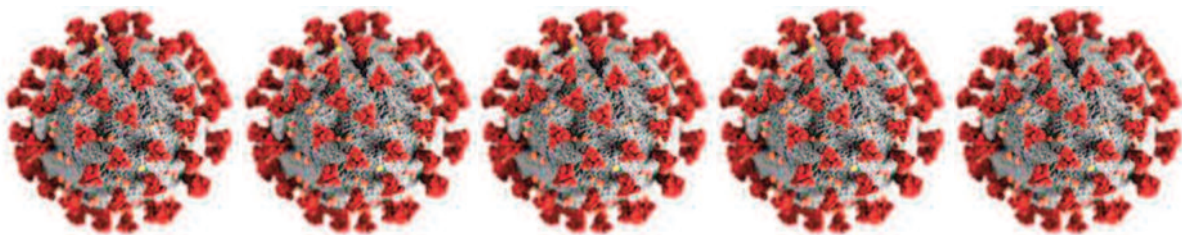




Zveza SOŽITJE - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju



**ŽIVLJENJE OTROK, MLADOSTNIKOV, ODRASLIH
TER STAROSTNIKOV Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM
RAZVOJU IN NJIHOVIH DRUŽIN IN SKRBNIKOV
MED PANDEMIJO COVIDA-19
Ljubljana, 1. september 2020**

**Pričevanja družin z družinskimi člani z motnjami v duševnem
razvoju in skrbniških družin, ki skrbijo za ljudi z motnjami
v duševnem razvoju**

POVZETEK

Odbor za pravice invalidov je v svojem odzivu na poročilo Slovenije ugotovil, da zakonodaja, protokoli in načrti v zvezi s položaji tveganja in humanitarnih kriz ne upoštevajo dovolj invalidnosti. Zato je državi tudi priporočil, da naj z dejavnim posvetovanjem s predstavniškimi organizacijami invalidov oblikuje in sprejme posebne uredbe, načrte in ukrepe za zaščito invalidov v položajih tveganja in kriz. Tudi Resolucija Evropskega parlamenta o pravicah oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v času krize zaradi covid-19 poziva Komisijo in države članice, naj se pri sprejemanju ukrepov za odziv na prihodnje krize že od samega začetka posvetujejo z invalidi in njihovimi predstavniškimi organizacijami ter jih povabijo k sprejemanju teh ukrepov.

Dejavno posvetovanje z odločevalci pa zahteva, da pride do njih čim več verodostojnih informacij o izkušnjah ljudi z motnjami v duševnem razvoju (v nadaljevanju MDR) in njihovih družinskih članov pri soočanju z izzivi, ki jih je pred vse nas postavila pandemija covid-19. V ta namen smo s pomočjo naših lokalnih društev Sožitje iz celotne države med 15. junijem in 15. julijem zbrali pričevanja 483 družin, v katerih živi 495 otrok in odraslih z MDR. Pričevanja so znova opozorila na systemske šibkosti urejanja položaja otrok, mladostnikov, odraslih ter starostnikov z MDR in njihovih družin.

Posebne šole za posebne otroke morajo ostati odprte. Zato so posebne. Enako tudi razvojni vrtci.

Šolske oblasti so med pandemijo covid-19 v celoti zaprle večino šol in zavodov (izjema so bili le zavodi za otroke s čustvenimi in vedenjskimi motnjami), tudi specializirane. Te šole pa imajo večje kadrovske zmogljivosti kot redne osnovne šole, v razredu imajo bistveno manj učencev, in kar je najpomembnejše, otroci, mladostniki in odrasli z MDR niso populacija s tveganjem za covid-19, so pa te osebe z veliko večjim tveganjem za težave v duševnem zdravju, ki jih povzročata izolacija in nenadna izguba oziroma sprememba socialnih interakcij. Zaradi sorazmerne prostorske in kadrovske prednosti lahko te šole organizirajo modificirani pouk v sklenjenih skupinah z visokim standardom upoštevanja ukrepov pred širitvijo koronavirusa. Vsekakor »posebni« potenciali »posebnih vrtcev in šol« v prvem valu pandemije niso bili uporabljeni in smiselno izrabljeni.

Varstveno-delovni centri so veliko več kot delavnice

Odzivanje uporabnikov storitve Vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji, ki poteka v VDC-jih in CUDV-jih, na njihovo zaprtje je pokazalo, da so VDC-ji v resnici veliko več kot le delavnice. Pomenijo vsakodnevne socialne stike uporabnikov s sodelavci in zaposlenimi v sklopu njim prilagojenih formativnih in rekreativnih dejavnosti. Posledice zaprtja VDC-jev in tako tudi opustitve dnevne rutine ter ustaljenih socialnih stikov so bile razdražljivost, hitre spremembah razpoloženja, apatičnost pa tudi agresija in samopoškodovanje. Odzivi

uporabnikov na zaprtje VDC-jev zaradi covida-19 so vsekakor pomemben kazalnik, kako to storitev socialnega varstva razvijati naprej. Pri tem je seveda treba upoštevati tudi določila Zakona o socialnem vključevanju invalidov, ki ciljni skupini omogoča varno prožnost na trgu dela. Vsekakor je pri uporabnikih treba razvijati spretnosti opolnomočenja, jim omogočiti doživljanje lastne pozitivne vloge, spodbujati ustvarjalnost, krepiti njihove socialne kompetence, da bi lahko kar najbolj nadzorovali svoje življenje.

Družine plačale visoko ceno za zastoje pri deinstitutionalizaciji

Veliko ljudi z MDR živi v institucijah, ki izvajajo šestnajsturno ali štiriindvajseturno institucionalno varstvo. Družine so jim zaupale, da bo za njihove družinske člane tam kar najbolje poskrbljeno. Pa ni bilo tako: nekatere družine so dobile poziv, naj jih vzamejo domov in poskrbijo zanje. Le kdo ne bi slišal takega poziva, pa naj ima doma možnosti za ustrezno ravnanje ali pa ne. Ob tem da v skupnostih tako rekoč ni podpornih storitev te vrste. Za zaostanke pri deinstitutionalizaciji so ljudje z MDR in njihove družine plačali najvišjo ceno. Zato zahtevamo, da sistem »projektov Evropske unije« država nadomesti s strategijo in akcijskim načrtom deinstitutionalizacije, torej z oskrbo za ljudi z MDR, tako da bodo ti vključeni v lokalne skupnosti, te pa v skrb zanje.

Zaradi številnih negativnih učinkov ukrepov za preprečevanje bolezni covida-19 na počutje, razpoloženje in vedenje ljudi z MDR so bila bremena družinskih članov, ki skrbijo zanje, zelo drugačna od tistih, ki so zaradi »zaprtja« bremenila večinske družine. Šolanje na daljavo, celodnevno sobivanje brez vsakodnevne rutine in socialnih stikov, ki so jih bili vajeni, razlaganje, za kaj sploh gre pri pandemiji, skrb za potomce z MDR, zaprte v institucijah, brez običajnih stikov, so starše

in skrbnike bremenili fizično pa tudi psihično. Zato se postavlja vprašanje, koliko bremen lahko javni socialnovarstveni in zdravstveni sistem preloži na družine in skrbnike otrok in odraslih z MDR in pod kakšnimi pogoji. Odgovor na to vprašanje bo treba poiskati v javnem zdravstvenem sistemu in izvajanju Resolucije o družinski politiki, Nacionalnem programu socialnega varstva in Nacionalnem planu zdravstvenega varstva.

Denar naj sledi uporabniku

Družine, ki so družinske člane z MDR iz institucionalnega varstva prevzele v domačo oskrbo, niso prejele dodatka za pomoč in postrežbo in tudi ne povračila za prehrano, prevoze itn., ki so tako ostali institucijam, stroški pa so nastajali v družinah. Zdaj je res že skrajni čas, da načelo »sredstva sledijo uporabniku« postane splošna praksa urejanja gmotnih razmerij med uporabniki in izvajalci socialnih storitev.

Nočna mora staršev: kaj bo z otrokom z MDR, če zbolim?

Daleč najbolj pa je starše ali skrbnike bremenilo vprašanje, kaj bo z njihovim otrokom ali odraslim z MDR, če zbolijo: kam bo šel, kdo bo poskrbel zanj glede na veliko primanjkljajev v »nujnih nastanitvah« ljudi z MDR. To ni več samo verjetno, temveč se bo zagotovo dogajalo. To breme je najtežje v enostarševskih družinah. Ureditve ustreznih zmogljivosti za »nujne nastavitve«, ki bodo prostorsko ustrezno razporejene po vsej državi in ki bodo usklajene s potrebami v rednih in izrednih razmerah, mora tako biti vsekakor prednostna v programih socialnega in zdravstvenega varstva.

Vključujoče zdravstveno varstvo

Prav posebno področje skrbi staršev in skrbnikov je že v normalnih okoliščinah dostop do ustreznega in vključujočega zdravstvenega varstva. Pandemija covid-19 je razkrila, da smo šibki tudi na področju smernic in navodil, kako ob zdravstvenih krizah oziroma drugih izrednih razmerah poskrbeti za zdravje ljudi z MDR. Za rizične skupine, kar te osebe vsekakor so, bi morali biti zdravniki vedno dostopni, in to ne samo po elektronskem sporočilu ali na daljavo. Kar pa zadeva odlaganje oziroma prestavljanje pregledov in terapij, je treba izhajati iz ocene škode, ki jo bo posameznik z MDR zaradi tega imel, in možnosti za njeno odpravljanje.

Usklajevanje družinskega in poklicnega življenja

Ko je postopna omilitev ukrepov v zvezi s pandemijo covid-19 omogočila postopno oživljanje gospodarstva, so delodajalci na delo pozvali tudi starše oseb z MDR, ki pa zaradi zaprtega dnevnega varstva niso imeli komu zaupati svojega potomca. V primerjavi z drugimi so bili na trgu dela manj konkurenčni in lahko celo diskriminirani zaradi povezanosti z invalidom.

Informacije o covidu-19 ljudem z motnjo v duševnem razvoju niso bile dostopne.

Informacije, ki jih je dajala vlada RS na novinarskih konferencah, ljudem z MDR niso

bile razumljive in starši so jim morali informacije dodatno pojasnjevati. Razlaganje zadev v zvezi s covidom-19 bi lahko bilo preprostejše in bolj osredinjeno na ljudi z MDR in njihove družine.

