919), v narodnoosvobodilni vojni Slovenije (1941-1945) ali v vojni za Republiko Slovenijo (1991). Vojaški mirnodobni invalid pa je

oseba, ki je pridobila okvaro zdravja pri opravljanju vojaške dolžnosti (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Obe Zvezi društev združujeta več medobčinskih društev in s tem pokrivata celotno območje Republike Slovenije. Med njune posebne socialne programe spada tudi program informiranja javnosti. Skupaj izdajata glasilo **Stičko**, ki so ga v letošnjem leti preimenovali v »Naše vezi«. Stičko izhaja od leta 1999. Ime mu je »posodilo« ljubljansko društvo vojnih invalidov Slovenije. Glasilo izhaja dvakrat letno, od 2002 na zvezni oziroma državni ravni (predtem je izhajalo zgolj lokalno). Glasilo izhaja v formatu A4 štirikrat letno, urednik je Evgen Jurič (Kogoj, 2005). Na lokalni ravni posamezna društva časopisov ne izdajajo.

3.1.8. Združenje invalidov Forum Slovenije

V združenje se vključujejo invalidi in druge osebe, ki želijo pomagati slovenskim invalidom pri premagovanju in odpravljanju arhitektonskih ovir, ohranjanju zdravja, omogočanju izobraževanja ter uresničevanju splošnega pozitivnega odnosa do invalidov, ne glede na vrsto invalidnosti. Združenje ima status invalidske organizacije, ki deluje na področju države (Vodnik, 2001: 159). Lastnega časopisa zaenkrat omenjena invalidska organizacija še ne izdaja.

3.1.9. Društvo laringektomiranih Slovenije

Društvo laringektomiranih Slovenije združuje osebe, ki jim je bilo zaradi bolezni (najpogosteje raka na grlu, larinks (lat.) = grlo) delno ali v celoti odstranjeno grlo. Laringektomija je hud poseg v delovanje človekovih življenjskih funkcij, ki vodi v invalidnost. V Društvu laringektomiranih je veliko članov, ki so že uspešno prestali postopek rehabilitacije. Društvo je zato organizirano v 16 sekcij - poverjeništev, ki so razporejena po Sloveniji, tako da so v njih neposredno vključeni člani društva, njihovi zakonci in svojci.

Zaradi razpršenosti članstva po vsej Sloveniji in velikokrat zaradi oddaljenosti od urbanih središč, posveča društvo največjo pozornost informiranju članstva. V ta namen izdaja društvo od leta 1992 naprej svoje glasilo **Obvestila**. Obvestila so mesečnik, v barvni tehniki in z obilico slikovnega gradiva izčrpno informirajo članstvo o dogajanju v društvu, njegovih načrtih, novostih na področju rehabilitacije, novostih na področju zdravstvenega in pokojninsko - invalidskega zavarovanja in drugem. Člani dobijo glasilo, ki izhaja v nakladi 350 izvodov, brezplačno na dom (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

3.1.10. Društvo za ankilozirajoči spondilitis Slovenije

Društvo invalidov z ankilozirajočim spondilitisom (DBIASS) združuje ljudi, ki so prizadeti s to boleznijo ali pa želijo pomagati le-tem. Ankilozirajoči spondilitis najpogosteje definiramo kot revmatsko bolezen, ki prizadene hrbtenico. Zaradi otrdele hrbtenice je gibanje zelo oteženo. Poleg tega zelo pogosto prizadene tudi druge velike sklepe (kolki, ramena, kolena itd.) in male sklepe. V končni obliki spravi bolnika v invalidski voziček. Bolečina je stalni spremljevalec. Spada med sistemske bolezni, kar pomeni, da poleg hrbtenice in sklepov povzroča poškodbe celotnega organizma. Bolezen povzroča invalidnost in je neozdravljiva.

Društvo si v okviru svojih podružnic, ki pokrivajo ozemlje celotne Slovenije, prizadeva za socialno rehabilitacijo svojih članov. Organizirajo svetovalnice ter redne strokovno vodene terapije za ohranjanje zdravja (na primer telovadba in plavanje). Poleg tega redno izdajajo časopis **Vestnik**, ki je bogat s potrebnimi informacijami in prispevki iz domovine in sveta. Ob tem izdajajo tudi različne tiskovine z napotki in informacijami posebnega pomena, prevajajo knjige in izdajajo priročnike, ki jih v Sloveniji ni (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Glasilo Vestnik izhaja v formatu A4 in v nakladi 3500 izvodov dva do štirikrat na leto. Urednik glasila je predsednik društva Jože Hudomalj (Anderle, 2005).

3.1.11. Društvo študentov invalidov Slovenije

Društvo želi združevati vse študente invalide, ne glede na stopnjo in vrsto invalidnosti. Član Društva lahko postane invalid, ki ima status študenta katerekoli univerze ali visokošolske organizacije na območju Slovenije, vendar najdlje do dve leti po izgubi statusa študenta. Osnovna dejavnost društva je združevanje študentov invalidov in skupno reševanje aktualnih vprašanj v zvezi s študijem: dostopnost do fakultet, socialna varnost, študentska prehrana, finančna pomoč socialno ogroženim študentom, brezplačni prevozi z društvenim kombijem in podobno (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Izdajajo tudi časopis, oziroma revijo ŠTIMF (Verban, 2005). Revija izhaja v formatu A5 dvakrat letno v nakladi 500 kosov. Urednik ni posebej imenovan, revijo le oblikuje Midhet Huskić.

3.1.12. Društvo paralitikov Slovenije

Paralitikiki so invalidne osebe z okvaro perifernega motoričnega nevrona. Posledica navedene okvare je stanje trajne vezanosti na invalidski voziček ali uporaba opornih palic pri premikanju in hoji na krajše razdalje ter uporaba opornih aparatov oz. drugih ortopedskih pripomočkov ali tudi brez njih, kjer jih ni mogoče aplicirati.

Podobno kakor sorodne reprezentativne invalidske organizacije tudi paralitiki opravljajo posebne socialne programe, med katere je zajeta informativna dejavnost: izdajajo glasilo **Informator** (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Informator izide tri do štiri krat v letu v formatu A4. Časopis izhaja v nakladi 200 izvodov. Do letošnjega leta ga je urejal Marko Porenta. Novega urednika zaenkrat še nimajo. Revija izhaja v barvah, svojim članom pošiljajo na dom brezplačno fotokopijo.

3.1.13. Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije

V Zvezo ILCO Slovenije so vključeni invalidi, ki imajo izpeljano črevo ali urinski sistem na trebušno steno ter tudi bolniki, ki imajo narejen Pouch - medenični rezervoar. Vzroki za nastanek takšne invalidnosti so različni; največ stomistov je kot posledica raka na spodnjem delu debelega črevesa, ulcerozni colitis, morbus crohn, poškodbe in prirojene napake. Danes so v Zvezo ILCO vključena štiri regijska društva, ki imajo osem sekcij glede na različne kraje (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005). V Zvezi od leta 1988 enkrat letno izdajajo glasilo v nakladi 900 izvodov in v formatu A5.

3.1.14. Zveza delovnih invalidov Slovenije

Zveza delovnih invalidov Slovenije se kot krovna organizacija zavzema v slovenskem in evropskem prostoru za enakopravnost invalidov z drugimi državljani. Prizadeva si za uveljavitev človekovih osnovnih socialnih pravic in še zlasti, da se bodo invalidom na trgu dela in osebnega življenja izboljšali delovni in življenjski pogoji.¹⁸ Zveza delovnih invalidov

¹⁸ Vse zavarovance, pri katerih nastane invalidnost, razvršča zakon v tri kategorije invalidnosti in sicer glede na preostalo delovno zmožnost:

v **I. kategorijo** so razvrščeni zavarovanci, pri katerih je nastala izguba delovne zmožnosti in so bili invalidsko upokojeni;

v **II. kategorijo** invalidnosti so razvrščeni zavarovanci, ki lahko najmanj polovico delovnega časa opravljajo svoje ali drugo ustrezno delo in se ne morejo s poklicno rehabilitacijo usposobiti za opravljanje drugega ustreznega dela s polnim delovnim časom;

Slovenije je krovna organizacija delovnih invalidov, vendar včlanjuje v občinskih društvih tudi druge telesno ali duševno prizadete osebe, ki nimajo statusa delovnega invalida (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Med dejavnosti Zveze spada tudi informativna dejavnost. Prva številka **Obvestil** je izšla 27.12.1993. Urednik je bil dr. Ivan Vivod. V letu 1994 je izšlo 11 številk Obvestil, ki so imele obliko formata A4. Obvestila so izhajala na več straneh (do 10) in so bila speta s sponko.

V letu 1995 je v februarju nastopil novi urednik Marjan Kroflič, ki je uvedel novo podobo Obvestil. Nova oblika je obsegala le en obojestransko potiskan list (2 strani) v formatu A4, so pa zato izhajala pogosteje. V letu 1995 je tako izšlo kar 36 števil, leta 1996 kar 45 števil, v letu 1997 48 števil, leta 1999 89 števil, v letu 2000 57 števil in v letu 2001 46 števil (do 29.11.2001). Sredi leta 2001 se je spremenila zunanja podoba obvestil, ki je obsegala do 16 strani v črno-belem tisku. Obvestila so tako postala časopis (ZDIS, 2001).

Lani so v Zvezi delovnih invalidov prvič izdali Glasilo ZDIS v barvnem tisku in v formatu A4. Glasilo obsega 22 strani in njegova naklada je 600 izvodov. Glavni urednik je Miran Krajnc, predsednik Zveze delovnih invalidov Slovenije.

Društvo delovnih invalidov Vrhnika izdaja od leta 2003 bilten **Deteljica**, ki izhaja enkrat letno v nakladi 400 izvodov. Poleg tega objavljajo dogajanje na področju društva tudi v lokalnem časopisu. V medobčinskem društvu delovnih invalidov pa že 18 let izdajajo **Moč volje**. Moč volje je revija v formatu A4. Izhaja enkrat letno.

Časopise, ki jih našteje invalidske organizacije periodično izdajajo, sem navedla v spodnji tabeli. V tabeli sem se omejila le na časopise krovnih invalidskih organizacij. Časopise drugih društev bom navedla v tabeli 3.2.1.

v **III. kategorijo** invalidnosti so razvrščeni zavarovanci, ki lahko po poprejšnji poklicni rehabilitaciji ali brez poklicne rehabilitacije poln delovni čas opravljajo drugo ustrezno delo.

I. kategorija	24.584	46,62 %
II. kategorija	5.903	11,19 %
III. kategorija	10.455	19,82 %
Invalidi brez statusa delovnega invalida	11.798	22,37 %
Skupaj	52.740	100 %

3.2. Tabela publikacij invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS)

NAZIV INVALIDSKE ORGANIZACIJE	NASLOV PUBLIKACIJE	LETO ZAČETKA IZDAJE	NAKLADA	FORMAT IN NAKLADA
Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije	Obzorje – zvočni časopis;	sredina 1960	571	Izhaja na dveh 60. minutnih audio kasetah, 2Xmesečno
	Dita – za diabetike	1995	45	Izhaja na 60. minutni kaseti, vsaka 2 meseca
	Moj prijatelj	1957	240	Izhaja v Braillovi pisavi in v povečanem tisku, 4Xletno
	Šahovska priloga Moj prijatelj	1957	35	Izide v Braillovi pisavi štirikrat letno
	Obzornik za ženo in družino + 4letne tematske priloge	1967	314	Izhaja v Braillovi pisavi in v povečanem tisku, 2X mesečno
	Sodelavci v ljubezni - katoliški	1992	70	Izhaja v Barillovi pisavi štirikrat letno
	RIKOSS – računalniški časopis	1992	70	Izhaja v elektronski obliki in na audio kasetah 4Xletno
Zveza društev gluhih in naglušnih	Iz sveta tišine	1980	3500	Izhaja 10Xletno v A4 obliki revije, barvni t.
Društvo distrofikov Slovenije	MAŽ	1999	1000	Izhaja v formatu A4, barvni tisk, revija
	Pobirki	april 2002	1000	Izhaja v formatu A3, barvni tisk, zgibanka
	Lastovke (se vračajo) – glasilo ALS	september 2002	200	Časopis, enobarvno, A5, izhaja 2-3 krat letno
Zveza paraplegikov Slovenije	Paraplegik	1969	1500	A4, barvni tisk, revija, 3-4 X letno
Združenje multiple skleroze Slovenije	Glasilo	1978	1900	Izhaja v formatu A5, revija, 2Xletno
Sožitje – Zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije	Naš zbornik	1968	4000	Izhaja v formatu A4, revija, 6 tematskih števil letno
Zveza društev invalidov vojn Slovenije in Zveza društev vojnih invalidov Slovenije	Naše vezi	1999	8000	Izhaja v obliki revije A4 format, dvakrat letno
Društvo laringektomiranih Slovenije	Obvestila	1992	350	Mesečnik
Društvo za ankilozirajoči spondilitis Slovenije	Vesnik	1983	1500	Izhaja 2 do 4 krat letno

Društvo študentov invalidov Slovenije	ŠTIMF	2003	500	Izhaja v formatu A5, 2 krat letno
Društvo parolitikov Slovenije	Informator	2004	200	Izhaja v A3, zgibano, barvni, 3-4 št. letno
Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije	Glasilo	1988	900	Izhaja 1 enkrat letno, A5 format, revija
Zveza delovnih invalidov Slovenije	Glasilo	2004	600	Izhaja v A4 formatu revije, 1 št. doslej

Zveza za šport invalidov Slovenije in Združenje invalidov Forum Slovenije ne izdajajo periodičnega tiska, zato jih v tabeli nisem posebej navedla.

Za boljšo preglednost sem zbrala tudi publikacije posameznih invalidskih društev v Sloveniji. Predstavljam jih v spodnji tabeli (www.cobiss.si; 8.3.2005).

3.2.1. Tabela glasil posameznih invalidskih društev v Sloveniji

NASLOV GLASILA	IME DRUŠTVA	LETO IZIDA
Moč volje	Glasilo medobčinskega društva invalidov Novo mesto	1997
Naše poti	Glasilo medobčinskega društva slepih in slabovidnih Ptuj	Nadaljevanje glasila Naša pota iz leta 1979
Glasilo	Sožitje Škofja Loka	1989
Glasilo	Sožitje Šentjur	1989
Z roko v roki	Sožitje Mežiške doline	1999
Vezi ljubezni	Sožitje Velenje	1992
Izziv	Društvo invalidov Novo mesto	2001
Glasilo	Društvo invalidov Ljubljana - Bežigrad	1976
Optimist	Paraplegiki Dolenjske, Bele Krajine in Posavja	2004; od leta 1998 je izhajal pod imenom »To smo mi« ¹⁹
Stik	Društvo vojnih invalidov Ljubljana	2000
Naše glasilo	Društvo invalidov Trzič	1982 – 1985
Bilten	Društvo invalidov Metlika	2002
Pet	Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije ²⁰	1988

¹⁹ Paraplegiki so po svojih regijah včasih izdajali več časopisov, prenova uredniškega koncepta revije Paraplegik pa je povzročila uvedbo lokalnih dopisništev in danes so vse lokalne novice zajete v reviji Zveze.

²⁰ Osebe s cerebralno paralizo so ljudje, ki imajo zaradi poškodbe možgan gibalne motnje, v veliko primerih pa tudi motnje govora, vida, zaznavanja ali zmanjšanje intelektualne sposobnosti. Poškodbe možgan lahko nastanejo med nosečnostjo, med ali takoj po porodu, pa tudi zaradi infekcij in drugih vzrokov (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Ali ste že slišali?	Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije	1998
Almanah	Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije	1993

3.2. 2. Sklep

Iz zbranih podatkov lahko razberemo, da veliko invalidskih društev v Sloveniji izdaja svoje časopise, namenjene članom in drugim pravnim in fizičnim osebam, ki jim organizacija želi predstaviti svoje delovanje. Invalidske organizacije, zlasti tiste, ki so vključene v NSIOS, izdajajo brezplačne publikacije, katerih stroške krijejo večinoma iz sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (v nadaljevanju FIHO), saj informiranje predstavlja enega izmed posebnih socialnih programov slovenskih invalidskih organizacij. Problem, ki se pojavlja pri tem je v pogostosti izdajanja posameznih števil, saj nekatere organizacije izdajo zgolj eno številko letno, ali pa še to ne. Veliko zabeleženih časopisov ima tudi zelo kratko dobo izhajanja, ali pa je njihova izdajateljska dejavnost medtem že zamrla. Mogoče bi se temu problemu lahko izognili, če bi si zagotovili dodatni vir financiranja, na primer s trženjem oglasnega prostora. Marsikje problem predstavlja tudi ustrezen kader, saj poteka urejanje teh revij predvsem na prostovoljni bazi.

Največ slovenskih invalidskih organizacij se odloči za izdajanje revij, čeprav jih sami največkrat imenujejo glasila. Format variira med A4 in A5, v večini primerov se uporablja barvni tisk, vsebinsko pa revije vsebujejo koristne informacije o dogajanju na področju zakonodaje, zdravstva, seznanjajo z novostmi v mednarodnem prostoru in na področju države. Temu se pridružujejo še prispevki posameznih članov, zveze društev pa v zadnjih letih v svoje publikacije vključujejo tudi poročila o dogodkih v posameznih regijskih društvih.

Namen in vloga teh publikacij je predvsem v zagotavljanju vsebin, ki jih drugi časopisi ne obravnavajo. Navedeni časopisi so prav zato specifični, kajti vsebina je vezana na točno določeno skupino invalidov, ki jo predstavlja posamezno reprezentativno društvo invalidov. Nekatere oblike invalidnosti so tako posebne, da jim časopis v klasični obliki ne bi veliko koristil, zato najdemo med publikacijami invalidskih organizacij tudi zvočne časopise in po zaslugi vse bolj napredne tehnike tudi e-časopise ali časopise v elektronski obliki. Invalidska

organizacija, ki izdaja tovrstno publikacijo, je Zveza slepih in slabovidnih. Zraven svojih internih časopisov »prevaja« v Braillovo pisavo tudi druge časopise: Auro, Vzgojo, Delo, Dnevnik in v elektronski obliki Dolenjske novice. Časopisi v elektronski obliki so primerni tudi za distrofike, ki zaradi okrnjene mišične moči ne zmorejo sami držati in listati revije.

4. ANALIZA REVIE DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

Mišična in živčno-mišična obolenja (kratko distrofije) povzročajo pri ljudeh karakteristično napredujočo invalidnost, za katero je značilno, da se začne največkrat pojavljati pri otocih v starosti od 3. do 7. leta. Praviloma najprej oslabijo skupine mišic z grobo močjo. Zaradi tega distrofiki posledično v večini primerov postanejo odvisni od uporabe invalidskega vozička še pred koncem pubertete ter seveda postopoma vedno bolj tudi od fizične pomoči drugega človeka, ki je tako neločljiv sopotnik v večji ali manjši meri v njihovem celotnem 24-urnem biološkem ritmu. Zato imajo distrofiki povsem spremenjen socialni slog svojega življenja in so tudi upravičljivi uporabniki vrste tehničnih pripomočkov. Ker ostanejo intelektualne sposobnosti neprizadete, nadzorljivi drobni gibi pa so ohranjeni, jim je mogoče uresničevati vse socialne aktivnosti in dosegati življenjske cilje (www.svet-sios.si/clani; 27.2.2005).

Pri distrofikih je zdravstvena obravnava najpomembnejša, in sicer od diagnostike, ki opredeli vrsto obolenja in časovni razvoj napredujoče invalidnosti, do redne obnovitvene medicinske rehabilitacije, s katero se preprečujejo sekundarne okvare in ohranja zadovoljivo splošno zdravstveno stanje kljub kroničnemu obolenju. Zdravil za sedaj še ni, genetsko svetovanje pa nekoliko blaži število primerov v Sloveniji, ki jih je do ene promile prebivalstva. Najakutnejša problematika nastaja predvsem zaradi še vedno zaznavnega nihilističnega odnosa do distrofikov, ki nimajo dovolj tehničnih pripomočkov in so mnogokrat premalo izobraženi. Okrnjeno kakovost življenja imajo tudi zaradi prepozno izvedenih ali neizvedenih korektivnih telesnih posegov. Živijo v slabih bivalnih razmerah. Stalno so ogroženi zaradi nezadostne fizične pomoči drugega človeka in ovir v urbanem okolju.

Društvo distrofikov Slovenije deluje kot nacionalna invalidska organizacija na območju celotne Slovenije več kot tri desetletja. Z načrtnim delovanjem je doslej doseglo ureditev številnih zadev, in to ne samo na področju zdravstva, ampak tudi na področju ekonomskih olajšav, usposabljanja, bivanja in socialnega življenja invalidov. Ob tem je društvo razvilo nekatere specifične možnosti za polnovredno vlogo človeka. V društvu mišično oboleli ustvarjalno izražajo svoje interese in jih z njegovo pomočjo tudi vsestransko uveljavljajo. Društvo samostojno izvaja nekaj posebnih socialnih programov in nekatere lahko zaradi profesionalnih dosežkov uvrščamo med izjemne dosežke slovenskega invalidskega varstva. To je društvena služba prevozov in nege, ki zagotavlja mišično obolelim primerno mobilnost in nego. Invalidsko podjetje Birografika Bori, ki uresničuje svoje cilje z gospodarjenjem na

tržišču dokazuje, da je ob uporabi visoke tehnologije in organiziranosti, ekonomsko upravičljivo zaposlovati hudo prizadete distrofike pod posebnimi pogoji. Invalidsko podjetje Dom dva topola izvaja obmorsko medicinsko rehabilitacijo, ki omogoča ohranjanje bioloških potencialov. Izvajajo se tudi številni drugi socialni programi in dodatno izobraževanje. Posebna značilnost Društva distrofikov Slovenije je, da ne skrbi samo za interese svojih članov, ampak si prizadeva tudi za splošen napredek slovenske države na invalidskem področju, kajti ravno urejeni splošni pogoji življenja in prijazno okolje, brez arhitekturnih in drugih ovir, so predpogoj za večjo družbeno integracijo slovenskih invalidov in bistveno zmanjšujejo potrebe človeka s telesno okvaro, da se predstavlja izključno v socialni vlogi invalida.

Od septembra 1992 je društvo redni član **EANDA-e** (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations), ki ima sedež v Londonu in svetovnega združenja **WANDA** (World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) s sedežem v Avstraliji.

K urejanju društvene revije Mavrica aktivnega življenja ali krajše MAŽ sem pristopila v letu 1998. Takrat se je v Društvu distrofikov Slovenije začela rojevati ideja, da bi tudi distrofiki imeli lasten časopis, ki bi pokrival področja, tesno povezana z življenjem in delom distrofikov. Podoben časopis so distrofiki že poznali, in sicer je v okviru Saveza distrofičara Jugoslavije od leta 1970 izhajal časopis Miopatija i mi, ki je prinašal novice s področja zdravstva, socialnih vrašanj in zakonskih ureditev na področju Jugoslavije. Glavni pobudnik ideje, da bi tudi v samostojni Sloveniji začeli izdajati svoj časopis, je bil predsednik društva Boris Šuštaršič, ki je kasneje prevzel vlogo odgovornega urednika omenjene revije. Prva številka revije MAŽ je izšla oktobra 1999.²¹

4.1. Uredniški koncept

Namen izdajanja lastnega glasila je informiranje distrofikov, njihovih bližnjih, strokovne in druge zainteresirane javnosti, s ciljem posredovati informacije o splošnih in posebnih

²¹ Društvo distrofikov danes zraven MAŽ-a izdaja še občasne Pobirke (interna obvestila Društva distrofikov Slovenije - DDS). Prva in edina številka je izšla aprila 2002 v nakladi 1000 izvodov. Odbor za ALS, ki deluje v okviru DDS, izdaja časopis Lastovke se vračajo od septembra 2002 v nakladi 200 izvodov. Doslej je izšlo 5 številok Lastovk, internega informatorja obolelih z ALS. Leta 2001 se je DDS tudi preizkusilo v izdajanju Vodiča po lotu in športni napovedi, vendar je izšla le ena številka priročnika v izredno majhnem formatu (1/4 formata A4).

dogajanjih na področju družbe, zdravja oziroma medicine, zakonodaje, delovanja društva, uveljavljanja človekovih pravic, nediskriminacije distrofikov in podobno (DDS, 2003).

Osnovna ciljna skupina glasila MAŽ so osebe z mišično in živčno – mišičnimi obolenji ali krajše distrofiki. Spadajo med najtežje invalide, kajti večina članov društva je trajno vezana na invalidski voziček. Gibalna oviranost jim narekuje specifičen način življenja, kjer je stalen in neprekinjen dotok informacij bistvenega pomena. Mnogim je namreč dostop do tako specifičnih in tudi povsem splošnih informacij zaradi invalidnosti otežen.

Primerjava z drugimi publikacijami o invalidih pokaže, da so obravnavane teme v drugih publikacijah preveč strokovno naravnane in ne upoštevajo specifičnosti vsakdanjega življenja in dela distrofikov. Interno glasilo pa s svojo vsebinsko zasnovo utrjuje distrofikovo identiteto in usmerja njegovo prizadevanje k aktivnemu delovanju v skupnosti, saj mu predstavi načine in tehnike, kako lahko doseže zastavljene cilje. Vse naštetu bistveno vpliva na pozitivno samopodobo distrofika.

4.2. Namen in cilji

Revija si vseskozi prizadeva vplivati na pozitivno samopodobo distrofikov. Pri tako težki invalidnosti je lastna identiteta nadvse pomembna. Distrofiki so namreč v svojem celodnevem ritmu povsem odvisni od fizične pomoči drugega človeka, pri čemer je potrebno izpostaviti, da fizična pomoč druge osebe ne pomeni, da oseba, ki nudi pomoč, lahko tudi odloča v distrofikovem imenu. Za distrofika je zato bistvenega pomena, da lahko o svojem življenju in aktivnostih odloča povsem samostojno.

Že samo ime MAŽ, ki je pravzaprav kratica za Mavrico aktivnega življenja, podeljuje distrofikom aktivno vlogo v življenju. Ideja za ime revije se je rodila približno pet let pred izdajo prve številke, ko so v okviru društva razpravljali o zunanji scenski podobi dobrodelne glasbene prireditve v največji ljubljanski diskoteki. Koncerta sicer potem ni bilo, ostalo pa je izvirno poimenovanje za revijo (MAŽ 1, Uvodnik).

V izpostavljanju aktivne vloge distrofika, kar med drugim pomeni, da distrofiki v okviru svojih zmožnosti sami prevzemajo pobudo za dejavno življenje v družbi, se MAŽ aktualno odziva tudi na probleme invalidov v širši družbi in zavzema kritičen odnos do družbenega dogajanja. V skladu s tem odpira nekatere »tabu« teme, ki se jih drugi mediji izogibajo.

Prispevki poročajo o aktualnih, preteklih in tekočih dogodkih in odkrivajo nova področja, vezana na invalidnost.