UVOD

Konvencija o pravicah invalidov v 11. členu Nevarne razmere in humanitarne krize določa, da morajo v skladu z obveznostmi po mednarodnem humanitarnem pravu in mednarodnem pravu o človekovih pravicah države pogodbenice sprejeti vse potrebne ukrepe za zagotovitev varstva in varnosti invalidov v nevarnih razmerah, ki zajemajo tudi oborožene spopade, humanitarne krize in naravne nesreče. Odbor za pravice invalidov je v svojem odzivu na poročilo Slovenije¹ ugotovil, da zakonodaja, protokoli in načrti v zvezi s položaji tveganja in humanitarnih kriz ne upoštevajo dovolj invalidnosti. Zato je državi tudi priporočil, da naj z dejavnim posvetovanjem s predstavniškimi organizacijami invalidov oblikuje in sprejme posebne uredbe, načrte in ukrepe za varstvo invalidov v položajih tveganja in kriz. Tudi Resolucija Evropskega parlamenta o pravicah oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v času krize zaradi covid-19² poziva Komisijo in države članice, naj se pri sprejemanju ukrepov za odziv na prihodnje krize že od samega začetka posvetujejo z invalidi in njihovimi predstavniškimi organizacijami ter jih pritegnejo k sprejemanju teh ukrepov.

¹Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Concluding observations on the initial report of Slovenia.

Dostopno na:

<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhsiV%2Bq2wB82cxwr-VotBOWJsoWAUSWNqtykKMEtURxvZ0CNkBX8rxf9hTyugdQKLO5L6%2FS0srzEUsgCntqOX4Avdq8G5T0e%2BINO1%2FAWIH8BHG>.

²Resolucija Evropskega parlamenta z dne 8. julija 2020 o pravicah oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v času krize zaradi COVIDA-19 (2020/2680(RSP)). Dostopno na:

https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0183_SL.html.

	Sklop 1:	Stiske oseb z motnjami v duševnem razvoju med karanteno
	Sklop 2:	Skrbi in stiske staršev in skrbnikov v zvezi s člani družine z motnjami v duševnem razvoju med karanteno
	Sklop 3:	Dobre prakse družin pri soočanju s karanteno
	Sklop 4:	Ukrepi, ki so družine in skrbnike med karanteno spravili v stisko
	Sklop 5:	Smiselne spremembe v aktivnostih za preprečevanje širjenja epidemije covid-19 ob napovedanem jesenskem valu bolezni

Slika 1: Sklopi informacij, s katerimi bi se lahko bolje pripravili na nove valove covid-19 in podobna tveganja.

Dejavno posvetovanje z odločevalci pa zahteva, da do pride njih čim več avtentičnih informacij o tem, kakšne so izkušnje ljudi z MDR ter njihovih družinskih članov pri soočanju z izzivi, ki jih je pred vse nas postavila pandemija bolezni covid-19. Ta je vsekakor posegla v življenje ljudi pri nas.

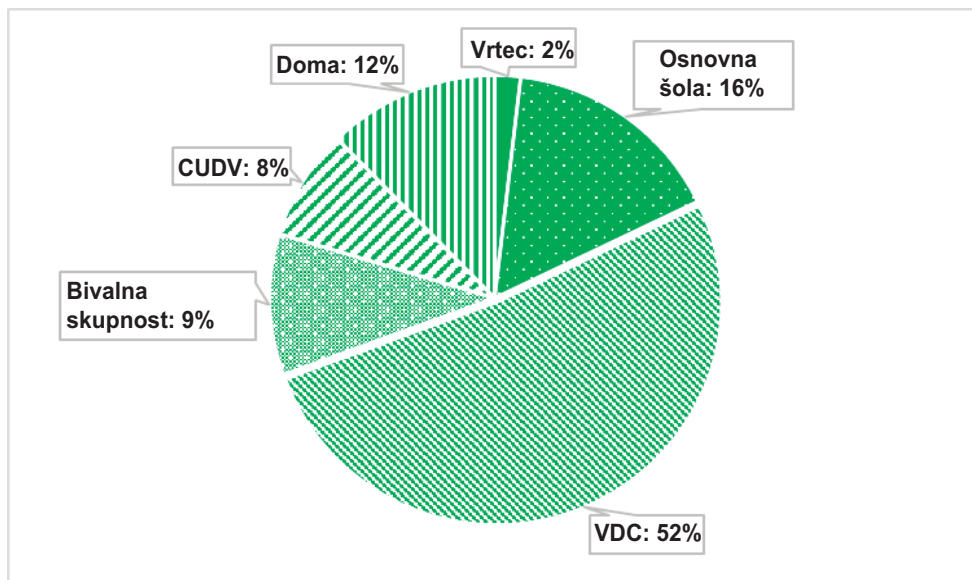
Zdaj prav gotovo še ni mogoče v celoti oceniti, kakšne vse bodo njene posledice na zasebno in javno življenje naših ljudi. Vsekakor pa lahko povzamemo in ocenimo izkušnje, ki smo si jih v Zvezi Sožitje in njeni člani pridobili v prvem valu pandemije. Zato smo se odločili, da poprosimo naše člane za sodelovanje pri pridobivanju informacij, s katerimi bi se lahko vsi skupaj bolje pripravili na nove valove covid-19 in podobna tveganja.

Za pridobivanje informacij smo uporabili metodo pripovedovanja, ki je našim članom prijazna, zato ustreza našemu namenu: opozoriti na dobre prakse med pandemijo covid-19, ki bi jih v prihodnje veljalo sis-

temsko okrepiti, in slabe, ki bi se jim veljalo v prihodnje izogniti.

Da bi bilo pričevanje čim manj oddaljeno od obdobja uvedbe in izvajanja ukrepov za zajezitev covid-19, smo poizvedovanje izpeljali med 15. junijem in 15. julijem 2020. Kljub kratkemu času in zahtevnosti naloge se je analize izkušenj članov lotilo 35 naših lokalnih društev ali 69 odstotkov. Odzvala so se društva z vseh koncev Slovenije, iz mestnih in podeželskih okolij.

Skupaj smo zbrali pričevanja 483 družin, v katerih živijo otroci in odrasli z MDR. Ker je kar nekaj društev k pričevanju povabilo tudi varstveno-delovne centre (VCD-je) in njihove bivalne enote, se pričevanja nanašajo na skoraj 495 otrok in odraslih z MDR, ki so udeleženi v izobraževanju, dnevnem varstvu, celodnevem institucionalnem varstvu ali pa so v celoti v oskrbi družine ali skrbnikov.



Slika 2: Otroci in odrasli družinski člani z MDR v družinah, zajetih po vrsti vključenosti

Ker smo zbirali predvsem pričevanja staršev pa tudi skrbnikov, smo v besedilu uporabljali pojem »otrok z motnjo v duševnem razvoju«. Ta pojem v besedilu zajema tako otroka do 18. leta kot tudi starejšega družinskega člana z MDR, ki živi v primarni družini. Uporabili smo tudi izraze sin, hči, družinski član z MDR.

Preglednica 1: Odzivnost društev Sožitje po območjih

Območje	Društvo
Severnoštajersko in prekmursko območje	Društvo Sožitje Ljutomer Medobčinsko Društvo Sožitje Maribor Društvo Sožitje Murska Sobota Medobčinsko Društvo Sožitje Ptuj Društvo Sožitje Slovenska Bistrica

Osrednještajersko in koroško območje	Društvo Sožitje Zgornje Savinjske doline Medobčinsko Društvo Sožitje Velenje Društvo Sožitje Šentjur Društvo Sožitje Slovenj Gradec Društvo Sožitje Obsotelje in Kozjansko Društvo Sožitje Laško Društvo Sožitje Celje Društvo Sožitje Žalec
Severno in južno primorsko območje	Društvo Sožitje Ajdovščina - Vipava Društvo Sožitje Cerknica Društvo Sožitje Idrija in Cerkno
Medobčinsko društvo Sožitje Nova Gorica	Društvo Sožitje obalnih občin Društvo Sožitje Sežana Društvo Sožitje Tolmin
Zasavsko, posavsko in dolensko območje	Društvo Sožitje Bela krajina Društvo Sožitje Trebnje Društvo Sožitje Trbovlje Društvo Sožitje Sevnica Društvo Sožitje Ribnica Društvo Sožitje Krško Društvo Sožitje Kočevje Društvo Sožitje Brežice Društvo Sožitje Zagorje ob Savi
Gorenjsko in osrednjeslovensko območje	Društvo Sožitje Vrhnika Društvo Sožitje Radovljica, Bled, Bohinj in Gorje Medobčinsko Društvo Sožitje Mengeš Društvo Sožitje Litija in Šmartno Medobčinsko društvo Sožitje Kranj Društvo Sožitje Kamnik

STISKE LJUDI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU MED PANDEMIJO COVIDA-19

Res je, da pandemija covida-19 vpliva na vse skupine v družbi. Vendar pa je res tudi, da so ljudje z MDR še posebno izpostavljeni fizičnim, duševnim in socialnim učinkom pandemije. Zaradi zmanjšanih kognitivnih sposobnosti je omejeno njihovo razumevanje okoliščin, od informacij, kako se zavarovati, do informacij glede omejitev sicer vsakodnevnih dejavnosti. Posledice zapiranja so stres, težavno vedenje in motnje v duševnem zdravju. Tako je v Sloveniji in drugod po svetu. V naših razmerah pa so ukrepi v zvezi s covidom-19 na novo postavili vprašanja, na katera v Sloveniji še nismo našli pravih odgovorov.

Prvo se vsekakor nanaša na sistem vzgoje in izobraževanja.

V Sloveniji imamo še vedno dva vzporedna izobraževalna sistema, rednega in posebnega za otroke in mladostnike z MDR ter še posebnega za druge skupine otrok s posebnimi potrebami. Vsaka izmed teh šol ima svoje programe, ki naj bi bili posebej prilagojeni posameznim skupinam otrok s posebnimi potrebami. Čeprav je v sedanjem šolskem sistemu ob takšni (neprilagojeni) ureditvi rednih šol za otroke z MDR specializirana šola najustreznejša oblika šolanja, je tak sistem preživel in ni skladen z razvojem vključujoče družbe. Ni pa opaziti, da bi pristojni odločevalci oblikovali kakšne konkretne cilje in ukrepe za pospeševanje vključujočega izobraževanja otrok in mladostnikov z MDR. Zanimivo pa je, da je med epidemijo covida-19 izginilo razlikovanje

med vrtci in šolami, kakršnega smo bili vajeni v normalnem času. Zaprli so vse vrtce, navadne in razvojne, in varstvo otrok prepustili družinam. Zaprli so vse šole, brez razlike, in vsi šolarji so se šolali na daljavo. Učitelji in učenci so se morali znati, kakor so vedeli in znali. To vsekakor ni bilo potrebno, saj bi bile mogoče prilagojene oblike pouka, v katerih bi lahko deloma ali izmenično sodelovali vsi učenci.

Šolske oblasti so v svoji skrbi spregledale, da je število otrok v razvojnih vrtcih in otrok in mladostnikov v razredih posebnega programa veliko manjše kot v navadnih razredih, in da so ti programi tudi kadrovske boljše podprti. Posebni program tudi ne daje javnoveljavne izobrazbe in njegovi cilji so drugačni, usmerjeni v spodbujanje otrokovega razvoja na zaznavnem, gibalnem, čustvenem, miselnem, govornem in socialnem področju. Ta področja so vsekakor zelo pomembna za razvoj osebnosti in preventivo pred težavami v duševnem zdravju, in jih, drugače kot dosežke na področju akademskih vsebin, ni mogoče časovno odlagati, to pa se je zgodilo zaradi zaprtja šol med epidemijo.

Pričevanja staršev in skrbnikov otrok, ki obiskujejo razvojne vrtce, in otrok ter mladostnikov, ki obiskujejo posebni program vzgoje in izobraževanja, opozarjajo, da je »zapiranje« pomenilo tudi prekinitev storitev rehabilitacije oziroma nujno potrebnih razvojnih podpor (fizioterapije, delovne terapije, logopedске obravnave); ker tudi razvoja funkcij na teh področjih ni mogoče časovno odlagati, lahko odsotnost obravnav povzroči nenadomestljivo škodo. Kolikšna je ta škoda v razvojnem potencialu teh otrok in mladostnikov, bo morala pediatrična stroka vsekakor individualno oceniti in opredeliti metode za odpravo oziroma omilitve nastale škode.

Da se šolske oblasti ob izbruhu covida-19

niso najboljše znašle, pričajo ukrepi pri vračanju učencev »prve triade« v šole. Za učence prve triade, ki obiskujejo posebni program vzgoje in izobraževanja v osnovnih šolah s prilagojenim programom in oddelkih s prilagojenim programom pri osnovnih šolah ter programe vzgoje in izobraževanja v zavodih za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, naj se izobraževanje naj ne bi začelo sočasno z izobraževanjem za otroke iz skupine »prva triada«, ki spadajo v »večinsko populacijo« (18. 5. 2020). V tem primeru je šlo za nepotrebno diskriminacijo učencev z MDR pa tudi njihovih staršev in skrbnikov glede vrnitve na delovno mesto.

Ravnanje šolskih oblasti med pandemijo covid-19 vsekakor sproža vprašanje, ali je naše »posebno« šolstvo res po meri učencev z MDR ali pa gre zgolj za izključevanje drugačnih. Vsekakor »posebni« potenciali »posebnih vrtcev in šol« v prvem valu pandemije niso bili uporabljeni in smiselno izrabljeni. Zato se postavlja vprašanje, ali ni čas, da oblikujemo strategijo preseganja dualnega sistema izobraževanja in da dorečemo poti do vključujočega izobraževanja, ki bo prijazno tudi učencem z MDR. Če smo lahko zaprli vse šole, lahko tudi odpremo vse šole učencem z MDR.

Šolske oblasti so med epidemijo v celoti zaprle večino šol in zavodov (izjema so bili le zavodi za otroke s čustvenimi in vedenjskimi motnjami), tudi specializirane. Te šole pa imajo večji kadrovski potencial kot redne osnovne šole, veliko manj učencev v razredu in, kar je najpomembnejše, otroci, mladostniki in odrasli z MDR niso populacija s tveganjem za covid-19, pač pa z veliko večjim tveganjem za težave v duševnem zdravju, ki jih povzročata izolacija ter nenadna izguba in sprememba socialnih interakcij. Ker imajo te šole sorazmerno prostorsko in kadrovsko prednost, lahko organizirajo mo-

dificirani pouk v sklenjenih skupinah z visokim standardom upoštevanja ukrepov pred širitvijo koronavirusa. Vsekakor »posebni« potenciali »posebnih vrtcev in šol« med prvim valom pandemije niso bili uporabljeni in smiselno izrabljeni.

Drugo se nanaša na storitev Vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji.

Bolj ali manj strokovna javnost varstveno-delovne centri pogosto označuje kot povsem preživele »zaščitne delavnice«, v katerih ljudje z MDR garajo za skromno nagrado. Zato jih je treba zapreti, njihove uporabnike pa vključiti na trg dela, ne glede na njihove zmožnosti in sposobnosti in ne glede na vsa pravila, ki v Evropski uniji urejajo trg dela.

Odzivanje uporabnikov storitve Vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji, ki poteka v VDC-jih in CUDV-jih, ob njihovem zaprtju pa je pokazalo, da so ti centri v resnici veliko več kot le delavnice.

Kratkoročni odziv uporabnikov je bil pozitiven, češ da so to počitnice. Vendar je učinek »počitnic« kaj kmalu minil. Nadomestile so ga stiske zaradi opustitve dnevne rutine, rednih dejavnosti ter vsakodnevnih socialnih stikov z uporabniki-sodelavci ter zaposlenimi in pa dolgočasenje, kar vse je bolj ali manj vodilo v razdražljivost, hitre spremembe razpoloženja, apatičnost pa tudi agresijo in samopoškodovanje. Uporabnikom so zelo veliko pomenili stiki z zaposlenimi v VDC-jih, ki so jih pomirili, češ, še smo tukaj in takoj, ko bo lahko, se vidimo. Zaradi stisk, ki so jih številni uporabniki doživljali med zaprtjem VDC-jev, bo vsekakor treba priskrbeti pomoč pri blaženju in premagovanju negativnih posledic v čustvovanju in vedenju uporabnikov. Za kaj takega pa VDC-ji zdaj nimajo dovolj osebja,

še manj pa takega, ki bi bilo ustrezno usposobljeno.

Varstveno-delovni centri delujejo v sistemu socialnega varstva odraslih z MDR že več kot petdeset let. Med njihovimi uporabniki, okoli 4000 (2017) jih je, je velika večina odraslih s kompleksnimi potrebami po podpori oziroma z zmernimi, težjimi, težkimi in kombiniranimi MDR, ki imajo status po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov. Ker so zmogljivosti izvajalcev storitve Vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji, torej VDC-ji in CUDV-ji, premajhne, so čakalne vrste na sprejem. Tudi analiza izvajanja nacionalnega programa socialnega varstva 2013–2020 kaže, da na tem področju ne dosegamo zastavljenih ciljev glede načrtovanega vključevanja uporabnikov³. Poleg tega je vse bolj pereč problem nedostopnosti storitve za ljudi z MDR s pridruženimi motnjami v duševnem zdravju, saj kadrovske normativi ne omogočajo skrbi zanje. Poseben problem je tudi zdravstvena podpora uporabnikov, ki ni predvidena.

Odzivi uporabnikov na zaprtje VDC-jev zaradi covida-19 so vsekakor pomemben kazalnik, kako to storitev socialnega varstva razvijati naprej. Pri tem je seveda treba upoštevati tudi določila Zakona o socialnem vključevanju, ki ciljni skupini omogoča varno prožnost in prilagodljivost na trgu dela. Vsekakor je pri uporabnikih treba razvijati spretnosti opolnomočenja, jim omogočiti doživljanje lastne pozitivne vloge, spodbujati ustvarjalnost, krepiti njihove socialne spretnosti, da bi lahko kar najbolj nadzorovali svoje življenje.

Tretje pa je vsekakor vprašanje deinstitucionalizacije (DI).

Veliko ljudi z MDR živi v institucijah, kjer je organizirano šestnajsturno ali štiriindvajseturno institucionalno varstvo. Družine so jim zaupale, da bo za njihove družinske člane tam kar najbolj poskrbljeno. Pa ni bilo tako: nekatere družine so dobile poziv, naj jih vzamejo domov in poskrbijo zanje, kakor vejo in znajo. Le kdo ne bi slišal takega poziva, pa naj ima doma možnost za ustrezno ravnanje ali pa ne. Ob tem da v skupnostih tako rekoč ni podpornih storitev te vrste, so ljudje z MDR in njihove družine plačali najvišjo ceno.

Res je, da potekata dva projekta decentralizacije obstoječih institucij (CUDV Črna in Dom na Krasu), vprašanje pa je, ali bosta dozorela v deinstitucionalizacijo, da bo torej v njej potekala taka oskrba za uporabnike, da bodo ti vključeni v lokalne skupnosti, te pa v skrb za uporabnike. Za ljudi z MDR je najpomembnejše, da razvijemo skupnostno skrb, da bodo lahko živeli, kjer bodo hoteli in s komer bodo želeli.

Ne dvomimo, da je zidanje novih in novih domov za upokoјence potrebno. Vemo pa tudi, da to ne sme ovirati razvoja skupnostne skrbi za ljudi z MDR, tudi starostnikov z MDR. Skupnost pa jim mora jamčiti polno uživanje človekovih pravic, ki so jim velikokrat kršene prav zaradi skrbi za njihovo varnost.

³IRSSV. 2018. Spremljanje izvajanja storitev za odrasle v varstveno delovnih centrih in centrih za usposabljanje, delo in varstvo. Poročilo o izvajanju storitev v letu 2017. Dostopno na: https://www.irssv.si/upload2/VCD_CUDV_koncno-porocilo_IRSSV.pdf.

SKRBI IN STISKE STARŠEV IN SKRBNIKOV V ZVEZI S ČLANI DRUŽINE, KI IMAJO MOTNJE V DUŠEVNEM RAZVOJU MED PANDEMIJO COVIDA-19

Naše družine so vajene poskrbeti same zase in za svoje družinske člane z MDR. Za to je v preteklosti poskrbel institut podaljšanja roditeljske pravice, ki je vse do leta 2019 starše zavezoval, da skrbijo tudi za svoje odrasle potomce z MDR. K njihovi navezanosti na lastne moči so pripomogli varčevalni ukrepi iz finančne krize pred desetimi leti, ko so začele nastajati čakalne vrste za sprejem v varstveno-delovne centre in podobne neustreznosti iz zgodovine socialnega varstva za ljudi z MDR v Sloveniji. Zaradi naglega zapiranja šol, VDC-jev in CUDV-jev pa so se tudi naše vsega vajene družine znašle v izrednih razmerah, ko so morale naglo prevzeti skrb za svojega člana z MDR brez kakršne koli pomoči sistemov družinske politike, socialnega varstva ali zdravstva.