4.3. Izdajanje

Prvotno je bilo načrtovano, da bo revija izhajala tri do štirikrat letno, kar se je že v drugi številki spremenilo v »revija praviloma izhaja dvakrat letno« (MAŽ 2, 2001:3). Izdajanje društvene revije MAŽ predstavlja ključni problem, kajti od leta 1998 do danes so dejansko izšle samo tri številke revije. Vsebina revije se navadno pripravlja več mesecev in temu primerno so članki ob izidu precej zastareli, hkrati pa še vedno kronološko predstavljajo delovanje društva v določenem obdobju. Iz tega razloga bi bilo za MAŽ v sedanji obliki smoterneje uporabiti izraz bilten, kar po uredniškem konceptu seveda ne ustreza namenu izdajanja publikacije. Člani društva namreč potrebujejo čimveč tekočih informacij, ažurnih novic o delovanju društva, zakonodaji in o novostih na področju zdravstva.

4.4. Grafična podoba in obseg

MAŽ izhaja na barvnem papirju v formatu A4. Revijo ob sodelovanju z urednico oblikuje Barbara Bogataj, zaposlena v invalidskem podjetju Birografika Bori d.o.o., kjer v zaključni fazi revijo tudi natisnejo. Približno tretjino posamezne strani v povprečju zavzame barvna fotografija. Funkcija slikovnega materiala je predvsem v tem, da nazorno pokaže aktivno življenje distrofikov. Vse fotografije so iz arhiva društva, njihov nastanek je vezan na razne prireditve, organizirane v društvu in izven njega. Veliko je fotografij s sproščenimi motivi z morja, kjer distrofiki v Domu dva Topola v Izoli vsako leto preživjajo svojo obnovitveno rehabilitacijo.

Revija je razdeljena na dvanajst stalnih rubrik in tri do štiri rubrike, ki se spreminjajo glede na v uredništvo prispеле prispevke. Stalne rubrike so: Iz zgodovine društva, Uvodnik, V ospredju, Mažev vrtinec, Strokovnjak svetuje, Podjetje se predstavi, Fotoreportaža, Fizioterapija, Šport, Kultura, Ahilova peta, Humor in Križanka.

Rubrike, ki se spreminjajo, so Čar tujih dežel, Zdravstvo, Tehnični pripomočki in Otroški kotiček. Otroški kotiček in Čar tujih dežel sta bila prisotna le v prvi številki revije.

Poglejmo si sedaj posamezne rubrike.

Iz zgodovine društva je slikovna rubrika, v kateri redno objavljamo fotografije iz zgodovine društva. Veliko ljudi je s svojo prisotnostjo v samih začetkih organiziranja pomembno prispevalo k današnji podobi društva in mnogi med njimi so danes tudi že pokojni. Na teh straneh tako objavljamo fotografije oseb, ki so s svojo zagnanostjo prispevali k razvoju organizacije.

Uvodnik je rezerviran za nagovor odgovornega urednika, predsednika društva Borisa Šuštaršiča. Zasnovan je kot kolumna, v okviru katere predsednik zajame sedanja in pretekla prizadevanja distrofikov oziroma samega društva na lokalni in tudi na državni ravni. Uvodnik je napisan v strokovnem jeziku.

Rubrika **V ospredju** je zasnovana kot intervju z enim izmed distrofikov, ki s svojim življenjem in delom izstopa iz povprečja. Vprašanja so zasnovana tako, da je iz njih možno razbrati življenje in delo intervjuvanca, tako na poslovnem, kakor tudi na zasebnem področju. Do sedaj smo tako intervjuvali predsednika Društva distrofikov in SIOS-a (sedaj NSIOS) Borisa Šuštaršiča, specialista fiziatra dr. Antona Zupana in dolgoletno socialno organizatorko društva Metodo Gorjan.

V **Maževem vrtincu** so navadno nanizani vsi dogodki, povezani z društvom in z aktivnim življenjem distrofikov. Prispevki, ki jih predstavljamo v rubriki Mažev vrtinec, beležijo raznorazne prireditve, konference, praznovanje dneva invalidov, seminarje, utrinke iz obmorske obnovitvene rehabilitacije in podobno. Po žanrski opredelitvi so ti prispevki krajše vesti in poročila. Ta rubrika je najobsežnejša in predstavlja jedro MAŽ-a.

Strokovnjak svetuje je rubrika, ki jo že od samega nastanka društvene revije piše pravnica Mateja Toman, tudi sama dolgoletna članica Društva distrofikov Slovenije. Rubrika je namenjena spremljanju novosti s področja invalidske zakonodaje in spremljanju pravic invalidov. Zasnovana je bila mnogo širše, saj smo bralcem ponudili možnost svetovanja po telefonu. V ta namen so pravnica, zdravnik, fizioterapevtka in socialna delavka društva posredovali svoje telefonske številke, kamor jih bralci za svoja vprašanja lahko pokličejo enkrat na teden. V uredništvu ugotavljamo, da telefonsko svetovanje, kljub dobrim namenom, nikoli ni resnično zaživel.

Že samo ime rubrike **Podjetje se predstavi** izraža njen namen, saj v njej predstavljamo dejavnost invalidskih podjetij v Sloveniji. Do sedaj smo predstavili Birografiko Bori d.o.o. iz Ljubljane, invalidsko podjetje Dom dva topola v Izoli ter Reklamni atelje Babšek iz Šikol. Da lahko o invalidskem podjetju sploh govorimo, mora podjetje zadostiti predpisanim pogojem in zaposlovati vsaj 40% invalidov.

Fotoreportažo sestavljamo iz 80% fotografij, teksta je morda le 20%. Rubrika je primerna za beleženje ključnih dogodkov s področja invalidnosti. Doslej so bili takšni dogodki množična proslava ob mednarodnem dnevu invalidov v Hali Tivoli v Ljubljani, čistilna pomladanska akcija v Domu dva topola in Občni zbor društva v Ljubljani.

Rubrika **Fizioterapija** ima predvsem izobraževalno vlogo, kajti objavljeni so članki z raznih simpozijev in seminarjev, ki govorijo o pomenu redne fizioterapije za ohranjanje zdravja distrofikov, zlasti otrok. Članke piše fizioterapevtka Martina Sardoč, ki z društvom sodeluje že mnogo let in je tudi vodja fizioterapevtov v času poletne obnovitvene rehabilitacije.

V **športu** spremljamo rezultate društvenih šahistov in hokejistov. Društvo distrofikov Slovenije se lahko pohvali s kar dvema ekipama športnikov, ki dosegata lepe rezultate tudi v mednarodnem merilu. V maju v Domu dva topola v Izoli društvo vsako leto organizira državno šahovsko prvenstvo distrofikov.

V društvu je nekaj talentiranih slikarjev, pesnikov in prozaistov, zato smo uvedli rubriko **Kultura**, kjer poročamo o obisku razstav, gledaliških predstav, umetniških filmov, napovedujemo razstave in kulturne prireditve ter predstavljamo pesmi, slike in prozna dela naših umetnikov. Slikarka Nevenko Gorjanec na primer riše z usti.

Ahilova peta je namenjena pismom bralcev. Zasnovana je v stilu »Kje me čevelj žuli?«. Tudi za to rubriko ugotavljamo, da pravzaprav ni zaživela. Pisem je malo, prispela pisma pošiljajo predvsem dva ali trije posamezniki, ki posamezne dogodke bolj opisujejo, premalo pa izpostavljajo svoje dileme, mnenja in življenjska vprašanja.

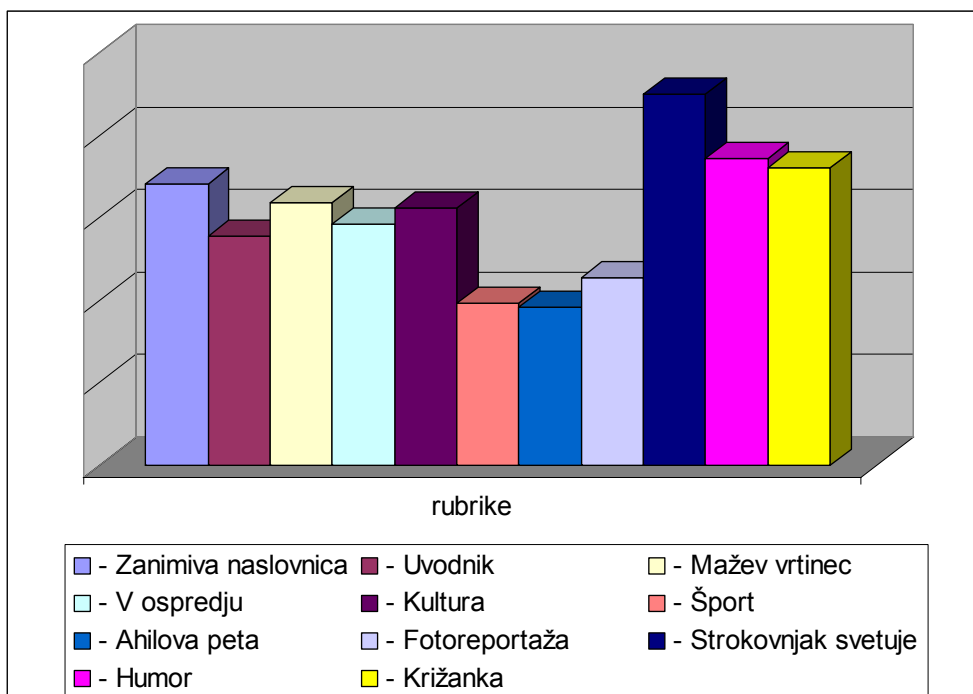
Humor in **Križanka** sta dve povsem družabni rubriki, ki sta, sodeč po odzivu med bralci, izjemno priljubljeni. Humorju je v posamezni številki revije namenjena ena stran, prav tako tudi križanki. Križanko sestavlja član društva Aleš Žučko, humor pa povzemamo iz drugih revij ali kar s spletnih portalov. Izbiramo teme, ki se dotikajo življenja distrofikov: študentske smešnice, zdravniške, zakonske in podobno. Če se le da, objavimo ob tem tudi kakšno smešno fotografijo ali karikaturu, ki jo ustvarijo sami distrofiki.

Ostane nam še predstavitev nestalnih rubrik. V prvi številki smo v **Čaru tujih dežel** predstavili reportažo s poti po Skandinaviji. Avtor in popotnik je član društva in uporabnik invalidskega vozička. Potopisne reportaže ne morejo postati stalne rubrike, saj člani društva zaradi gibalne oviranosti nimajo velikih možnosti potovanja. Podobno je z **Otroškim kotičkom**, saj je sodelovanje otrok odvisno predvsem od pripravljenosti njihovih staršev na sodelovanje.

Zdravstvo in Tehnični pripomočki predstavljata dosti bolj kompleksen problem, kajti to sta dve rubriki, ki jih bralci najbolj potrebujejo. Predloge za izboljšanje obstoječega stanja teh rubrik bom nanizala v poglavju 5.

Revija izhaja na 36. straneh. Njen obseg je stalen in se ne spreminja.

Poglavje zaključujem z oceno priljubljenosti posameznih rubrik med bralci MAŽ-a. Za ocenitev obstoječega stanja sem izvedla pisno anketo med tristotimi člani Društva distrofikov Slovenije (glej prilogo). Bralci so rubrike ocenjevali s točkami od ena do pet, pri čemer je število pet predstavljalo najvišjo oceno. Rezultati ocenjevanja so podani v naslednjem grafikonu.



4.4.1. Graf priljubljenosti posameznih rubrik

Iz grafikona je razvidno, da je med bralci najbolj priljubljena rubrika Strokovnjak svetuje, kar izraža izjemno potrebo članov po informacijah pravnega značaja. Zanimivo je, da sta najnižjo priljubljenost dosegli rubriki Šport in Ahilova peta. Glede na to, da društvena dejavnost športne aktivnosti zelo podpira in da je Ahilova peta namenjena prav pismom bralcev, sem pričakovala drugačen rezultat. Menim, da so dobljeni rezultati samo pokazatelji tistih rubrik, ki bi jih bilo potrebno razširiti ali korenito preoblikovati. Takšna rubrike je zraven že omenjenih tudi Fotoreportaža.

4.5. Financiranje

Revija MAŽ se v celoti financira iz sredstev Fundacije invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije (FIHO)²², kjer na javnem razpisu vsako leto kandidira s programom Informativna dejavnost, ki predstavlja enega izmed številnih posebnih socialnih programov društva. Informativna dejavnost ne obsega samo revije MAŽ, temveč izdajanje še drugih brošur, urejanje spletnih strani z informacijami za člane, časopise sekcij in podobno. Razvojna vizija društvene revije MAŽ bi lahko bila v postopnem pridobivanju dodatnih virov financiranja ob obstoječih sredstvih FIHO, kar bi ji dolgoročno omogočilo finančno neodvisnost in s tem povezan obstoj. S temeljito prenovo nekaterih področij bi revija dosegla dovolj veliko priljubljenost, da bi bili bralci zanjo pripravljeni tudi plačevati. Ob tem bi v pridobivanje finančnih sredstev vključili še sponzorje in hkrati sami tržili oglasni prostor. Z naštetim bi lahko dosegli dolgoročno stabilen obstoj v slovenskem medijskem prostoru.

V naslednjem poglavju bom predstavila razvojno strategijo MAŽ-a. Pri tem se bom oprla na rezultate ankete in svoja lastna zaznavanja obstoječe problematike.

²² FIHO se financira predvsem iz loterijskega denarja različnih iger na srečo.

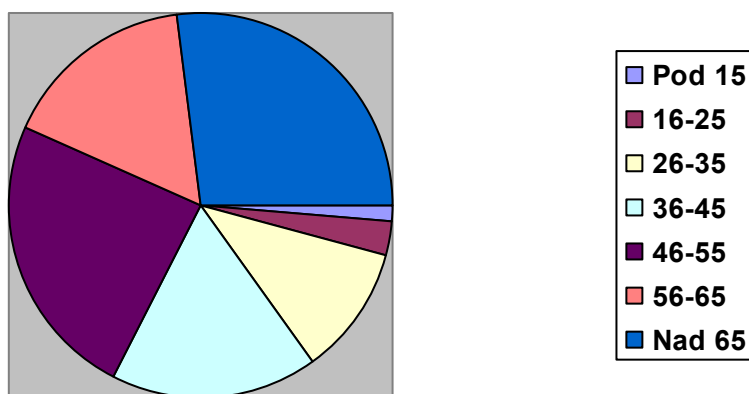
5. PRENOVA REVIIJE

Tudi umirajoči časopis je z nekaterimi ukrepi možno ohraniti pri življenju. Koback je spremljal razvoj nekaterih časopisov, ki so se na tržišču obdržali skozi več različnih obdobj in ugotovil, da je bilo med njimi 134 časopisov, ki so jih izdajale neprofitne organizacije; torej niso bili odvisni od tržnih okoliščin. Med 494 časopisi, starimi več kot 25 let, je bilo 125 regionalnih (2002: 39). Če povzamemo Kobacka, ima tudi MAŽ možnost preživetja, čeprav njegov največji problem predstavlja neredno izhajanje. Poglejmo si za začetek rezultate ankete, s katero smo želeli ugotoviti potrebe in želje bralcev revije.

5.1. Rezultati ankete

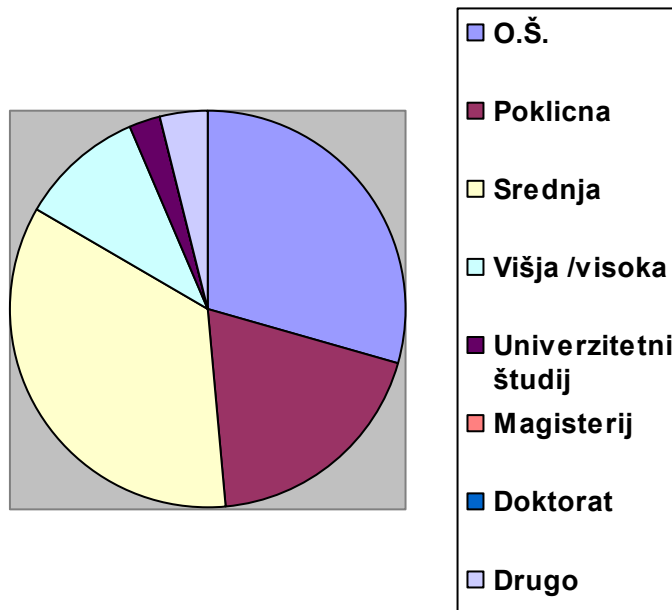
Da bi ugotovila, kakšno revijo si distrofici dejansko želijo, sem izvedla pisno anketo med tristotimi rednimi člani izmed osemsto zabeleženih članov Društva distrofikov Slovenije. V anketi, v kateri je s svojimi odgovori sodelovalo natanko 10% celotne populacije društva (80 distrofikov), sem bralcem zastavila 12 vprašanj, od tega je bilo pet vprašanj odprtega tipa. Ostalo so bila zaprta vprašanja, razen vprašanja o priljubljenosti obstoječih rubrik, ki so jih bralci ocenjevali z oceno od ena do pet (priloga B). Slednje podatke sem prikazala v obliki grafa 4.3.2..

Rezultati ankete, ki sem jih povzela v prilogi, kažejo, da je povprečna starost anketirancev nad 65 let. Večina je upokojencev (74%).



5.1.1. Grafikon starosti

Izobrazbeno gledano jih je največ končalo srednjo šolo, sledijo anketiranci s končano osnovno šolo in na tretjem mestu tisti, ki so dosegli določen poklic. Univerzitetno izobražena sta v izbranem vzorcu le dva (priloga C). Oglejmo si te podatke v grafikonu.



5.1.2. Grafikon izobrazbe

Na prvo zastavljeno vprašanje »**Ali veste, kaj pomeni naslov revije MAŽ?**« je 32,5% anketirancev izpisalo pravilen odgovor, in sicer slogan »Mavrica aktivnega življenja«. Trije so ime napisali narobe: dva sta mislila, da je pravilen odgovor »Mišično aktivno življenje«, nekdo pa je menil, da ime pomeni »Moje aktivno življenje«.

V odprtih vprašanjih tipa »**Kateri članki so vam doslej najbolj koristili?**« je prevladoval odgovor Strokovnjak svetuje. Na vprašanje o tem, kaj pogrešajo in česa si želijo, so največkrat izrazili potrebo po informacijah s področja zdravstva (priloga C).

Rezultati ankete pri ugotavljanju priljubljenosti **rubrik** so pokazali, da distrofiki najraje berejo rubriko Strokovnjak svetuje, zato bi lahko obstoječo rubriko v prihodnosti razširili. Ker svetovanje po telefonu nikoli ni povsem zaživelo, bi lahko za spremembo uvedli rubriko v stilu »Vi sprašujete, mi odgovarjamo«, kjer bi v pisni obliki odgovarjali na pisma bralcev. K sodelovanju bi bilo potrebno pritegniti še več zunanjih sodelavcev, strokovnjakov z različnih področij. Doslej smo se v uredništvu MAŽ-a morda preveč zanašali na svoje zaposlene, kar je povzročilo, da so bili posamezni strokovnjaki preobremenjeni.

Zanimivo odkritje izvedene ankete je nezadovoljstvo s Športom in Ahilovo peto. Slednje je še nekako razumljivo, kajti želimo si večje povezanosti z bralci. Ta stik je onemogočen zlasti zaradi nerednega izhajanja revije. A v rubriki Šport le redno poročamo o vseh pomembnejših dogodkih v zvezi s športom distrofikov. Morda bi se glede na dobljene rezultate morali ozreti izven meja distrofikov in ponujati več aktualnih športnih reportaž na primer s paraolimpijskih iger, intervjuje z uveljavljenimi slovenskimi športniki in podobno. Podobno je z rubriko Fotoreportaža, za katero glede na rezultate predvidevam, da teme, ki jih izbiramo, niso dovolj zanimive. V dveh od treh številkih revije smo namreč poročali o dogajanjih s prireditelji, medtem ko je bil tretji prispevek na temo čistilne akcije v Domu dva topola. Morda bi se v prihodnosti lahko bolj orientirali v vsakdanje življenje invalidov in poročali o tem.

Anketa je pokazala tudi, da so distrofiki željni informacij s področja zdravstva. Želijo si čimveč informacij o različnih vrstah mišičnih obolenj in informacij o tem, kako se z njimi spopadati v vsakdanjem življenju. Preventiva je posebej pri distrofikih izjemno pomembna, kajti s pravilnim načinom življenja, ki vključuje ustrezno prehrano in redno izvajanje fizioterapije, je možno napredek bolezni precej upočasniti.

Anketiranci so na odprti vprašanji »**Kaj bi morali reviji dodati, da bi bila za vas bolj zanimiva?**« ter »**O katerih področjih želite več informacij?**« najpogosteje odgovarjali, da si želijo več zdravstvenih nasvetov, več informacij o posameznih boleznih; informacije o novostih v zdravstvu, o medicinskih dosežkih na področju distrofije in podobno. Tako je izraženo dejansko pomanjkanje sodelovanja tima medicinskih strokovnjakov pri izdajanju revije MAŽ, kajti brez njihove podpore dejansko ne gre. Dostop do informacij je sicer dostopen vsem, a le zdravniki specialisti imajo dovolj znanja, da lahko ločijo dezinformacije od resničnih dosežkov. Vse ostalo bi pomenilo zgolj zavajanje bralcev in bi ustvarjalo lažno upanje o možnostih ozdravitve. Podobno pomanjkanje informacij s področja stroke so pokazali odgovori na vprašanje »**Kaj pogrešate v reviji?**«, med predlogi pa so anketiranci navajali redno izhajanje in več člankov iz vsakdanjega življenja distrofikov. Nekdo je to lepo povzel z besedami: »*Pišite o vsakem distrofikju.*«

Oblikovna podoba revije je sodeč po rezultatih ankete bralcem všeč. Prevladujejo tisti, ki so med opcijami »zelo dobro«, »srednje« in »ni mi všeč« izbrali prvo možnost, medtem ko zadnje ni navedel nihče.

Vprašanje o branosti drugih revij je pokazalo, da bralci najraje posegajo po Slovenskih novicah in reviji Zdravje. Prvo pripisujem nižjemu cenovnemu razredu, v katerega lahko umestimo omenjen dnevnik, in povprečni izobrazbeni strukturi distrofikov. Poseganje po reviji Zdravje sovпада s potrebo po večji informiranosti s področja zdravstva. Veliko distrofikov, o čemer pričajo tudi rezultati te ankete, hrepeni po novostih s področja raziskav in novih spoznanjih o mišičnih obolenjih v svetu.

Za zaključek poglavja o rezultatih ankete ugotavljam, da MAŽ v svojem jedru zadovoljuje potrebe svoje ciljne skupine bralcev, čeprav bi morali določene rubrike še dopolniti ali vsebinsko preoblikovati. Med pomanjkljivostmi je vsekakor pomanjkanje mreže zunanjih dopisnikov in strokovnih sodelavcev, predvsem s področja zdravstva. MAŽ bi si moral bolj prizadevati za ravnovesje pokrivanja potreb za raznovrstne interesne skupine bralcev; na primer za otroke, mladostnike, študente, starše ter prav tako za širšo javnost. Dobrodošlo bi bilo pridobivanje svojih lastnih finančnih sredstev v obliki trženja oglasnega prostora v reviji. V tem v zvezi je treba iskati še dodatne vire (razpisi ministrstev in drugih državnih ter lokalnih organov). Najti je treba še dodatne oblike sodelovanja z bralci, pri čemer si je treba prizadevati za njihovo večjo odzivnost na izpostavljeno tematiko in problematiko.

Sicer pa predlogom za novo podobo revije namenjam naslednje poglavje.

5.2. Predlogi za novo podobo revije

Predlagam, da uredništvo MAŽ-a v prihodnje svoja prizadevanja usmeri v pridobivanje novih zunanjih sodelavcev: strokovnjakov, zdravnikov z različnih področij zdravstva v samem Strokovnem svetu društva. To društveno telo sestavljajo različni zdravniki specialisti, med katerimi najdemo nevrologe, pediatre in pulmologe. V kolikor ti strokovnjaki ne bi bili pripravljeni sodelovati, bi se začeli ozirati po drugih avtorjih, kar pa ne bi bilo ravno najboljše, kajti zdravnik specialist mora zelo dobro poznati specifiko mišičnih obolenj, če od njega želimo verodostojne informacije. Strokovnjakov, ki bi se ukvarjali izključno z mišičnimi obolenji, pa je v Sloveniji le peščica in še ti se največkrat raje odločijo za objavo svojega članka v strokovni reviji, kjer so upravičeni do honorarja, medtem ko je sodelovanje v MAŽ-u zgolj prostovoljna dejavnost. Morda bi bilo v tej smeri smiselno razmisliti o drugih načinih nagrajevanja strokovnih člankov: društvo bi lahko v zameno zdravnikom specialistom omogočilo obiskovanje seminarjev, nakup literature in podobno.

Pred uredništvom MAŽ-a je v prihodnosti izziv odkrivanja in zagotavljanja novega vira financiranja, ki bi omogočil kritje honorarjev novim zunanjim sodelavcem: lokalnim dopisnikom in posameznim strokovnjakom z različnih strokovnih področij. MAŽ potrebuje nove izzive, ki jih med drugim ponuja sodelovanje v mednarodni skupnosti, kar je še posebej prisotno po vstopu Slovenije v Evropsko Unijo.

MAŽ-u manjkajo raznovrstni žanri. Prevladuje informativna zvrst poročanja,²³ med interpretativnimi zvrstmi zasledimo le uvodnik, ki ga uvrščamo med komentatorsko vrsto.

V nadaljevanju bom izpostavila nekaj posameznih točk, ki bi jih bilo v prizadevanjih za izboljšanje obstoječe revije dobro upoštevati.

5.2.1. Trženje oglasnega prostora

V prejšnjem poglavju smo ugotovili, da nujno potrebujemo sodelovanje zunanjih strokovnih sodelavcev, ki jih sedaj nimamo, ker jim ne moremo zagotavljati honorarja. Torej moramo zagotoviti določen dodaten vir financiranja, ki nam bo omogočil kritje zunanjih sodelavcev.

Lahko bi poskusili s **trženjem oglasnega prostora**. V sedanjem obsegu revije je za oglase predvidena predzadnja stran v reviji. Ta stran navadno sledi križanki in se nahaja na notranjem delu platnice. Če bi bila oštevilčena, bi imela oznako 37.

Za razširitev oglasnega prostora še za pol do tri četrtine strani A4 formata dejansko ni nobene ovire. Med članki velikokrat nastane verzel, ki jo navadno zapolnimo z »odvečnim« materialom, a vendar bi bilo ta prostor možno produktivno izkoristiti. Oglaševalcem bi glede na velikost oglasnega prostora lahko ponudili tri cenovno različne opcije oglasov: posebej za oglas velikosti ¼ strani, oglas velikosti polovice strani in celostranski oglas.

Predlogi cen za posamezne oglase:

- CELOSTRANSKI BARVNI OGLAS (str. 37, notranji ovitek platnice):
160.000,00 SIT

²³ Koširjeva v Nastavkih novinarskih vrst (1988) deli novinarska sporočila na: informativno in interpretativno zvrst. Informativna sporočila se kažejo kot objektivna sporočila, v katerih je avtor od svojega predmeta distanciran in odsoten. Sem spadajo vestičarske, poročevalske in pogovorne vrste ter reportažne vrste, znotraj katere so še klasična reportaža, reporterska zgodba in potopis. Interpretativne zvrsti pa so tiste, kjer se avtor osebno angažira pri pisanju, kar pomeni, da v prispevek vključuje svoja razmišljanja, kritične poglede in dogajanje komentira. Tako med interpretativne zvrsti uvrščamo komentatorko vrsto (običajen komentar, uvodnik, glosa in kolumen), člankarsko vrsto (informativni članek, članek z naslovne strani) ter portretno vrsto s portretom kot njenim predstavnikom. Nekaj naštetih žanrov si bomo podrobneje pogledali v nadaljevanju.