Zaradi številnih negativnih učinkov ukrepov za preprečevanje covid-19 na počutje, razpoloženje in vedenje ljudi z MDR so bila bremena družinskih članov, ki skrbijo zanje, zelo drugačna od tistih, ki so zaradi zaprtja bremenila večinske družine. Šolanje na daljavo, celodnevno sobivanje brez običajne rutine in socialnih stikov, razlaganje, za kaj sploh gre pri pandemiji, skrb za potomce z MDR, zaprte v institucijah brez stikov s svojci, so starše in skrbnike bremenili fizično pa tudi psihično.

Od vsega najbolj pa je družine s člani z MDR bremenilo vprašanje, kaj bo z ot-

rokom, če zbolijo: kam bo šel njihov otrok, kdo bo poskrbel zanj. Ta skrb je glede na velike primanjkljaje na področju »nujnih nastanitvev ljudi z MDR« stalnica naših družin. Zaradi covid-19 je postal ta problem še veliko verjetnejši. To breme je najtežje v enostarševskih družinah.

Če starš zboli za covidom-19 in je hospitaliziran, ni določeno, kako poskrbeti za osebo z MDR (ki je v takem primeru najverjetneje tudi okužena). V navadnih razmerah urejajo nujno namestitvev lokalno pristojni centri za socialno delo in namestijo osebo v institucionalno varstvo tam, kjer so za to prostorske možnosti (ki pa jih po vsej Sloveniji že vrsto let nenehno primanjkuje). V sedanjem položaju pa prostorskih in kadrovskih možnosti ni, saj imajo institucije vse zmogljivosti pripravljene za izolacijo morda s covidom-19 okuženih uporabnikov, torej tistih s covidom-19, ki so v institucijah že nastanjeni. Ureditvev ustreznih zmogljivosti za »nujne nastavitve«, ki bodo prostorsko ustrezno razporejene po vsej državi in bodo usklajene s potrebami v rednih in izrednih razmerah, mora tako biti vsekakor pomembna prednostna naloga v programih socialnega in zdravstvenega varstva.

Urediti pa bo treba tudi razmere, da bo načelo »sredstva sledijo uporabniku« postalo splošna praksa urejanja gmotnih razmerij med uporabniki in izvajalci socialnih storitev.

Prav posebno področje skrbi staršev in skrbnikov je že v normalnih okoliščinah dostop do ustreznega in vključujočega zdravstvenega varstva. Veliko bremena bi jim odvzela sprememba razmer v zdravstveni oskrbi v VDC-jih, kjer je večina uporabnikov navadno v dnevnem varstvu, del pa jih je pogosto tudi v celodnevnem institucionalnem varstvu. Ustrezna varstvena oskrba pa ni mogoča, ker je premalo zdravstvenega osebja. Zavod za

zdravstveno zavarovanje in Ministrstvo za zdravje že leta poskušata zapreti zdravstvena delovna mesta v teh programih. Izid tega je, da tudi v celodnevnem institucionalnem varstvu, ki ga izvajajo varstveno-delovni centri, zdravstvenih delavcev ni ali pa jih je samo za vzorec. Med pandemijo so bili VDC-ji tako prisiljeni uporabnike poslati domov ali pa jih nepredušno zapreti v bivalne enote, saj za okužene uporabnike ne bi imel kdo skrbeti. Za razliko od domov za starostnike starejše v teh institucijah bivalnih oziroma stanovanjskih skupnostih ni poskrbljeno za zdravstveno nego, čeravno so prebivalci prav tako stari in imajo prav tako vrsto pridruženih zdravstvenih težav.

Starše bremenijo tudi skrbi, kako bodo nadomestili med karanteno odpovedane specialistične preglede in terapije svojih družinskih članov z MDR, kar lahko dolgoročno negativno vpliva na njihovo telesno in duševno zdravje ter kakovost življenja. Njih samih in njihovih družin. Vsekakor pa je pandemija covida-19 razkrila, da smo šibki v smernicah in navodilih, kako v zdravstveni krizi oziroma drugih izrednih razmerah poskrbeti za zdravje ljudi z MDR. Dostop na daljavo do osebnega zdravnika vsekakor zdravnika oddaljuje od ljudi z MDR in njihovih starejših staršev. Poiskati bo treba metode, ki bodo prijazne tem ljudem, in poskrbeti, da jih bodo razumeli in znali uporabljati v svojem vsakdanjiku.

Posebno poglavje predstavlja postopna omilitev ukrepov in posledično postopno vračanje delovno aktivnega prebivalstva na delo. Veliko staršev je opozorilo, da so jih v službah pozvali, naj se vrnejo na delo, da pa zaradi zaprtja dnevnega varstva (VDC-jev in CUDV-jev) otroka z MDR nimajo komu zaupati v varstvo. V takih primerih so bile stiske zares velike, saj ni bilo zakonske podlage, da bi lahko ostali doma, zato jim je grozila izguba službe, ker se v vsakodnevni ritem

niso vrnile tudi institucije, v katerih so vsak dan njihovi otroci z motnjami v duševnem razvoju.

Številna pričevanja staršev postavljajo vprašanje, koliko bremen lahko javni zdravstveni sistem in javni socialnovarstveni sistem preloži na družine in skrbnike otrok in odraslih z MDR in pod kakšnimi pogoji. Še posebno zato, ker gre za varovanje zdravja vseh nas, predvsem pa ljudi z MDR, ki so še posebno ranljivi. Tedaj so čustva staršev in skrbnikov velikokrat močnejša in stiske velike. Na to vprašanje bo treba poiskati odgovore tudi v nacionalnem programu socialnega varstva.

Stiske socialno šibkejših družin, ki so bile med pandemijo večkratno prizadete, so bile jasne. Nikakor ne smemo pozabiti, da imajo osebe z MDR v dnevnem varstvu zagotovljen topli obrok, brez katerega so ostale, ker so bile ustanove zaprte.

Med pandemijo so bili posamezniki z MDR samo doma več mesecev. Veliko jih v prvi polovici leta po marcu sploh ni prestopilo praga VDC-ja. Posledice večmesečne izolacije bodo postale v celoti vidne jeseni, ko bodo (če bodo) znova odšli v šole in VDC-je. Že med pomladno karanteno pa so bile opazne spremembe v družinskih odnosih med starši in otroki z MDR, ki so bili ves čas doma.

DOBRE IZKUŠNJE DRUŽIN S ČLANI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM ZDRAVJU MED KARANTENO

Družine z družinskimi člani z MDR so zelo dosledno spoštovale vsa priporočila Nacionalnega inštituta za javno zdravje, saj se prav zaradi družinskih članov z MDR niso izpostavljale in so ostajale doma. Karantena jim je pomenila več časa za druženje družin-

skih članov, skupno preživljanje prostega časa, skupno opravljanje domačih del, skupno vrtnarjenje ipd. Pogoj za kakovostno preživljanje pa je bil, da so družine ohranjale nadzor nad vsakdanjikom z umirjenostjo, strpnostjo, optimizmom, brez panike, z ustaljenim urnikom in več reda, prilagajanjem družinskimi člani z MDR in dogovorjenimi pravili. Veliko lažje je bilo tudi družinam, ki živijo v svoji hiši, kot tistim iz blokovskih naselij. Družine so črpale moč tudi iz virtualnih stikov z drugimi družinami, šolami, VDC-ji in lokalnimi društvi Sožitje. Ni pa bilo zaznati, da so bile deležne strokovne pomoči in podpore izvajalcev družinske politike.

Družine z družinskimi člani z MDR so bile tudi med pandemijo covida-19 prepuščene same sebi, tako kot so praviloma prepuščene same sebi tudi sicer, čeprav je bila z zaprtjem šol in socialnovarstvenih institucij skrb za družinske člane z MDR v celoti preložena nanje. Zato je na mestu vprašanje s področja družinske politike, in sicer, kako usklajevati poklicno in družinsko življenje družin z družinskimi člani z MDR v izrednih in rednih razmerah.

Poseben problem so družine z družinskimi člani z MDR, ki se niti v rednih niti v izrednih razmerah ne znajdejo najboljšo, temveč se zaprejo same vase. Še bolj kot druge družine so »nevidne« za državne sisteme podpor in pomoči pa tudi za sisteme podpor in pomoči nevladnih organizacij. Do teh družin tudi društva Sožitje kljub svoji razpršenosti in prisotnosti tako rekoč v vseh lokalnih okoljih nimajo dostopa. Zato bi bilo smiselno, da centri za socialno delo ciljno okrepijo svojo dejavnost na področju varstva družine in otrok in varstva invalidov.

UKREPI, KI SO DRUŽINE IN SKRBNIKE MED KARANTENO SPRAVILI V NAJVEČJO STISKO

Nevidnost ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin

Družine z družinskimi člani z MDR je zelo prizadela ignoranca odločevalcev, saj o reševanju stisk teh oseb in njihovih družin ni bilo nikoli niti besedice. Govorili so o vseh državljanih Slovenije, oseb z MDR pa sploh niso omenili. »Ljudje z MDR kot da niso državljani Slovenije.«

Izolacija otrok in odraslih z motnjami v duševnem razvoju

»Vsi se boleznijo bojimo. Radi pa bi, da bi kljub temu ostali ljudje. Predvsem gre tu za naše osebe z MDR, za katere človek dobi občutek, da je povsem vseeno, če se jih nekam zapre in naj tam čakajo. Napake, ki se ob tem naredijo, pa so lahko, žal, tudi nepopravljive. Morali bi razsodnejše sprejemati ukrepe.«

Omejevanje druženja

Poleg negativnih posledic za duševno zdravje je omejevanje zavrlo tudi njihovo opolnomočenost za prehod v samostojno življenje, saj so se zaradi socialne izolacije potomci z MDR pretirano navezali na druge družinske člane, predvsem na matere.

Zaprtje šol in varstveno-delovnih centrov

Otroci in odrasli z MDR potrebujejo ustaljeno dnevno rutino. Zaprtje šol in VDC-jev je to rutino od danes na jutri, brez strokovne priprave in podpore, pretrgalo. Posledice v razpoloženju in vedenju ljudi z MDR so bile izjemno resne (od depresije do avtoagresivnosti), njihovo blaženje pa je bilo tako rekoč brez strokovne podpore naloženo staršem. Vsekakor je bil nasvet »Dajte mu pomirilo!« premalo.

Zaposleni starši so se zaradi zaprtja soočili s problemom varstva potomcev z MDR, ki so ga – kot vse druge težave v zvezi s covidom-19 – morali reševati, kakor so vedeli in znali.