- CELOSTRANSKI ENOBARVNI OGLAS (str. 37, notranji ovitek platnice): 140.000,00 SIT
- POLSTRANSKI OGLAS (na sredini revije): 80.000,00 SIT (barvni)
- POLSTRANSKI OGLAS (na sredini revije): 70.000,00 SIT (navadni)
- OGLAS NA ¼ STRANI A4 (barvni): 40.000,00 SIT
- OGLAS NA ¼ STRANI A4 (navadni): 35.000,00 SIT

Izdelano ponudbo bi lahko posredovali vsem podjetjem, ki so kakorkoli povezana z dietno prehrano, bio prehrabnenimi in kozmetičnimi izdelki, izdelki za zdravo spanje, masažo, tehničnimi pripomočki, nenazadnje tudi avtomobilski industriji za trženje invalidom prilagojenih vozil, nepremičninskim agencijam, ki ponujajo invalidom dostopna stanovanja in podobno. Pri tem bi si morali prizadevati za stalne oglaševalce, ki bi bili pripravljene podpisati pogodbo o letnem oglaševanju na posameznih straneh. Prepričana sem, da bi si na takšen način lahko hitro priskrbeli potrebna manjkajoča sredstva za kritje avtorskih honorarjev.

Za uspešen razvoj revije predstavljajo sredstva FIHO nadvse pomemben vir dohodka. V prihodnje bi lahko **sodelovali** tudi **na** drugih **razpisih** izven meja Slovenije. Od vstopa Slovenije v EU se nam na tem področju odpirajo velike možnosti.

Če bi se ob vseh navedenih ukrepih izkazalo, da MAŽ kljub vsemu posluje z izgubo, nam še vedno preostane **prodaja revije**. V kolikor se prodaji posamezne številke ne bi mogli izogniti, bi članom Društva ditrofikov omogočili poseben članski popust. Vsi ostali bi revijo prejeli po tržni ceni. Če bi do tega prišlo, bi morali organizirati tudi distribucijo in zagotoviti primerna prodajna mesta.

5.2. 2. Lokalni dopisniki

Menim, da je smotrno spregovoriti še o lokalnih dopisnikih. Nekateri anketiranci so med svojim pobudami izrazili željo po večjem pretoku informacij o življenju posameznih članov društva, po večjem sodelovanju revije s člani. V zadnjih letih se je zelo razrasel centralizem, kar pomeni, da je poročanje o življenjskih zgodbah ljudi v medijih na splošno skoncentrirano na življenje v prestolnici. Sama temu nasprotujem, saj se tudi ljudje iz drugih krajev Slovenije spopadajo z različnimi vsakdanjimi dogodki, eni bolj, drugi manj uspešno.

Društvo distrofikov Slovenije je leta 2000 že pridobilo prostore v Mariboru in tam ustanovilo mariborsko poverjenišтво, sedaj pa so v teku podobni načrti še za Gorenjsko. Primorski distrofiki se že vrsto let povezujejo v okviru invalidskega podjetja Dom dva topola v Izoli, ljubljanski Bežigrad pa že po tradiciji predstavlja »pomanjšan svet distrofikov«²⁴. Iz navedenega sklepam, da ima društvo dovolj potencialnih možnosti za ustanovitev posebnih lokalnih dopisnikov, ki bi poročali o najnovejših dogodkih iz svoje regije ter obiskovali in intervjuvali distrofike, ki živijo v njihovi bližini. Poimensko sicer na tem mestu ne želim nikogar izpostavljati, a iz vrst aktivnih članov društva bi s primernim pristopom lahko pridobili po dva dopisnika iz posamezne regije. S pravilnim pristopom ciljам na primerno motiviranje in svetovalno podporo pri uvajanju potencialnih kandidatov. Sodelovanje z dopisniki bi nam omogočilo **uvedbo rubrike Iz naših krajev** in s tem razširitev obsega revije vsaj za štiri dodatne strani.

5.2.3. Motiviranje bralcev

Večje sodelovanje med bralci in uredništvom je možno doseči tudi z večjim motiviranjem članov društva k sodelovanju v reviji. Eno izmed rešitev, in sicer razširitev rubrike Strokovnjak svetuje, sem že predlagala, druge možnosti pa vidim **v razpisovanju literarnih in drugih natečajev**. Glede na to, da je nagradna križanka med bralci zelo priljubljena in v njej radi sodelujejo, bi najbrž tudi različni natečaji za ponujeno nagrado doživeli ugoden odziv.

Prispevke literarnega natečaja na določeno temo bi lahko enkrat letno objavili kot prilogo revije v pomanjšanem, a še vedno barvnem formatu A5.

5.2.4. Uvedba novih žanrov

Primerjava vsebnosti različnih žanrov v reviji MAŽ je pokazala, da so teme predstavljene v obliki informativnih žanrov. Omenili smo že, da Koširjeva (1988) deli novinarska sporočila na informativno in interpretativno zvrst.²⁵ Interpretativne zvrsti v MAŽ-u skorajda ne zasledimo, če izvzamemo uvodnik, ki ga uvrščamo v komentatorsko vrsto. Zato se mi zdi

²⁴ S tem izrazom apeliram na močno utrjeno aktivno življenje distrofikov, ki jim ga omogoča prav invalidom prijazna sosedstva, kjer so poskrbeli za odpravo arhitektonskih ovir in samo invalidsko podjetje Birografika Bori, s sedežem za Bežigradom. V neposredni okolici se nahaja tudi Društvo distrofikov Slovenije.

²⁵ Glej opombo 22.

smotno razmisliti o uvedbi novih interpretativnih vsebin, ki bodo razgibale revijo in s tem tudi pritegnile širši krog bralcev.

Uvedba novih žanrov se pravzaprav navezuje na motiviranje bralcev k branosti revije. V ta namen bi posebej izpostavila, da MAŽ nujno potrebuje **novinarsko zgodbo**. Ta *enotna novinarska vrsta* spada med novosti, ki so nastale kot posledica postmoderne dobe, v kateri je televizija prevzela vodilno vlogo na področju informiranja. Nove komunikacijske tehnologije, kot sta na primer televizija in internet, so skrajšale čas, namenjen branju novic. Tako si mora sodoben časopis danes utirati pot med bralce s slikovitim podajanjem dogodkov na način, ki jih bo k branju pritegnil.

V ta namen se je začela vse bolj uveljavljati novinarska zgodba. Svoje korenine ima sicer v Ameriki, a vključno z večjo globalizacijo si utira pot tudi v slovensko novinarstvo. Po Marku Milosavljeviču je ne moremo uvrstiti med obstoječo žanrsko razvrstitev, saj v sebi vključuje tako lastnosti reportažne kot portretne vrste²⁶. Za obe vrsti je značilen izviren stil pisanja, uporaba zaznamovanih jezikovnih sredstev, zapletena struktura in tridelna shema z uvodom, jedrom in zaključkom. Prav zaradi svojih značilnosti predstavlja, kot že rečeno, povsem enotno novinarsko vrsto, za katero je med drugim značilno, da poleg družbene, izpolnjuje tudi ekonomske funkcije. Tega ni težko tolmačiti, saj je že na prvi pogled jasno, da je novinarska zgodba zaradi svoje oblikovne strukture za bralce izjemno zanimiva in se kot takšna tudi bolje prodaja.

Novinarska zgodba kot ključna oblika novinarske naracije je bistveno širša od omejitev človeške zgodbe, kjer je uporaba personalizacije in melodramatičnosti najbolj kritizirana, in uporablja personalizacijo in melodramatičnost kot zgolj dva od (možnih) elementov ali strategij za pridobivanje pozornosti in privlačnosti, sicer pa uporablja tudi racionalni diskurz in vsebuje racionalno kritično razpravo, ki jo kombinira s prej navedenima značilnostima. (Milosavljevič, 2003: 16).

Pri samem pisanju novinarske zgodbe je potrebna povezava posameznih dogodkov prek časovnih zvez v bolj ali manj skladno in tekočo celoto. Poleg tega vsebuje vse značilnosti novinarskega diskurza: novost, aktualnost, pomembnost in zanimivost. Pri novinarski zgodbi navadno najdemo avtorja z izoblikovanimi pogledi in stališči, zato pisanje takšne zgodbe

²⁶ Portret je potemtakem vrsta novinarskega sporočanja interpretativne zvrsti, ki slika osebo tako, da jo naslovnik doživi kot osebnost, za katero zdaj ve, kakšen človek je. Struktura je zapletena, shema trodelna, jezik izbira ekspresivno izraze, s katerim je avtor v tekstu vidno prisoten (Košir, 1988:89).

zahteva obvladovanje določenih veščin, s čimer so povezani tudi večji stroški dela (tako za samega novinarja kot tudi za uredništvo, ki ga plačuje).

Oglejmo si sedaj primer osnutka takšne zgodbe, ki bi jo lahko predstavili v reviji MAŽ.

NASLOV: Odločitev za potomstvo

PODNASLOV: Kljub nasprotovanju stroke se je odločila donositi in danes je ponosna mamica ljubkih dvojčkov. – Namesto joka je na drobnih obrazkih prisoten nasmeh.

VSEBINA: V ospredju skozi beleženje kretenj²⁷ in osebno izpoved predstavimo X.Y. in njeno življenjsko zgodbo. S pomočjo izvirnega stila pisanja, ki vključuje personifikacijo in melodramatičnost, izrišemo njeno osebno doživljanje²⁸ ob nosečnosti, v bolnišnici, njene dileme, strahove ipd. Vezni člen zgodbe je njena osebna izkušnja.

Osrednjo dogajanje podkrepimo z izjavami strokovnjakov: specialista za genetiko, porodničarja, babice, ginekologa.

Naredimo anketo med ostalimi distrofiki, ki že imajo potomce, pri čemer upoštevamo moško in žensko populacijo in jih povprašamo, kako se (ali so se) sami spopadali z vzgojo in odraščanjem otrok. Pozanimamo se tudi, kako danes gledajo na svojo odločitev in če bi se še enkrat odločili enako.

FOTOGRAFIJE: izjave strokovnjakov obvezno objavimo s fotografijo. Prav tako novinarsko zgodbo opremimo z arhivskimi posnetki društva, na katerih so pretežno družine z otroci (približno 2 takšni fotografiji glede na štiristranski obseg celotne novinarske zgodbe). Ostale fotografije morajo prikazovati utrinke iz življenja glavne junakinje, pri čemer vsaj ena večja fotografija prikazuje otroka. Na vsaki strani bi naj bili dve fotografiji (ali ena večja), torej skupaj do 8 fotografij na prispevek, pri čemer pa niso vštete portretne fotografije ob dobljenih izjavah.

²⁷ Po Tomu Wolfeu, glavnemu predstavniku novega žurnalizma, je beleženje kretenj, navad in obnašanja zelo pomembno pripovedno sredstvo. Zanj je namreč tisk medij, ki ne ustvarja likov in čustev v takšni meri kot drugi mediji, ampak bralcu »kliče v spomin«. Zato so zanj najbolj nadarjeni tisti pisci, ki manipulirajo z bralčevim spominom tako dobro, da ustvarijo v bralčevih mislih celoten svet: skladen in poln bralčevih čustev (Wolfe v Milosavljevič, 2003:80). Med štirimi pripovednimi elementi, ki jih izpostavi, navaja tudi tretjeosebne pripovedovalca, ki omogoči, da se prizor pokaže bralcu skozi oči določenega lika in bralcu omogoča, da doživlja čustvena stanja ob dogodku, kakor jih je doživljal lik sam (Milosavljevič, 2003:53).

²⁸ Oris zgodbe skozi osebno doživljanje sovпада s Fowlerjevo razvrstitvijo na štiri tipe pripovedovalcev. Po njegovi razdelitvi govorimo v tem primeru o *notranji pripovedi*, saj gre za uporabo prve osebe. Ena od velikih prednosti pri tem je, da se bralec lahko zelo globoko identificira s pripovedovalcem (Fowler v Milosavljevič, 2003: 66).

Za vsak časopis velja, in pri tem tudi revija MAŽ ni izjema, da mora, če hoče preživeti, poznati svoje bralce, njihov doživljajski svet in mu prilagajati vsebino, zlasti pa način (slog) podajanja te vsebine. V tem pogledu je novinarska zgodba svojevrstna vez med bralci in časopisom, ali po mnenju Mitja Meršola celo *še več; trajno, trdno in nepogrešljivo vezivo v zgradbi, ki jo sestavljata novinar in časopis* (Meršol v Milosavljevič: 102).

5.2.5. Spremenjena zasedba in vloga uredništva

V obstoječi uredniški sestavi revije so odgovorni urednik Boris Šuštaršič, glavna urednica Vesna Veingerl ter člani uredniškega sveta: Marjan Benkovič, Tina Cerk, Vesna Gregorčič, Suzana Jerič, Tadej Korošec, Borut Pogačnik, Mateja Toman in Katarina Urh.

Revijo grafično oblikuje Barbara Bogataj, zaposlena v invalidskem podjetju Birografika Bori, d.o.o.. Področje fizioterapije pokriva Martina Sardoč, zaposlena v invalidskem podjetju Dom dva topola v Izoli. Prispevke o zdravstvu pripravljata specialisti dr. Anton Zupan in dr. Aleš Pražnikar.