Zanimiva bi bila tudi strokovna analiza, česa vse so se učenci naučili v posebnem programu in česa pri šolanju na daljavo. In tudi kakšna škoda je bila tem otrokom in mladostnikom povzročena, ker so bile opuščene terapije, ki jih sicer imajo v šoli.

Stiske družin uporabnikov institucionalnega varstva z motnjami v duševnem razvoju

Pretrgani stiki uporabnikov institucionalnega varstva z njihovimi družinami in skrbniki so izjemno čustveno obremenili ene in druge. Seveda je varovanje zdravja na prvem mestu, vendar je sestavni del tega tudi varovanje duševnega zdravja. Zato morajo biti pomembni tudi čustvena komponenta ter socialni in psihološki vplivi ukrepov na ljudi z MDR. Res so ranljivejši in zdravstveno občutljivejši na ravni telesnega zdravja, še ranljivejši in občutljivejši pa so na ravni duševnega zdravja. Ukrepi tega niso upoštevali.

Poziv družinam, da naj družinske člane z MDR iz institucij prevzamejo v domačo os-

krbo, je pomenil poseben pritisk, še posebno zato, ker prej ni bila narejena ocena o sposobnostih in zmožnostih družine, ali lahko primerno prevzame to nalogo.

Denar ni sledil uporabnikom

Družine, ki so prevzele svoje člane z MDR iz institucionalnega varstva v domačo oskrbo, niso prejele dodatka za pomoč in postrežbo in tudi ne povračila za prehrano, prevoz itn. Ta denar je tako ostal institucijam, stroški pa so nastajali v družinah.

Krizna nastanitev osebe z motnjami v duševnem razvoju, če starši ali skrbniki zbolijo

Staršev in skrbnikov oseb z MDR je bilo neprenehoma strah, kaj bo z njimi, če bi sami zboleli. Kdo bo v tem primeru poskrbel za njihovega svojca z MDR? Med številnimi informacijami o covidu-19 ni bilo zaslediti navodil na temo kriznih nastanitev oseb z MDR.

Motena dostopnost zdravstvenega varstva

Za rizične skupine, kar osebe z MDR vsekakor so, bi morali biti zdravniki vedno dostopni, in to ne samo po elektronski pošti ali na daljavo. Kar pa zadeva odlaganje oziroma prestavljanje pregledov in terapij, pa naj izhaja iz ocene škode, ki jo bo posameznik z MDR zaradi tega imel, in možnosti za njeno odpravljanje.

Dostopnost informacij o covidu-19

Informacije, ki jih je dajala vlada RS na novinarskih konferencah, ljudem z MDR niso

bile razumljive in starši so jim morali informacije dodatno pojasnjevati. Razlaganje zadev v zvezi s covidom-19 bi lahko bilo preprostejše ter osredinjeno na ljudi z MDR in njihove družine.

ŽELENE SPREMEMBE V DEJAVNOSTIH ZA PREPREČEVANJE ŠIRJENJA EPIDEMIJE COVIDA-19

Čas bi že bil, da se družine z družinskimi člani z MDR in ljudje z MDR začnejo dostojno obravnavati. Naj občutijo, da so tudi oni polnopravni državljani republike Slovenije. Tudi ukrepi morajo biti smiselni; življenje se ne sme ustaviti.

Družinam, ki v izrednih razmerah v celoti prevzamejo skrb za osebo z MDR, mora biti na voljo tudi ustrezna dodatna psihosocialna in ekonomska pomoč. Posebno pomoč bo treba nameniti tudi družinam, ki se same ne znajdejo v kriznih razmerah. In same zaidejo v krizo.

»Posebne šole« za učence z MRD morajo biti deležne ustreznih kadrovskih in prostorskih okrepitev, da bodo ostale odprte tudi v izrednih razmerah. Enako velja za VDC-je.

Staršem odraslih otrok z MDR naj bo vrnjenih dodatnih pet dni dopusta, da bodo svojega potomca lahko spremljali k zdravniku ali po drugih nujnih opravkih.

Smiselno bi bilo starše, ki imajo potomca z MDR, uvrstiti v skupino zaščiteneh delavcev oziroma sprejeti ukrepe, ki bi starše zavarovali pred diskriminacijo na trgu dela zaradi povezanosti z invalidom.

Izdelati je treba navodila in protokole oskrbe osebe z MDR v primeru okužbe ali bolezni družinskih članov in skrbnikov, ki skrbijo za osebo z MDR. Sicer pa zagotoviti varstvo za otroke in odrasle z MDR in pri tem upoštevati njihove individualne vedenjske značilnosti.

Otroci, mladostniki, odrasli in starostniki z MDR bi morali imeti dostop do takojšnje ali prednostne obravnave. Ne bi smeli odlagati že naročenih pregledov. Zagotoviti je treba nemoteno dostopnost do zdravnikov in terapij. Seveda pa je treba zdravstvo kadrovsko in materialno okrepiti.

Najti bi morali alternativno rešitev za tiste ljudi z MDR, ki imajo težave pri nošenju maske, saj so zaradi tega še dodatno izolirani.

Zagotoviti je treba razumljivo obveščanje ljudi z MDR o vseh zadevah v zvezi s covidom-19.



Še v šoli, Nada Žgank

STISKE LJUDI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU MED PANDEMIJO COVIDA-19

SOŽITJE AJDOVŠČINA - VIPAVA

Stiske družinskih članov z MDR so med karanteno izvirale predvsem iz tega, da so pogrešali običajne stike in dnevne dejavnosti (npr. delo v varstveno-delovnem centru). Zelo so skrbeli za svoje zdravje in zdravje drugih, zato so dosledno upoštevali vse higienske in zaščitne ukrepe.

SOŽITJE BELA KRAJINA

Sin obiskuje posebni program vzgoje in izobraževanja. Rad je ostajal doma. Bilo mu je zanimivo delati, kar so redno pošiljali iz šole, pa tudi zelo so se zanimali zanj. Ob koncu tedna je skupaj s starimi starši ali sestro izdelke pošiljal v šolo. Navajali so ga na red – pogostejše umivanje rok, razkuževanje, maska mu je bila zanimiva in rad jo je uporabljal. Proti koncu je začel pogrešati prijatelje in učitelje.

Uporabniki VDC-ja so se zaposlili doma, na vrtovih in poljih, v vinogradih. Veliko so se sprehajali in ukvarjali s svojimi konjički. Večkrat so se slišali s zaposlenimi v VDC-ju. Uporabniki bivalne enote so se zaposlili s skrbjo za vrt, čebelnjak, muco itn. Zelo pa pogrešali obiske in običajne socialne stike (npr. Vera in luč).

Hčerki z MDR, ki sta v oskrbi družine, karantene tako rekoč nista občutili. Pomagali sta na njivi. Domači so ju poučili, da si morata pogostejše umivati roke in si jih razkuževati ter nositi masko, ko gresta v trgovino ali zdravstveni dom. Imeli sta tudi redne stike z društvom Sožitje.

SOŽITJE BREŽICE

Sin z MDR je med karanteno doživel velike čustvene stiske. Nastopile so celo motnje v duševnem zdravju, in sicer v zvezi z njegovo hospitalizacijo. Novo nastalo stanje v zvezi s covidom-19 je dojemal in bil prestrašen kot vsi drugi. Čas si je krajšal največ z gledanjem televizije, barvanjem, pisanjem, občasno pa tudi z manjšimi gospodinjskimi opravili v hiši in okolici. Zelo je pogrešal svoje prijatelje in sodelavce iz VDC-ja. Zelo je pogrešal tudi svoje nečake, sestro in njeno družino, ker živijo v drugi občini. Novinarske konference je spremljal, ker je imel preveč časa, vendar jih ni razumel dovolj. Zaposleni v VDC-ju so imeli redno stike s starši in tako »na razdaljo« spremljali njegovo okrevanje. Druga družina poroča, da sin z MDR ni bil v pretirani tiski. Novo nastalo stanje je spremljal, vendar ga ni dovolj razumel. Skrbelo ga je za lastno zdravje in za zdravje svojcev v družini. Čas si je krajšal z gledanjem televizije, poslušanjem radia, pometal je okoli hiše, se igral s psom in mačkom, največ pa se je vozil s kolesom. Zaposleni v VDC-ju se mu med karanteno niso oglašali, so pa starši prejeli informacijo o ponovnem odprtju VDC-ja.

Sin z MDR, ki je v oskrbi družine, je krizo, ki je nastala z epidemijo, spremljal z zanimanjem, saj povedano dobro razume. Bil je zelo zaskrbljen za svoje zdravje pa tudi zdravje svojcev, staršev in bratove družine.

Ker je slaboviden, ne more narediti veliko. Poskrbel pa je za pomoč invalidni materi, ji

kaj prinesel iz kletnih prostorov, nahranil kokoši, muce in psa. Dobro se znajde v domačem okolju. Vendar je bil med epidemijo bolj nemiren, saj je prej vsaj občasno lahko hodil v teniški klub, se sam vozil z avtobusom.

SOŽITJE CELJE

Osebe z MDR niso razumele nastalega položaja. V večini primerov so jim starši »zaprte« predstavili kot počitnice. Na nastali položaj so se dobro privadile, s tem pa še enkrat dokazale, kako prilagodljive so. Pogrešale so druženja in dejavnosti v društvu. Nekatere so navedle stisko zaradi omejenega gibanja.

SOŽITJE CERKNICA

Na začetku pandemije so bile doma osebe z motnjami v duševnem razvoju (OMDR) mirne, misleč, da so počitnice. Sčasoma so nekatere postale nemirne, ker niso mogle biti s prijatelji in vzgojitelji, čutile pa so potrebo po ustaljenemu ritmu v ustanovah. Ena od družin je celo poročala o pojavu inkontinence in mišične zakrčenosti. Čutile so tudi potrebo po druženju in obisku trgovin in drugih ustanov. Nekatere niso hoteli nositi maske, ker so se jih bale. Je bil pa problem izolacije za člane v Sožitju Cerknica blažji kot v mestih. OMDR so se lahko gibale na domačem vrtu, pri poljskih delih in celo v gozdu.

Pohvalno je, da so zaposleni iz VDC-ja in celodnevne varstva tedensko klicali starše in jim dajali informacije glede ponovnega vključevanja ter jih ozaveščali glede znakov bolezni covida-19 in glede izvajanja higienskih ukrepov. Pred ponovnim odprtjem VDC-ja je ta staršem OMDR poslal natančna navodila, kako in pod kakšnimi pogoji se bodo uporabniki znova vključili v VDC.

Redne vladne novinarske konference so

bile dobrodošle in ob pomoči staršev razumljive tudi OMDR.

SOŽITJE IDRIJA CERKNO

Hči z MDR živi z mamo. Obe imata zdravstvene težave. Mama se boji okužbe zanj, ona zase. Hči je obiskovala VDC, in zdaj ne razume, zakaj ne gre več. Pogreša sprehode, nakupe, kavico, prijatelje, obiske. Težko jo je zaposliti. Bojita se stikov z drugimi. Problem rešujeta tako, da odneseta k sosedu svojo kavo in skupaj »poka-fejčkajo«. Bojita se bolezni, ker je težko priti do zdravnika. Tudi nošenje mask je težava. Mati predlaga, da naj čim prej odprejo VDC in uporabnikom pred vstopom merijo temperaturo.

Uporabnik z MDR živi v bivalni skupnosti, ob koncu tedna pa je doma. Obiskuje VDC. Bivalno enoto in VDC so zaprli. Ne razume, zakaj ne gre na »šiht«, zakaj nihče ne pride na obisk in zakaj on ne gre nikamor. Zakaj ne v trgovino, k maši in na kavo? Strah ga je smrti. Stalno spremlja osmrtnice. Njegove starše skrbi, kaj bo z njihovo službo. Skrbi jih, kaj bo s fantom, če oni zbolijo. Ni jim prav, da so bivalne enote kar zaprte in da se ne da nič prilagoditi, tudi če so uporabniki zdravi. Zaposlijo se s sprehodi, delom doma in s pomočjo v gospodinjstvu. Najbolj jih skrbi zaprtje občinskih mej in dostop do zdravnika in zobozdravnika. Ne zdi se jim prav, da so institucije popolnoma zaprte. Želeli bi, da bi se lahko OMDR, če so zdrave, srečevale v manjših skupinah.

Fant z MDR živi z družino v bloku. Obiskuje VDC. Zelo mu je dolgčas. Pogreša prijatelje in druženja. Družino skrbi, kaj bo, če kdo zboli, kako do zdravnika. Fant se je zaposlil s spremljanjem televizijskega programa in poslušanjem glasbe. Hodil je na sprehode. Radi bi, da ne bi vsega zaprli, če ni obolelih. Sin z MDR živi doma z družino. V VDC se vsak dan vozi z avtobusom. Ima čuden

občutek, ker je vse ukinjeno. Pogreša prijatelje, druženja, obisk trgovin, lokalov, ni javnih dogodkov in še občinske meje so zaprte. Boji se okužbe in bolezni. Ne vidi izhoda, ker stalno spremlja novinarske konference in poročila. Staršev je strah, kaj bo, če zbolijo. Kaj bo z njihovo službo? Kako naprej s takim načinom življenja? Čas so zapolnili s sprehodi, delom na njivi, pospravljanjem, ukvarjanjem s psičkom, s pomočjo pri domačih opravilih in ročnimi deli. Starše skrbi dostop do zdravnika ali zobozdravnika. Skrbijo jih zaprte občinske meje. Želijo si, da ne bi izgubili vsega, kar so zgradili na področju socializacije, saj jim kot stik s svetom ostajata le še televizija in splet. Radi bi, da bi ukrepe prilagajali glede na potrebe, da bi bilo dovoljeno ali omogočeno vsaj malo druženja in obisk prilagojenih kulturnih dogodkov.

Skupina odraslih z MDR, ki so brez družin, živi v domu upokojencev. Večina jih obiskuje VDC. Tja se vozijo z mestnim avtobusom. Mučita jih zaprtje doma in prepoved vseh obiskov. Radi bi šli na sprehod. Bojijo se bolezni, smrti in osamljenosti. Obremenjeni so tudi zaposleni, ker se bojijo okužb. Tudi njihovo osebno življenje je s tem zelo okrnjeno. Uporabnike je treba zaposliti in ohranjati vitalne ter jih zavarovati pred boleznijo. Zaposleni stalno iščejo nove zamisli, kako zapolniti čas. Tisočkrat na dan pa odgovarjajo na vprašanje uporabnikov: »Kdaj bo konec in se bo vrnilo staro življenje?« Nekateri spremljajo televizijski program. Poskušajo čim več telovaditi. Skrbita jih vnovično zaprtje doma in prepoved obiskov ter izhodov. Spremeniti ni mogoče prav veliko, saj se le z omejitvami lahko preprečuje bolezen. Radi pa bi, da bi se lahko vseeno kaj dogajalo. Vsaj prihod duhovnika, sveta maša, kakšen majhen kulturni dogodek. Lahko bi pod nadzorom šli tudi na sprehod.

Vsi se bojimo bolezni. Radi pa bi, da bi kljub temu ostali ljudje. Predvsem gre tu za naše osebe z MDR, za katere človek dobi občutek, da je čisto vseeno, če se jih nekam zapre in naj tam čakajo. Napake, ki se ob tem naredijo, pa so lahko žal tudi nepopravljive. Morali bi razsodnejše sprejemati ukrepe.

SOŽITJE KAMNIK

Pri nas smo med pandemijo koronavirusa počutili dobro. Sin z MDR je normalno sprejemal dejstvo, da je doma, čeprav je pogrešal VDC. Veliko smo se sprehajali po okolici, drugače pa sama karantena za nas ni bila stresna. Menimo, da je država za naše družine in družinske člane med karanteno poskrbela enako kot za druge ljudi.

Sin z MDR je v tem času najbolj pogrešal svoje prijatelje in zaposlene iz VDC-ja. Družina upa, da naslednjega vala ne bo.

Sin z MDR je zelo težko razumel omejitve, da ne sme nikamor. Poslušal je poročila, ki pa so ga še dodatno begala. Doma so se veliko pogovarjali in mu skušali pojasniti, kaj se dogaja. Imel je veliko potrebo po stikih po telefonu. Večkrat je klical vodjo VDC-ja pa tudi svoje prijatelje, sodelavke in sodelavce ter javnega delavca, s katerimi se je pogovarjal tudi o omejitvah, ukrepih. Bil je zaskrbljen, bal se je za svoje zdravje, skoraj ves mesec ni želel iti z dvorišča, čeprav gre navadno ven vsaj za dve uri ali več. Veliko je spraševal tudi o smrti, zakaj so ljudje zboleli. Skrbelo ga je glede dopustov, ali bodo v VDC-ju sploh začeli delati, imel je občutek, da je zaprt. Najtežje je bilo prvih štirinajst dni. Zdi se jim, da so se vsi ob tej novi izkušnji karantene kar nekako potegnili vase. Pozneje so omejili gledanje poročil, ker je bilo čisto preveč depresivno. Kar nekaj staršev je izpostavilo težave glede zagotavljanja varstva.

Ena od družin je poročala, da niso imeli z

VDC-jem v tem času nikakršnih stikov. Družina, v kateri je sin z MDR »samo doma«, ker si to sam želi, je poročala, da korona zanj ni bila stresna, ker se mu življenje ni dosti spremenilo. Le nekoliko več časa je potreboval, da je vsaj približno razumel nevarnost virusa. Nošnja maske in razkuževanje rok mu ni povzročalo težav. Ko so šli v trgovino, je počakal v avtu.

SOŽITJE KOČEVJE

Stiske tistih družinskih članov z MDR, ki so vključeni v VDC, so se med karanteno pri večini povečale zaradi opustitve rutine, ki so je vajeni. Za večino od njih je to edini socialni stik zunaj družine, ki jim je zelo manjkal. Stiska vključenega v bivalno enoto je bila povezana s tem, da je bil dolgo časa doma, brez prijateljev, brez dela, skratka bivanje v domačem okolju je trajalo predolgo. Tisti, ki so bili doma, so doživljali stiske zaradi omejenosti gibanja, zaradi strahu pred okužbo ipd. Opozorili so tudi na denarno stisko, ki je bila največja med uporabniki institucionalnega varstva: institucije so bile zaprte, uporabniki so bili doma, vendar jim sredstva tja niso sledila.

SOŽITJE KRANJ

Med karanteno so osebe z MDR, ki so do tedaj obiskovale vrtec, šolo ali VDC, ostale doma. Nekateri naši člani so bili žalostni, ker niso obiskovali šole, VDC-ja ali vrtca. Pogrešali so svoje sošolce in sodelavce, saj so tudi prijatelji. Občasno so se zato poklicali med seboj.

Navajeni so bili na dnevni ritem (vključitev v šolo, VDC, vrtec) in društvene dejavnosti (popoldanske dejavnosti, izleti, piknik ipd.). Kar naenkrat je bil ta ritem porušen in dan je bilo treba zapolniti z drugimi dejavnostmi. Po nekaj tednih so se pri nekaterih pojavile psihofizične težave, tudi agresija nad starši. Nekateri člani z MDR so vsakodnevno

spremljali redne novinarske konference in jih po svoje razumeli in komentirali. Položaj so nekateri razumeli, drugi malo manj, ker jim ni bila toliko pomembna ali pa se z njo sploh niso obremenjevali. Veliko pa je bilo takih, ki jih je skrbelo, da se ne bi sami ali njihovi svojci okužili ali zboleli.

Iz vodstva enot VDC-ja so večkrat poklicali starše in uporabnike po telefonu. Tem je bilo zelo všeč, da so se spomnili nanje.

SOŽITJE KRŠKO

Družine so poudarile težave zaradi prekinitve dnevne rutine in stikov s prijatelji. To se je kazalo v razdražljivosti, odtujenosti, hitrih spremembah razpoloženja, deloma celo v oblikah agresije in samopoškodovanja.

SOŽITJE LAŠKO

Sin z MDR obiskuje OVI program 4. stopnje. Ne pogreša šole, niti prijateljev. Ima sestro in brata in se igra z njima. Rad gleda televizijo in posluša glasbo. Veliko hodijo na sprehode in pravi, da je doma zelo lepo. Ne razume besede karantena in zakaj morajo ljudje v karanteno.

Sin z MDR obiskuje OVI program 6. stopnje. Zelo je žalosten, ker jutraj ni kombija, ki ga vozi v šolo. Močno pogreša učiteljico in sošolce. Doma je zelo nervozen, včasih zelo agresiven. Televizije ne gleda, rad pa posluša glasbo. Prosti čas preživlja z vožnjo s kolesom. Želi si čim prej v šolo.

Hči z MDR hodi v VDC. Nima težav s prilagajanjem. Pravi, da je rada doma, rada pa je tudi v VDC-ju. Pogreša prijateljice in vzgojiteljice. Živi na kmetiji in ji doma ni dolgčas. Rada je z živalmi, posebno ko jih je treba krmiti. Rada fotografira in uživa v naravi.