Ena poglobitnih pomanjkljivosti, ki v končni podobi tudi vplivajo na revijo, je v tem, da vloge v uredništvu sedaj niso jasno določene. Nujno bi morali uvesti **redne sestanke uredništva** in sicer vsak tretji torek v naslednjem mesecu po izidu prejšnje številke revije²⁹. Na omenjenih sestankih, ki jim morajo prisostvovati vsi člani uredništva in zunanji sodelavci revije, bi morali skupaj določiti nosilne teme naslednje številke in si razdeliti naloge. V ta namen je potrebno izvoliti urednike in poročevalce za posamezna področja, kot so na primer študenti, športna rubrika, zdravstvo in podobno. Prav tako želimo uredništvo razširiti za osem lokalnih dopisnikov, bodisi iz vrst obstoječega uredniškega sveta bodisi med ostalimi člani društva. Računamo, da bi Gorenjsko in Dolenjsko regijo pokrivala skupaj dva dopisnika, medtem ko bi iz posamezne regije: Primorja, ljubljanske regije in Štajerske o dogodkih poročala po dva lokalna dopisnika.

OSNUTEK DNEVNEGA REDA SESTANKA UREDNIŠTVA

1. Pregled dosedanjega dela.
2. Okvirne vsebine nove številke revije (tematika, naslovnica, aktualne vsebine...).
3. Predstavitve lokalnih dogajanj.

²⁹ Če revija izhaja prvi ponedeljek po 15. v mesecu marcu, juniju, septembru in decembru, pomeni to, da se uredništvo sestane okoli 20. dne v mesecu aprilu, juliju, oktobru in januarju.

4. Razdelitev nalog in določitev roka za prispevke.
5. Razno.

Na omenjenih rednih srečanjih celotnega uredništva bi ob izmenjavi različnih mnenj in pogledov določili temelje bodoči številki revije. Revija MAŽ tako ne bi bila več »sama sebi namen«, temveč plod različnih ustvarjalnih posegov samih distrofikov. S tem bi se korenito spremenila vloga uredniškega vodstva: glavni urednik in odgovorna urednica bi postala zgolj »usmerjevalca« in »povezovalca« raznih vsebin ter vez med distrofiki in javnostjo. Ob tem bi skrbela za izvedbo vseh del, potrebnih za izdelavo končnega produkta, torej nove številke revije. V ta namen bi se približno štirinajst dni po sestanku uredništva sestala z oblikovalko, da bi skupaj določili podobo naslednje številke. Njuna odgovornost za uspešno izvedbo projekta bi se tako še povečala, čeprav se ne bi več toliko ukvarjala s samo podobo revije. Tudi njuna vloga »vratarjev« bi ostala nespremenjena, saj bi še naprej odločala o tem, katere vsebine objaviti in katere ne. Urednik ne more objaviti vsebin, ki niso v skladu z uredniškim konceptom, prav tako ne vsebin, ki so glede na uveljavljena pravila kakorkoli sporne ali celo kaznive. Navsezadnje urednik (še posebej odgovorni) javno odgovarja za revijo in za morebitne storjene napake nosi posledice.

Lokalni dopisniki in zunanji sodelavci bi prispevke pošiljali kar po elektronski pošti. Zadnji rok za oddajo prispevkov mora biti določen vsaj 3 tedne pred izidom revije. Po tem roku se namreč material preda lektorju, da pred postavitvijo revije v elektronski obliki popravi morebitne napake.

Elektronska postavitev revije mora biti zaključena štirinajst dni pred tiskanjem, saj se navadno pojavijo napake, ki jih mora lektor še pravočasno odpraviti. Lektorska dela pri nas opravlja kar glavna urednica. Ko so »printi« pripravljeni, dajo v tiskarni revijo na filme. Celoten postopek od priprave revije za tisk do samega tiskanja traja približno en teden. Prav zato je tudi potrebno upoštevati roke, da z revijo ne zamujamo ali je sploh ne natisnemo.

Šele s tako sistematičnim delom, kot sem ga predhodno opisala, lahko reviji zagotovimo svetlo prihodnost. Pri tem se mi zdi ključnega pomena spremenjena vloga uredništva, kajti le takrat, ko bo revija rezultat sodelovanja **vseh** distrofikov in ne zgolj enostranske politike nekaterih posameznikov, bomo dejansko sledili vodilu: *»Ničesar o invalidih brez invalidov!«*. Seveda pa se morajo tega zavedati tudi sami invalidi in namesto tarnanja in kritiziranja

obstoječega stanja, sami začeti aktivno posegati v ureditev svojega življenja. S tem se bo marsikomu korenito dvignila samozavest, s tem pa tudi možnosti za samouveljavitev v širši družbi.

5.2.6. Pogostost izdajanja

Revija bi izhajala štirikrat na leto: marca, junija, septembra in decembra. Izhajala bi vsak prvi ponedeljek po 15. v mesecu, torej sredi meseca. Realizacijo tiska in distribucijo izvaja Birografika Bori, d.o.o., invalidsko podjetje, katerega ustanovitelj je Duštvo distrofikov Slovenije. To se tudi v bodoče ne bi spremenilo.

Distribucija revije bi potekala po naslednjem sistemu: vsem članom društva bi jo oddali na pošto v soboto, da jo prejmejo v nabiralnik v ponedeljek zjutraj (na dan izida, prvi ponedeljek po petnajstem v mesecu). To pomeni, da bi moral biti MAŽ natisnjen že nekaj dni prej, najkasneje zadnji petek pred petnajstim v mesecu februarju, maju, avgustu in novembru.

Naveden sistem ob predpostavki upoštevanja rokov bi bistveno izboljšal zaupanje bralcev v revijo in uresničeval njihove želje po rednem izdajanju revije.

5.2.7. Finančni načrt za prihodnost

Finačni načrt mora v prihodnje zajeti tudi prispevke za nagrade zunanjim sodelavcem in strokovnjakov, prav tako pa mora zagotoviti redno plačilo tudi vsem članom uredniškega odbora. Oglejmo si torej informativni ekonomski izračun.³⁰

INFORMATIVNI EKONOMSKI IZRAČUN

I. IZDATKI

I.I. PLAČE

- odgovorni urednik	500.000,00 SIT
- glavna urednica	350.000,00 SIT
- oblikovalka	350.000,00 SIT
- lokalni dopisniki (skupaj)	200.000,00 SIT

³⁰ Navedene vrednosti so podane zgolj za ilustracijo primera. Navedeni podatki z izjemo tiskanja in distribucije revije, pridobljenih sredstev FIHO in članarine članov, niso odraz realnega stanja. Pri sredstvih FIHO sem upoštevala zgolj delež pridobljenih sredstev, kajti delež tega denarja odpade še na druge informativne dejavnosti. Prav tako sem upoštevala le del (2.000,00 SIT) celotne članarine (2.500, 00 SIT na člana).

Opomba: lokalni dopisniki so plačani po številu prispevkov na številko (enostranski prispevek s fotografijo do 25.000,00SIT).

I.II. STROŠKI ZA PLAČE NA ŠTEVILKO

- odgovorni urednik	500.000,00 SIT
- glavna urednica	350.000,00 SIT
- oblikovalka	300.000,00 SIT
- lokalni dopisniki (skupaj)	200.000,00 SIT
- trije zunanji strokovni sodelavci	400.000,00 SIT

SKUPAJ: 1.800.000,00 SIT

I.III. STROŠKI ZA TISKANJE IN DISTRIBUCIJO

Tiskarna Birografika Bori, d.o.o.	900.000,00 SIT
Poština in razvoz	100.000,00 SIT
SKUPAJ	1.000.000,00 SIT
(torej znasejo stroški za številko)	1.000,00SIT

I.IV. DRUGI MATERIALNI STROŠKI na številko

To so stroški za telefon, poštne storitve, papir, filme, pisala, ...
Znaša: 200.000,00 SIT

I.V VSI STROŠKI SKUPAJ

Znašajo: **2.001.000,00 SIT**

II. PRIHODKI

II.I. CENIK OGLASNEGA PROSTORA

Možno je prodati do maksimalno 3 strani na številko. Odvisno od oblike oglasa se prihodki gibljejo od 420.000,00 SIT do 480.000,00 SIT.

II.II. INFORMATIVNI IZRAČUN PRODAJE OGLASNEGA PROSTORA NA ŠTEVILKO

SKUPAJ 420.000,00 SIT

II.III. SOFINANCIRANJE

- FIHO na številko	490.000,00 SIT
- Ministrstvo za kulturo, na številko (letno da 100.000 SIT)	25.000,00 SIT
- Mestna občina Ljubljana (letno da 100.000 SIT)	25.000,00 SIT
- Iz programov EU, na št. (letno 500.000 SIT)	175.000,00SIT
- Članarina (2.500 SIT skupaj)	400.000,00SIT
SKUPAJ na številko	1.115.000,00SIT

II.IV. SKUPAJ PRIHODKI

- Sofinanciranje	1.115.000,00 SIT	
- Prodaja oglasov	420.000,00 SIT	
SKUPAJ		1.535.000,00 SIT

Preprosti informativni izračun pokaže, da bi morali za normalno izplačevanje plač in avtorskih honorarjev zagotoviti približno 500.000,00 SIT dodatnih prihodkov. Do sedaj smo namreč vsi člani uredniškega odbora delali prostovoljno za minimalne zneske, ki še zdaleč ne dosegajo nivoja povprečnih plač v novinarstvu. To dejstvo je vplivalo tudi na motivacijo za delo.

Zgornji izračun je zgolj informativen, vendar pokaže, da revija ne potrebuje velikih »finančnih injekcij«, da bi lahko ob podpori dobro oblikovanega tima začela delovati in konkurirati na trgu. Za začetek bi bila dovolj že minimalna letna naročnina v znesku 2400 SIT. Ob predpostavki, da bi revija tako lahko izpolnjevala pričakovanja bralcev po novostih z različnih interesnih področij, tudi za socialno ogrožene ta cena ne bi predstavljala prevelik zalogaj. Hkrati bi lahko širši javnosti revijo prodajali po tržni ceni (1000 SIT). Seveda bi se dolgoročno morali usmeriti v pridobivanje še dodatnih virov financiranja – plačevanje naročnin je lahko zgolj rešitev v prvi fazi preoblikovanja. Kasneje bi morali težiti k dobičku brez udeležbe oziroma plačila samih distrofikov.

5.2.8. Predvidena tematike za leto 2005 in 2006

V nadaljevanju predstavljam še predloge za nekatere teme revije v tekočem in prihodnjem letu. Ob tem predpostavljam, da revija dejansko izhaja vsaj dvakrat letno.

RUBRIKA	JUNIJ 2005	DECEMBER 2005	JUNIJ 2006	DECEMBER 2006
V ospredju	Intervju s Suzano Jerič, finančnico	Intervju z Ivom Jakovljevičem, sekretarjem	Intervju z Ivanom Škofljancem, pesnikom	Intervju s slikarko Nevenko Gorjanec
Strokovnjak svetuje	Zakon o zaposlovanju invalidov ali kakšne pravice imajo po novem invalidi v podjetjih	Kako pridem do invalidskih pripomočkov	Kako do svojega avtomobila	Kako do neprofitnih stanovanj za invalide
Fotoreportaža	Akcija Parkiranje invalidov	Fotoreportaža s paraolimpijskih iger	Fotoreportaža z otroške likovne delavnice v Izoli	Fotoreportaža 24 ur študenta invalida
Šport	Šah 2005	Povzetek letnih športnih dogodkov	Reportaža z mednarodnih športnih iger	Povzetek letnih športnih dogodkov

Kultura	Likovna razstava distrofikov	Seznam prireditev drugih društev	Prispevek Škofljanca	Rišemo z Nevenko
Ahilova peta	Moja sončna lučka	Utrip društva	Pisma bralcev	Pisma bralcev
Fizioterapija	Plavanje z otroci	Kako razgibamo roke	Vaje v vodi	Kako telovadimo z nogami
Zdravstvo	Srčni zapleti	Kako se obvarujemo gripe	Predihovanje	Kako živeti z ALS
Podjetje se predstavi	Skipper d.o.o.	Reha center Ptuj	Ortosana	/

Med temami s področja zdravstva bi lahko izbirali med naslednjimi vsebinami:

- pravice distrofikov ob sprejetju v bolnišnico (odnos med njim in zdravstvenimi delavci glede nujenja potrebne fizične pomoči)
- verjetnost obolenosti za rakom pri distrofikih (odstotek obolelih, verjetnost obolenja za rakom glede na diagnozo...)
- čudežna moč antioksidantov (ali naravna zdravila dejansko zaježijo hitro napredovanje bolezni)
- zdrava prehrana distrofikov (ob strokovnem sodelovanju z dietetikom)
- motnje hranjenja med distrofiki
- varna spolnost

Navedla sem le nekaj predlogov za posamezne rubrike, kajti vsebino tekočih dogodkov je vnaprej težko napovedovati. Uvodnik in Mažev vrtinec sta vsaj dve takšni rubriki, kjer je vsebina odvisna od tekočih dogodkov v samem življenju distrofikov.

Splošna orientacija vsebine bo v prihodnje vsekakor usmerjena v povezovanje bralcev z uredništvom revije. V ta namen bomo že v junijski številki razpisali literarni natečaj *Moje aktivno življenje*, dobljene prispevke pa bomo junija 2006 predstavili v prvi prilogi revije. Priloga bo izhajala enkrat letno v formatu A5.

Prav tako v prihodnje predlagam uvedbo rubrike *Ocena knjig*, ki bi jo lahko urejala socialna organizatorica Andreja Šuštar, univerzitetna diplomirana bibliotekarka. Ocene filmov smo v okviru rubrike *Kultura* nekoč že objavljali, a so zaradi premajhnega zanimanja prenehale izhajati. Prav zaradi tega bi bilo dobro razmisliti o uvedbi posebnih nagrad, vezanih na film ali knjigo, na primer v obliki vstopnic za kino, gledališče in v obliki privlačnih knjižnih nagrad.

Ugotavljam tudi, da revija *MAŽ* premalo pokriva različne interese posameznih skupin distrofikov kot so ostareli, mladostniki, otroci, šolarji in študentje. Izhajajoč iz tega

predlagam, da razmislimo o uvedbi posameznih rubrik za danes prikrajšane skupine. V ta namen bi bilo smotrno zagotoviti stalne dopisnike, ki bi ažurno pokrivali posamezna področja. Znotraj teh rubrik bi lahko pisali o življenju znotraj družine, v instituciji, v delovnem okolju, v šoli ali na fakulteti. Premalo namreč poudarjamo, da invalidi v svojem vsakdanjem življenju nastopajo v različnih družbenih vlogah, saj so dejavni akterji svojega življenja.

5.3. Sklepne misli

Neopazno skušam slediti likom svojih zgodb, medtem ko jih opazujem pri situacijah, ki jih razkrivajo. Pri tem beležim njihove odzive in odzive drugih nanje. Poskušam posrkati celoten prizor, dialog in vzdušje, napetost, dramo, konflikt.

(Gay Talese)

Zgoraj sem nanizala nekaj predlogov za izboljšanje revije MAŽ. Nanje so me s svojim prispevkom v anketi opozorili prav člani društva in bralci revije MAŽ. Predstavljajo namreč ciljno publiko, ki ji je revija namenjena, zato so njihovi predlogi in pobude toliko bolj dragoceni.

Čeprav sem se precej osredotočila na njihove odgovore, sem pri predlogih vendarle zapisala veliko lastnih ugotovitev in spoznanj. Menim namreč, da pisanje o invalidih in urejanje revije s specifičnega področja invalidnosti skriva v sebi mnoga kompleksnejša spoznanja, ki so velikokrat na prvi pogled nečitna. Ne gre namreč zgolj za ugotavljanje, katere teme za specifično revijo izbirati in katere izločiti: to bi zadeve precej olajšalo. Pri reviji, ki pokriva specifično področje invalidnosti, je pred urednika postavljena veliko večja naloga: naloga utrjevanja identitete. To je namreč pravi namen specialnega tiska, saj zajema tiste teme, ki nikjer drugje niso tako zastopane. Tudi revija društva distrofikov vzbuja med bralci določeno stopnjo pripadnosti, ker po njej posegajo ljudje s podobnimi življenjskimi izkušnjami.

Namenoma se mi je zapisalo ljudje. Kajti v tem uredniškem prizadevanju podeljevanja lastne identitete bralcu večkrat pozabimo, da je naš bralec v prvi vrsti človek, oseba. V želji gojiti skupno idejo, včasih pozabimo na posameznika. Posameznik je morda veliko bolj ranljiv od večine in zato potrebuje drugo vrsto spodbud, ki mu bodo pomagale premagati okvire njegove lastne omejenosti. Takšne vzpodbude mu lahko ponudimo z vsebinami, ki bodo v njem prebujale ustvarjalnost in različne interese.

Ko segamo po zvezdah ali višjih ciljih, navadno pozabimo na tisoč drugih, sedaj, v tem trenutku prisotnih in zato nič manj pomembnih zadev. Na prijazno misel, občutek varnosti, pripadnosti, zaželenosti in še kaj, kar prispeva k boljši samopodobi, s pomočjo katere se v družbi kot posamezniki lažje uveljavljamo. Le dejavno udejstvovanje omogoča, da v življenju ne igramo več vloge žrtve, ampak o njem odločamo sami. Slednje je za invalide bistvenega pomena, korenito pa jim tudi izboljša samozavest in občutek lastne vrednosti.

6. ZAKLJUČEK

V nalogi sem zajela publikacije slovenskih invalidskih organizacij in ob tem ugotovila, da večina slovenskih invalidskih organizacij pravzaprav izdaja biltene, ki bi jih težko uvrstili v pravo časopisje. Problematična je predvsem frekvenca izdajanja tovrstne periodike, saj mnoge organizacije letno izdajo samo eno številko ali pa še te ne. Vzroke za neredno izdajanje pripisujem pomanjkanju finančnih sredstev in premalemu številu zunanjih sodelavcev, kar je tesno povezano s prvim. Rešitev vidim v trženju oglasnega prostora in pridobivanju sponzorjev, s čimer bi si lahko zagotovili manjkajoča finančna sredstva in si s plačilom honorarjev zagotovili strokovni kader. Slednje velja za MAŽ, revijo Društva distrofikov Slovenije, ki sem ji kot urednica namenila posebno pozornost.

Za analizo revije MAŽ sem izvedla anketo med rednimi člani društva. Anketa je v zvezi s priljubljenostjo posameznih rubrik pokazala presenetljive rezultate, saj so bralci med najmanj priljubljene rubrike uvrstili Šport, Ahilovo peto ali Kje me čevelj žuli in Fotoreportažo. Ustvarjalci revije smo bili vsaj glede zadnjih dveh ves čas prepričani, da sta med bralci priljubljena, kajti športno udejstvovanje in fotoreportaže s prireditvami so za distrofike izjemno pomembni vidiki aktivnega življenja. Rezultat lahko interpretiramo tudi kot posledico dejstva, da so v vzorcu anketirancev prevladovali upokojeanci in jih torej omenjene rubrike toliko ne zanimajo. Kljub temu sem nanizala nekaj predlogov za preoblikovanje omenjenih rubrik.

Funkcija in namen specialnih revij o invalidih je predvsem v predstavljanju specifičnega načina življenja invalidov in s tem tistih področij, ki jih druge publikacije ne obravnavajo. Vendar ugotavljam, da vsaj MAŽ tem kriterijem povsem ne ustreza. Zanemarjene so informacije o zdravstvu, ohranjanju zdravja in o novih dosežkih na področju medicine. Tovrstne informacije bomo lahko zagotovili le ob strokovnem sodelovanju določenih zdravnikov specialistov.

Strinjam se s pomembnostjo specialnega tiska, vendar menim, da bi bilo smiselno objavljati članke s področja invalidov in invalidnosti tudi v dnevnem časopisju. To prakso so nekatera manjša lokalna društva že začela izvajati. Ugotovili so namreč, da jih izdajanje lastne revije stane več kakor poročanje o tekočih dogajanjih na straneh lokalnega časopisa. O takšni rešitvi bi ob izdajanju rednih internih publikacij lahko razmislile tudi slovenske invalidske organizacije. Informacije o invalidih bi tako dosegle tudi tisti krog ljudi, ki o invalidih sploh

ne razmišljajo in obstoječi stereotipi ne bi imeli več realne osnove. Šele zavedanje, da se lahko invalidnost zgodi vsakemu, bi privedlo do prave integracije invalidov v družbo, kakor se to ponekod že dogaja. Moj vzor so v tem pogledu vsekakor skandinavske države.

7. LITERATURA

1. Viri o invalidih:

- Davidovič – Primožič, Biserka (2001): Invalidske organizacije. Vodnik po pravicah invalidov. Vlada RS, Urad za invalide in bolnike.
- Gačeša, Jelena (2004): Pot k sodobnejši obravnavi invalidov. Delo, 11.12., str.2.
- González–Sancho, Helena (2003): European Declaration on Media and Disability. EDF, Atene.
- (2001): ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health. WHO, Geneva.
- (2002) Madrid Declaration. SIOS, Ljubljana.
- (1999) MAŽ 1. DDS, Ljubljana.
- (2001) MAŽ 2. DDS, Ljubljana.
- (2003) MAŽ 3. DDS, Ljubljana.
- (2002) Pregled standardnih pravil za izenačevanje možnosti za invalide. DDS, Ljubljana.
- (2003) Poročilo o realizaciji finančno ovrednotenega letnega delovanja programa invalidskih organizacij iz sredstev FIHO v letu 2003. DDS, Ljubljana.
- Rutar, Dušan (1995): Tri razprave o teoriji hendikepa. YHD, Ljubljana.
- Rutar, Dušan (2003): Film o hendikepu. Pripovedi o hendikepu. UMco, Ljubljana.
- (2005) Vsem sredstvom javnega obveščanja: Izjava za javnost. NSIOS, Ljubljana 3.3.2005.
- Šuštaršič, Boris (1998a): Samoorganiziranost invalidov ter programska zasnova in financiranje invalidskih organizacij. Mavrica akrivnega življenja, DDS, Ljubljana.
- Šuštaršič, Boris (1998b): Slovenski invalidi na prelomnici tisočletja. Mavrica akrivnega življenja, DDS, Ljubljana.
- Šuštaršič, Boris (2002): Slovenske invalidske organizacije v razmerju do mednarodne klasifikacije invalidnosti in Evropskega invalidskega foruma. SIOS, Ljubljana.
- Šuštaršič, Boris (2004): Nacionalne invalidske organizacije med resničnostjo in domišljijo – prispevek za posvet o izenačevanju možnosti invalidov. SIOS, Ljubljana.
- Uradni list RS (2002): Zakon o invalidskih organizacijah (ZinvO). 12.12.2002, št. 108, str. 12900.

- Veingerl, Vesna (2000): Invalidnost ali hendikepiranost: predstavitev pojmov pri predmetu Teorija argumentacije. FDV, Ljubljana.
- Zaviršek, Darja (2000): Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi. CF, Ljubljana.

2. Literatura s področja novinarstva:

- Baird, N. Russell, Click, J. William (1990): Magazine Editing and Production. Wm. C. Brown Publishers, USA.
- Bašič-Hrvatina, Sandra (2002/03): Zapiski pri predmetih Komunikacijske pravice in Komunikacijski sistemi. FDV, Ljubljana.
- Erjavec, Karmen, Volčič, Zala (1999): Odraščanje z mediji, priročnik. Zveza prijateljev mladine, Ljubljana.
- Hunt, Todd, Grunig, James E. (1995): Tehnike odnosov z javnostmi. DZS, Ljubljana.
- Koback, James B. (2002): How to start a magazine. M. Evans & Co. Inc., New York.
- Kocjančič, Sabina (2004): diplomska naloga: Koncept otroškega časopisa za slovenski medijski trg – pedagoški in uredniški vidik. FDV, Ljubljana.
- Kambič, Zarja (2003): izpitna naloga: Revija Morje. FDV, Ljubljana.
- (1991) Kodeks novinarjev Republike Slovenije.
- Košir, Manca (1988): Nastavki za teorijo novinarskih vrst. DZS, Ljubljana.
- Košir, Manca (2003): Surovi čas medijev. FDV, Ljubljana.
- (1996) Mediana: Slovenski tiskani mediji. Inštitut za raziskovanje medijev, Ljubljana.
- Meršol, Mitja (1985): Sedma sila. Delavska enotnost, Ljubljana.
- Milosavljevič, Marko (2003): Novinarska zgodba. FDV, Ljubljana.
- Mohar, Špela Alenka (1998): diplomska naloga: Športni tisk – primer slovenske gimnastične revije. FDV, Ljubljana.
- Poler, Melita (1997): Novinarska etika. Magnolija, Ljubljana.
- Zatler, Simona (2000): Mediji in pravo – študijsko gradivo. FDV, Ljubljana.

3. Drugi viri:

- www.svet-sios.si/clani; 27.2. 2005
- telefonski razgovor z Marto Verban, 8.3.2005
- telefonski razgovor z Natašo Kogoj, 28.2.2005
- www.cobiss.si; 9.3.2005
- zsis@siol.net; 14.2.2005
- srecko.mokotar@guest.arnes.si, 7.3.2005
- pr@soncek.org, Tina Malenšek, 7.3.2005
- samira.varmaz@zveza-sozitie.si, 9.3.2005
- vdcjezek@siol.net; Darja Fišer, 17.3.2005
- [http://www.zveza-slepih.si/naloge in delo zveze/](http://www.zveza-slepih.si/naloge_in_delo_zveze/) informiranje; 4.4.2005).

8. PRILOGE

PRILOGA A – European Declaration on Media and Disability

PRILOGA B – Vzorec anketnega vprašalnika

PRILOGA C – Povzeti rezultati ankete

PRILOGA D – Naslovnica MAŽ 1

PRILOGA E – Naslovnica MAŽ 2

PRILOGA F – Naslovnica MAŽ 3

PRILOGA A



European Declaration on Media and Disability

Disabled people are insufficiently represented in media output and the number of disabled people employed in the sector is generally very low. Without doubt the mass media has a significant impact on society and a major role to play in promoting a shift in attitudes and the way society looks at disability. Disabled people represent a vast audience that is currently inadequately catered for, and the media industry will therefore gain from addressing this issue more effectively.

This declaration has been prepared and adopted at the European Congress on “Media and Disability” held in Athens on 13-14 June, 2003 by over 300 participants from different parts of the media, media networks, advertising and communication companies, organizations of disabled people and representatives of EU Member States. It is adopted within the framework of the European Year of People with Disabilities 2003, and follows the common vision established in the Madrid Declaration.

The representatives at the European Congress on Media and Disability declare that they will:

- promote change in the mainstream media sector to improve its portrayal and inclusion of disabled people;
 - increase the visibility of disabled people in all genres;
 - increase coverage of issues which specifically concern disabled people and their families;
 - promote positive images of disabled people that are not based on charity or the medical approach and avoid negative stereotypes;
 - encourage close cooperation between disabled people and their representative organisations, the disability specific media and the mainstream media industry;
 - increase the number of disabled people employed throughout the media industry, particularly at professional levels;
 - ensure the accessibility for disabled people of media services;
 - ensure the physical accessibility of the working environment in the media industry;
- and they will take this back to their individual organisations for discussion and endorsement.

Suggested ways in which the above aims can be achieved:

- Production of actions plans and development of strategies to promote inclusion of disabled people within media organisations;
- Development of diversity units within media organisations and the inclusion of disability issues within their practices;
- Delivery of disability equality training for employees within the organizations;

- Encouragement of Further Education establishments to include disability as a topic within media and communication studies courses;
- Exchange of best practice within the sector and encouragement of monitoring of progress;
- Where appropriate, development of training and employment programmes to increase the participation of disabled people with the sector;
- Access audits of workplaces in the media industry;
- Development and use of appropriate technologies to promote access for and inclusion of disabled people to media services;
- Joining the new EDF media and disability network that will be established as a result of this declaration.