SOŽITJE LITIJA - ŠMARTNO

Sin z MDR je edinec, zato je močno pogrešal vrstnike in družbo. Je zelo nesamostojen. Starši so mu pomagali pri učnem delu, prav tako jih je potreboval pri igri in drugih dejavnostih. Oče in mama nista imela nič časa zase. Hodila sta tudi službo. Morala sta se dogovarjati, kdaj bo kdo doma.

Hčerki z MDR so težko razložili, da ne more v VDC. Pa še sveže zaljubljena je. Skušali so ji pojasniti in spodbujali so jo, da je z njimi poslušala informativne oddaje. Ni jih razumela. Prepričana je bila, da so drugi v VDC-ju in da le nje starši nočejo peljati tja. V VDC-ju so imeli načrtovanih tudi vrsto zanimivih, napovedanih dogodkov, ki se jih je veselila. Ni bila zaskrbljena za svoje zdravje in zdravje drugih. Zanimale so jo le njene želje in cilji. Zelo je pogrešala vse v VDC-ju, sploh pa novo ljubezen. Skušali so jo pritegniti k delu doma. Imajo namreč veliko dela, saj imajo veliko hišo in velik vrt. S težavo so jo pripravili, da je vsaj malo sodelovala. Iz VDC-ja so jih obvestili o zaprtju in odprtju, sicer pa družine niso klicali.

Ker ima sin težko motnjo v duševnem razvoju, ni razumel nastalega položaja. Hudo je bilo, ker ima težave s spanjem in doma niso mogli vzpostaviti pravega ritma spanja. Ko hodi v šolo, mora zjutraj vstati in ostati dejaven vse dopoldne. Tako lažje ohranjajo budnost do večera in imajo vsaj malo upanja, da bodo delček noči prespali. Med karanteno ni bilo tako. Ker imajo veliko kmetijo, dopoldneve izkoristijo za delo, saj sin potrebuje stalni nadzor. Zato ga je bilo lažje pustiti prespati dopoldneve. Seveda pa je to pomenilo, da so bili s sinom ponoči starši budni. Vrtijo se v začaranem krogu in so zaradi bedenja zelo izčrpani, sin pa je zaradi utrujenosti avtoagresiven. Poleg tega je v šoli deležen usmerjenega dela, zelo gre rad v šolo in se razveseli učiteljic in sošol-

cev. Učiteljica je sicer velikokrat poklicala in se s starši pogovorila. Objavljala je primere zaposlitev, ki naj bi jih starši izvedli skupaj z otroki, vendar družina ni imela niti časa niti volje delati z otrokom. Pa tudi računalnika ne obvladajo preveč dobro. Veseli pa so bili, da so učiteljice proti koncu karantene prišle na obisk in jim dale upanje ter navodila, kaj moramo storiti, da bodo otroci lahko prišli v šolo.

SOŽITJE LJUTOMER

Med karanteno je bil sin z MDR doma. Rad pomaga pri delih v kuhinji in pospravljanju po stanovanju. Imajo tudi vrt, ki ga rad ureja. Pogrešal je svoje prijatelje in delo, ki ga opravlja v VDC-ju.

Sin z MDR je pogrešal: druženje, »kapučin-kanje« v gostilnah, obiske.

Družina je pogrešala stike z drugimi ljudmi (socializacija). Bili so zelo izolirani. Med karanteno so morali obiskati psihiatra, ker se je pri sinu z MDR pojavila agresija, saj ni razumel, zakaj ne more v okolje, na kate-rega je bil navajen.

Hči z MDR ni razumela, zakaj mora ostati doma. Ni razumela, zakaj ni več običajne dnevne rutine. Bila je vedno bolj agresivna, začela si je trgati oblačila. Težko jo je bilo zaposliti.

Svojega otroka z MDR so predvsem v dopoldanskem času prepustili samega sebi, saj so bili vsi drugi pri svojih računalnikih in delali za šolo ali službo. Posledica tega sta bili osamljenost in agresivnost.

SOŽITJE MARIBOR

Osebe z MDR so se zaradi zaprtja vrtcev, šol, socialnovarstvenih institucij soočale z različnimi težavami:

- pogrešale so sošolce, šolo, prijatelje in zaposlene v VDC-ju ali zavodu. Bolj družabni uporabniki so imeli težave s tem, da so morali biti samo doma s starši ali svoj-

ci; porušena je bila dnevna rutina, počutili so se utesnjene;

- nekateri so stanje sprejeli brez velikih težav in so bili prav veseli, da so lahko doma. Tudi nekateri starši so bili zaradi strahu pred virusom veseli, da je njihov otrok doma in je tako manj možnosti, da bi zbolel;
- veliko oseb z MDR pa je postalo zelo strah virusa, zajela jih je panika in tudi ob možnosti izhodov teh niso želele izkoristiti. Bile so zaskrbljene za svoje zdravje in zdravje drugih;
- njihovo razumevanje novega položaja je bilo odvisno od podane razlage in njihove ravni delovanja. Nekateri uporabniki so razlago brez težav sprejeli, drugi so imeli veliko vprašanj in razlage niso najbolje sprejeli. Nekateri so želeli biti obveščeni po radiu in televiziji, to pa je pri njih povzročalo še večjo stisko, saj se je ustvarjalo panično in obsedno stanje. Informacije o covidu-19 namreč niso bile podane njim razumljivo.

Čas so si krajšali povsem različno, predvsem je bilo odvisno od angažiranosti družinskih članov in svojcev oziroma zaposlenih v bivalnih skupnostih in zavodih. Celodnevno sobivanje članov z MDR ter staršev ali svojcev je pomenilo za vso družino velik stres.

Socialno šibke družine in družine z nizkim ekonomskim statusom so navajale veliko gmotnih težav pa tudi težav, ki jih niso vajene ter jih tudi ne zmorejo in ne znajo same reševati.

Zaposleni v socialnovarstvenih institucijah so klicali uporabnike in starše po telefonu ali so se jim oglašali po družbenih omrežjih. Po potrebi in v dogovoru s starši ali svojci so uporabnike obiskali tudi na domu.

SOŽITJE MENGEŠ

Osebe z MDR so pogrešale druženje, vsakodnevno rutino, odhod na »delo«, v šolo, vrtec; mnogi v začetku niso razumeli položaja.

Osebe s težkimi in najtežjimi MDR položaja niso razumele in so vsak dan želele iti ven oziroma živeti dnevno rutino. Starši so imeli kar nekaj težav s pojasnjevanjem, zakaj morajo biti doma.

Uporabniki bivalne enote so povedali, da niso smeli nikamor iz enote, niso imeli stikov s svojimi družinami ali skrbniki, prav tako se niso družili z drugimi OMDR. Bili so popolnoma izolirani in zaprti v bivalni enoti (in pozneje v VDC-ju, ko je ta začel delovati).

SOŽITJE MURSKA SOBOTA

Člani z MDR so med karanteno doživljali različne stiske. Bil je zelo težko. Bili so nemirni, težko so zaspali. Velikokrat na dan so spraševali, kdaj bo tega konec. Čustveno so bili na dnu, jokali so in celo grozili, da si bodo kaj naredili. Večina njih ni razumela, zakaj ne smejo v šolo ali VDC. Razmišljali so po svoje, češ da so jih vrgli iz »službe« (VDC-ja). V začetku so bila vprašanja, nato srd in jeza, počasi pa so se zaprli vase in nemo zrli skozi okno, kdaj bo prišel ponje kombi. Pogrešali so prijatelje, jutranjo kavo in druženje. Počasi so otopeli in postali brezvoljni. Ko so klicali inštruktorji iz VDC-ja ali učitelji iz šole, se niso želeli oglasiti, ker so bili jezni, da ne smejo v šolo ali VDC. Tudi obiskali so jih z VDC-ja, a morali so sneti maske, ker jih niso poznali. Seveda so jih starši želeli zaposliti z raznimi deli, kar pa niso želeli. Želeli so gledati televizijo in slediti poročilom, ki pa jih niso razumeli. Informacije jim niso bile blizu, bile so preveč strokovne in nerazumljive. Zato so jim morali starši informacije večkrat razložiti, vendar brez večjega uspeha. Bolj kot zase so se bali za svoje starše, saj je bil govor

predvsem o starejših. Nekateri so se tudi jezili, kaj govorijo po televiziji, da tega ne smemo, pa da se ne smemo družiti, da moramo nositi maske in rokavice. Pogosto so spraševali, ali bodo umrli. Šele proti koncu, ko so lahko šli ven s spremljevalko na kavico (mask niso marali in si jih niso nadeli), se jim je na obraz vrnil nasmeh.

Hči z MDR obiskuje osnovno šolo s prilagojenim programom. Ko je ostala doma, je bila zadovoljna, saj je mislila, da je na počitnicah. Potem pa se je začelo šolsko delo na daljavo. Temu pa ni sledila in ni želela sodelovati. Mati je bila zelo obremenjena, saj ji je morala razlagati določeno snov. Od učiteljice ni bilo nobenega navodila ali klica, ki bi ji bil v pomoč. Ko je mati poklicala učiteljico, je ta dejala, da nima časa in ima doma težave. Mati je bila zelo nejevoljna, saj so vso skrb za učenko, njeno hčerko, prevzeli na njena pleča. Drugih težav s hčerko ni bilo. Ker imajo veliko dvorišče in veliko igral, se je zamotila in popolnoma pozabila na šolo.

Sin z MDR obiskuje posebni program v osnovne šole s prilagojenim programom. Ko so šolo zaprli, je bilo z njim zelo hudo. Bil je zelo nemiren. Njegove težave pa so se še stopnjevale. Predvsem ni mogel zaspati, zbujal se je in spraševal, kdaj bo konec, in to stokrat na dan. Bil je depresiven, veliko je jokal in celo grozil, da si bo kaj naredil. Mati je bila ves čas ob njem, hodila sta na sprehode, poslušala ptičke. Poročil nista niti poslušala niti gledala, pač pa sta gledala oddaje, ki sproščajo, prebirala sta zabavne in smešne zgodbe ter prigode, poslušala sta glasbo in plesala. Pogovarjala sta se o mirni prihodnosti, ker za dežjem vedno posije sonce, delala načrte za dejavnosti, ki ga najbolj sproščajo (plavanje, obisk babice itn.). Nekako so preživeli. Tudi za šolo je nekaj delal od doma, vendar z nejevoljo, ker ga učiteljica ni poklicala, da bi ga vprašala,

kako je in kako mu gre. To je zelo pogrešal. Želijo in upajo, da bo jeseni boljše in da se bodo vrnili v normalno okolje.