As a result of this congress and to take forward the declaration, a committee will be set up by the European Disability Forum, in cooperation with European and national media and advertising organisations. The membership of the committee will be established by October 2003.

Organisations are encouraged to endorse this declaration.

For further information, please contact EDF: Helena González-Sancho; Communication Officer; Tel: 00 32 2 282 46 04; Fax: 00 32 2 282 46 09; e-mail: communication@edf-feph.org



NACIONALNI
SVET
INVALIDSKIH
ORGANIZACIJ
SLOVENIJE

ANKETNI VPRAŠALNIK ZA BRALCE REVIJE MAŽ

<p>Ali veste, kaj pomeni naslov revije MAŽ?</p> <p>_____</p> <p>Ali redno berete revijo MAŽ?</p> <p><input type="checkbox"/> da <input type="checkbox"/> ne <input type="checkbox"/> občasno <input type="checkbox"/> dokaj redno <input type="checkbox"/> včasih</p> <p>Vi ste:</p> <p><input type="checkbox"/> dijak <input type="checkbox"/> študent <input type="checkbox"/> nezaposlen <input type="checkbox"/> redno zaposlen <input type="checkbox"/> samostojni podjetnik <input type="checkbox"/> honorarni sodelavec <input type="checkbox"/> upokojenec <input type="checkbox"/> drugo _____</p> <p>Kaj vas je v MAŽ - u najbolj pritegnilo? (Odgovore točkujte od ena do pet (1 - najslabše, 5 - najboljše))</p> <p><input type="checkbox"/> zanimiva naslovnica <input type="checkbox"/> uvodnik <input type="checkbox"/> mažev vrtinec <input type="checkbox"/> v ospredju <input type="checkbox"/> kultura <input type="checkbox"/> šport <input type="checkbox"/> ahilova peta <input type="checkbox"/> fotoreportaža <input type="checkbox"/> strokovnjak svetuje <input type="checkbox"/> humor <input type="checkbox"/> križanka</p> <p>Kakšni članki so vam dostej najbolj koristili?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Kaj bi po vašem mnenju morali spremeniti oz. dodati, da bi bila revija za vas še bolj zanimiva?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Za katera področja si želite, da bi o njih napisali več?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Kako ocenjujete oblikovno zasnovo revije?</p> <p><input type="checkbox"/> zelo dobro <input type="checkbox"/> srednje <input type="checkbox"/> ni mi všeč</p>	<p>Če z obliko niste zadovoljni, kaj pogrešate?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Če vam revija sploh ni všeč, kakšno revijo si želite (napišite komentarje, predloge, kritike, pobude)?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Katere časopise, revije, literaturo drugače še berete?</p> <p>REVIIJA</p> <p><input type="checkbox"/> Viva <input type="checkbox"/> strokovne, katere _____ <input type="checkbox"/> Jaha <input type="checkbox"/> Mens Health <input type="checkbox"/> Cosmopolitan <input type="checkbox"/> Glamur <input type="checkbox"/> Moški svet <input type="checkbox"/> Zdravje <input type="checkbox"/> Antena</p> <p>ČASOPIS</p> <p><input type="checkbox"/> Večer <input type="checkbox"/> Dnevnik <input type="checkbox"/> Delo <input type="checkbox"/> Slovenske novice</p> <p>LITERATURA</p> <p>Katera? _____</p> <p>Vaša starost:</p> <p><input type="checkbox"/> pod 15 let <input type="checkbox"/> 16 - 25 <input type="checkbox"/> 26 - 35 <input type="checkbox"/> 36 - 45 <input type="checkbox"/> 46 - 55 <input type="checkbox"/> 56 - 65 <input type="checkbox"/> nad 65 let</p> <p>Vaša izobrazba:</p> <p><input type="checkbox"/> končana osnovna šola <input type="checkbox"/> končana poklicna šola <input type="checkbox"/> končana srednja šola <input type="checkbox"/> končana višja ali visoka strokovna šola <input type="checkbox"/> končan univerzitetni študij <input type="checkbox"/> magisterij <input type="checkbox"/> doktorat <input type="checkbox"/> drugo: _____</p> <p>Za sodelovanje v anketi se vam najlepše zahvaljujem!</p>
--	--

PRILOGA C – Povzeti rezultati ankete

Kaj pomeni naslov revije MAŽ?	DA	NE	Pravilen izpis imena
SKUPAJ	8	32	26 (+ trije so odg. napačno, približno)

Ali redno berete revijo?	Da	Ne	Občasno	Dokaj redno	Včasih
SKUPAJ	32	8	9	6	4

Status:

Dijak	Študent	Nezaposlen	Redno zaposlen	Samostojni podjetnik	Honorarni sodelavec	Upokojenec	Drugo
/	2	3	9	1	/	55 (4invalidsko)	Učenec 4.raz. OŠ

Kateri članki so vam doslej najbolj koristili? Strokovni nasveti (4) in strokovnjak svetuje (18), pravice invalidov(2), fotoreportaža; vsebinsko polni, izvorni, krajši članki; o vključevanju v aktivno življenje, , pravni nasveti, nasveti o invalidskih pripomočkih, v ospredju(3), članki o društvu, nasveti, informacije, članek dr. Zupana, članki o bolezni (miastenija, ALS, ipd.), o pravicah, ahilova peta, kultura, o invalidskih pripomočkih, križanka.

Kaj bi morali reviji dodati, da bi bila za vas bolj zanimiva?o zdravju (največ odgovorov), potopisne reportaže, sodelovanje članov in njihovi problemi ter predlogi, šport, več o uporabnikih invalidskih vozičkov na splošno (kaj delajo in s čim se ukvarjajo, njihovo življenje v družini), pogostejše izhajanje (da bi res izhajala dvakrat letno, večkrat kot doslej – drugi najpogostejši odgovor), več humorja in križank, več o mišičnih obolenjih, o samih boleznih in o pravicah invalidov iz tega, pisma bralcev, izkušnje, več o zdravstvu (kako preprečiti rapidno slabšanje obolenja), nasveti zdravnikov, redna dostava revije na dom, še več napotkov za lajšanje bolezni, fizioterapija (opisi vaj), vključitev novih sodelavcev, več izobraževalnih in informativnih člankov, več različnih tem, filmski kotiček....

O katerih področjih želite več informacij? O dogajanjih v društvu, več življenjskih zgodb invalidov (kako ubogo življenje imajo nekateri ipd.), kultura (5), zapolnjevanje prostega časa, zdravstveni nasveti (5), o napredkih v zdravstvu, o zdravem življenju, o pravicah distrofikov v podjetjih, strokovna področja, cene invalidskih pripomočkov (kako do njih), medicinski dosežki na področju distrofije, ahilova peta (5), kuharski nasveti, rubrika »Vi sprašujete, strokovnjak odgovarja«, več o zakonih in predpisih, ki vplivajo na življenje distrofikov; mažev vrtinec, ALS, razvedrilo, o športu, izobraževanje, informacije o koncertih, predavanjih širokega zanimanja, pravni nasveti, o zabavah in srečanjih, zdravstvenem zavarovanju in pravicah do pripomočkov preko zavarovalnice....

Če niste zadovoljni, kaj pogrešate? Drug tip fontov, sodelovanje s člani, zanimivo branje, koristne nasvete, nasveti strokovnjakov (predvsem zdravnikov in pravni nasveti širše), večja preglednost, boljši papir, mali oglasi, fizioterapija (opisi vaj), pomoč zdravstvenih institucij, informacije, kam se lahko obrneš za pravne nasvete.

Napišite komentarje, predloge, kakšno revijo si želite? Da bi izšla bolj pogosto, oziroma redno(največ odgovorov), telovadba, o hrani, računalniške povezave, pisanje o vsakem distrofik, več člankov o Izoli in člankov o Domu dva topola.

Obikovna zasnova revije:

Zelo dobro	Srednje	Ni mi všeč
32	19	/

Najbolj brane revije in časopisi:

revija	Viva	Strokovne	Jana	Mens health	Cosmopolitan	Glamur	Moški svet	Zdravje	Antena
SKUPAJ	11	Šah, računalništvo, Misteriji, RTV stroka, National Geographic, Finance, Mladina, MAG, Cerkevne.....	28	3	5	3	4	33	13

časopis	Večer	Dnevnik	Delo	Slovenske novice
SKUPAJ	9	28	18	33

Literatura: Vzajemnost in vzajemna, fantastika, alternativa, romani(5), različno (po izbiri), vsa, japonska slovnica, lokalni tednik, biografije, priročniki, krščanska, enciklopedije, družboslovna, poljudno – strokovna, leposlovje (2), kriminalke, strokovna literatura.

Starost:

Pod 15	16-25	26-35	36-45	46-55	56-65	Nad 65
1	2	8	13	18	12	20

Izobrazba:

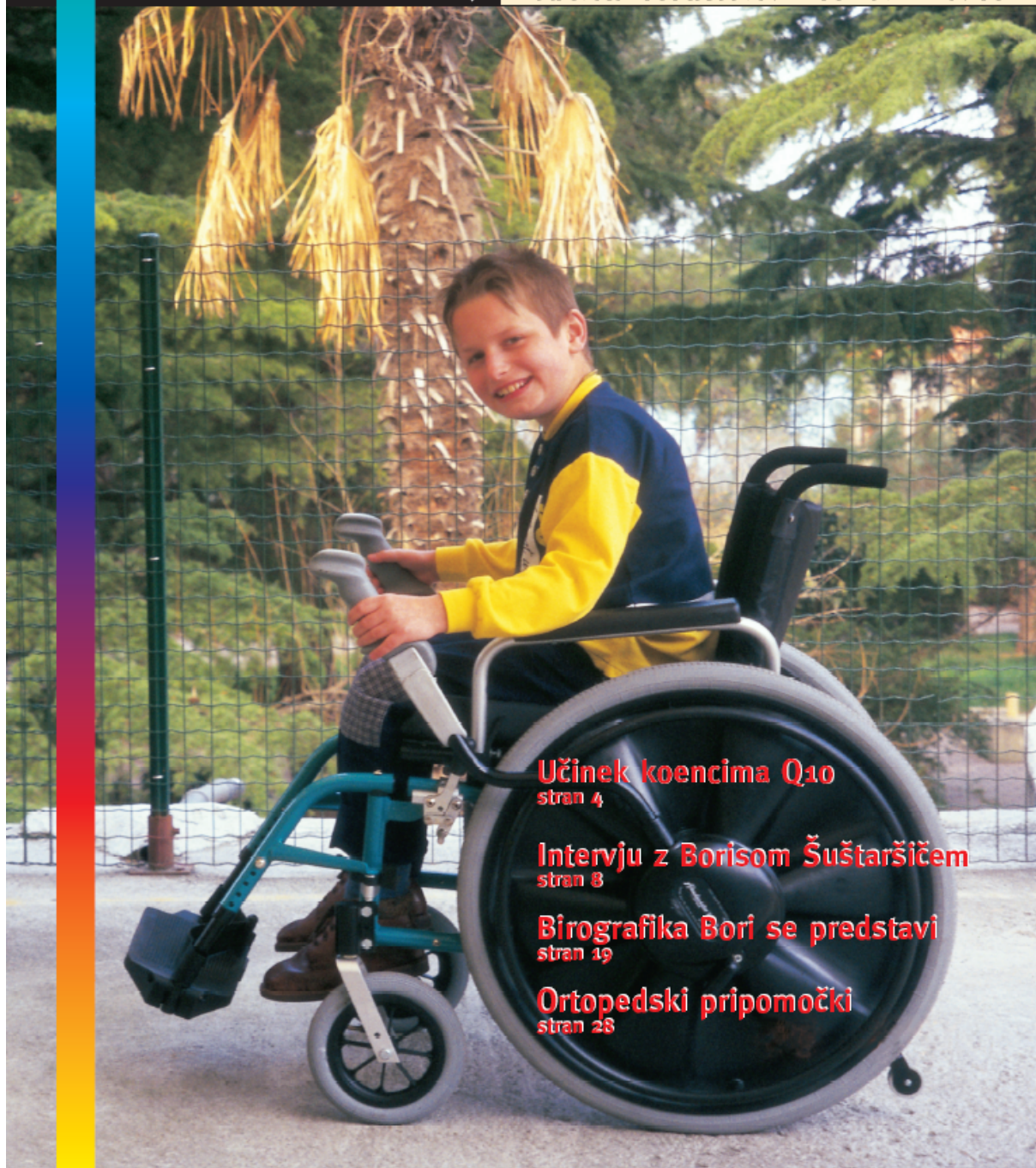
O.Š.	Poklicna	Srednja	Višja /visoka	Univerzitet.š.	Mag.	Dr.	Drugo
23	15	27	8	2	/	/	Učenec 4.r., nedokončana OŠ (2)

PRILOGA D

maž

OKTOBER 1999 • ŠT. 1/1

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



Učinek koencima Q10
stran 4

Intervju z Borisom Šuštaršičem
stran 8

Birografika Bori se predstavi
stran 19

Ortopedski pripomočki
stran 28

maž

APRIL 2001 • ŠT. 2

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



Družbeno okolje do invalidov
stran 2

Intervju s prof.dr. Antonom Zupanom
stran 4

Končno društveni prostori v Mariboru
stran 11

Obiski Doma dva topola
stran 14

PRILOGA F

maž

JUNIJ 2003 • ŠT. 3

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA

Zakon o invalidskih organizacijah
stran 16

Invalidnost v 14. člen Ustave
stran 8

Skupščina EAMDA-e v Ljubljani
stran 11

Občni zbor društva
stran 9