Hči z MDR je bila na začetku, ko je prenehala obiskovati VDC, mirna in zadovoljna. Po tednu dni tičanja doma pa so se začele težave. Začela je vpiti, jokati in spraševati, zakaj ne gre v VDC k prijateljem. Starši so ji razlagali, da VDC ne dela, ker je zaprt. Zakaj pa je zaprt? je spraševala. Čedalje bolj je sitnarila, vse pogostejše jokala in odklanjala vse, tudi hrano. Niso pomagali sprehodi, televizija, razlage. Po enem mesecu pa se je začelo: ponoči ni spala, jokala je in kričala. Tolažbe ni sprejela. Bili so obupani. Klicali so njeno zdravnico, ki ni vedela, kaj bi. Dali so ji tudi tableto za spanje, ki ni pomagala. Starši so se dogovorili, da bo vsako noč eden bedel z njo. Ni se pomirila in niso mogli izvedeti, zakaj ne spi, zakaj kriči, zakaj joče. Starši so popolnoma izgoreli in niso več vedeli, kaj naj naredijo. Naročili so jo k psihiatru, čakajo na termin in upajo, da se bodo zadeve umirile. Še vedno pa ne hodi v VDC, ker je v t. i. rizični skupini.

Sin z MDR je koronski čas kar dobro preživel. Niso doživeli velikega stresa. Živijo na vasi in veliko je bil zunaj. Tudi z nečaki se je družil in skupaj so se igrali. Televizije ni veliko gledal in o koroni niso veliko govorili. Res pa je, da je zelo pogrešal VDC in prijatelje in včasih jih je tudi poklical, a ne pogosto. Velikokrat je dejal, da bi zdaj že lahko odprli VDC, da bi šli delat. Sedaj je v VDC in ne sprašuje veliko o virusu.

SOŽITJE NOVA GORICA

Za osebe z MDR je bilo najtežje kar čez noč ostati toliko časa doma. Ker ne znajo uporabljati računalnika, so se nekatere poklicale po telefonu ali si pisale SMS-sporočila, večina pa ni imela nobenih stikov s prijatelji. Hči z MDR obiskuje v osnovno šolo s prilagojenim programom (OPP). Starši so ji

povedali, da obstaja virus, zato ne more hoditi v šolo in mora ostati doma, kot vsi njeni sošolci. Dokler se ni privadila šoli na daljavo, je bila apatična in je zelo pogrešala vrstnike. Med karanteno je večkrat pomagala v kuhinji in celo sama pod maminim nadzorom spekla palačinke. Spoznala je, da ji čas hitreje mine, če kuha, pa tudi mama ji je bila pripravljena takoj pomagati pri nalogah. Vse, kar je počela, je mama poslikala in po elektronski pošti poslala učiteljici. Veliko ji je bilo do tega, da je imela stik z učiteljico. Karanteno je razumela na svoj otroški način. Redno si je umivala roke, ni pa se bala za zdravje drugih družinskih članov. Učiteljica se je večkrat zanimala, ali ima možnosti za delo. S hčerko ni bilo težav. Mamo pa je motilo, da učiteljica ni nosila maske, čeprav jih je mama sešila in podarila šoli. Po njenem mnenju oseb z MDR ne bi smeli pustiti samih brez nadzora. Zato potrebujejo štiriindvajseturno varstvo, kar bi morali upoštevati pri izvedbenih rešitvah Zakona o osebni asistenci.

Hči z MDR se redno vozi v VDC. Ni razumela, zakaj je VDC zaprt in tudi ne informacij glede preprečevanja okužb. Starši so ji razložili, da gre za tako velike in težke človeške probleme, kot so jih na njihovem koncu doživeli med prvo svetovno vojno, ko so se morale družine prisilno izseliti. Da med karanteno velja prepoved vseh socialnih stikov za vse enako, pa so pojasnili z opisom razmer med okužbo s parkljevko in slinavko. Tako je dojela, da je bolezen lahko zelo nevarna. Bala se je za zdravje staršev in si redno razkuževala ter umivala roke in uporabljala zaščitno masko. Starši so upokojeni, zato so se ji lahko posvetili in ustaljene navade nadomestili z jutranjo in po-poldansko rekreacijo. Z VDC-jem so imeli dobro komunikacijo, saj so večkrat poklicali po telefonu in se zanimali za hčerkino stanje in počutje. Glede dejavnosti

za preprečevanje širjenja epidemije pa so starši menili, da je treba strogo spoštovati stroko, se navaditi ter živeti s tem.

Tudi druga družina ima hčer z MDR vključeno v VDC. Čas karantene so prebili brez večjih stisk. Ker ni dojela, da je zdravje zelo ogroženo, je ni skrbelo za zdravje drugih družinskih članov. Novinarskih konferenc vlade ni spremljala pa tudi nobenih drugih vesti po radiu ali televiziji. S starši se je veliko pogovarjala, kaj storiti, da ne bi zboleli. Zelo pa je pogrešala sodelavke in mentorice iz VDC-ja. Ko jo je mentorica iz VDC-ja poklicala po telefonu in se zanimala, kako je z njihovo uporabnico, so bili v družini presenečeni, saj so menili, da je to za mentorice dodatna obremenitev. Ob tej priložnosti se je pokazalo, da bi bilo treba razmišljati o metodi dela v spremenjenih posebnih razmerah (npr. ločiti VDC-je od domov za upokojence) in prilagajati ukrepe tem posebnim razmeram. Dejali so tudi, da bi morala biti med karanteno odprta vsaj ena trgovina s tehničnim blagom (za domača opravila).

Družinski član z MDR je vključen v bivalno enoto, kjer je moral ostati ves čas karantene, saj zaradi družinskega stanja ni odšel v domačo oskrbo. Bilo je zelo težko, ker so bili prepovedani vsi obiski. Ker so bili vsi uporabniki na istem in ni smel nihče oditi domov, so se lažje sprijaznili, da jih nihče ne obišče. Starši so bili v telefonskih stikih z osebami z MDR v bivalni enoti in tudi z zaposlenimi.

SOŽITJE OBALNIH OBČIN

Družine so čas karantene preživljale dobro. Večjih težav ni bilo. Življenje so prilagodili okoliščinam, se posvečali drug drugemu, postorili veliko opravil, ki so jih odlagali dalj časa, in se ukvarjali s svojimi konjički. Člani njihovih družin z MDR so pomagali po svojih močeh. Večini je bilo všeč, da so več

preživeli drug z drugim. Veliko staršev pravi, da so se nepričakovano umirili. Če so se pojavile nervoze, so starši vnesli nekaj dinamike v vsakdanjik, kolikor so je lahko v danih razmerah. Veliko so se sprehajali. Tisti, ki imajo vrt, so ga urejali. Skušali so se gibati tudi zunaj doma.

Sin z MDR, ki obiskuje osnovno šolo s prilagojenim programom, ni imel nobenih duševnih travm. Dejal je, da je bilo lepo biti doma. Učenje je potekalo na daljavo, pouka ni pogrešal. S starši je hodil na sprehode, čas si je krajšal z igranjem na klaviature in petjem.

Učenec z MDR je resno vzel učenje na daljavo, reševal je učne liste, izvajal naloge učiteljev. To mu je vzelo veliko časa in mu zato ni bilo dolgčas. Bil je v vsakodnevnem stiku z učitelji po računalniku in včasih s sošolci po telefonu. Seveda pa je pogrešal druženje z drugimi, saj živi sam z mamo. Pomagal je mami na vrtu in pri gospodinjskih delih. Sposoben je poskrbeti zase za nekaj ur.

Sin z MDR obiskuje VDC. Pravi, da je doma najlepše. Nič mu ni bilo dolgčas. Hodil je na dolge sprehode, pospravljaj in gledal televizijo. Pogrešal je prijatelje in dejavnosti v društvu Sožitje, najbolj pa sobotno kavico na tržnici. Z zaposlenimi v VDC-ju je bil v stiku, nekajkrat so se srečali tudi v živo.

Uporabnik VDC-ja se je doma večinoma dolgočasil. S prijatelji in delavci iz VDC-ja se je veliko pogovarjal po telefonu in računalniku, opravljal gospodinjska dela, igral kitaro in prepeval. Najbolj je pogrešal kavico s prijatelji v bifeju.

Hči z MDR je bila na začetku karantene še umirjena, pozneje se je nervoza povečevala. Ni vzdržala doma. Ker je odkrila strast do fotografiranja, so jo starši vozili naokoli. Fotografirala je stare istrske hiše, morske motive itn. Nastale so lepe fotografije. Ker hodi tudi v službo, je zelo

pogrešala delo in sodelavce.

Sin z MDR je čas karantene preživel brez težav. Doma je zelo užival in mu ni bilo nič dolgčas. Čas si je krajšal z zlaganjem žebličkov in sprehodi s starši. Iz VDC-ja so družino poklicali in ponudili pomoč, ki pa ni bila potrebna.

Preživljanje karantene je bilo za družino čustveno nekoliko naporno, saj je hči z MDR zelo družabna, ima veliko socialnih stikov in je pogrešala druženje v živo. Zelo je pogrešala dejavnosti v društvu Sožitje, predvsem vaje pevskega zbora in folklore. Veliko je klepetala po telefonu s prijatelji. Čas si je krajšala s poslušanjem glasbe, s kuhanjem in pomočjo pri gospodinjskih delih. Tudi pri delu na polju je pomagala in tako sprostila napetost.

Dekle z MDR, ki živi samo z mamo, je bilo med epidemijo napeto. Zelo ji je manjkalo druženje z drugimi ljudmi, ki ga je vajena. Ker je slepa, jo je osebni pomočnik vodil na sprehode. Pogrešala je dejavnosti v društvu Sožitje (folkloro, pevske vaje, pohode itn.). Čas je posvetila učenju angleščine po računalniku. Veliko ji je pomenilo, da so se vsake toliko časa oglasili iz VDC-ja, Društva Sožitje in Sklada Silva.

SOŽITJE OBSOTELJE IN KOZJANSKO

Učenki z MDR je izolacija povzročala težave. Skrbelo jo je za lastno zdravje in zdravje družinskih članov. Spraševala je, kdaj bo konec nevarnosti. Pogrešala je vrstnike in sorodnike. Družina si je čas krajšala s sprehodi, s knjigami, s televizijo, vendar pa je hči kmalu začela pogrešati osebne stike in interakcijo z okolico. Ker je bilo v šoli organizirano izobraževanje na daljavo, je tudi delo za šolo pomagalo krajšati čas.

Uporabniku VDC-ja je izolacija povzročala težave, saj je zelo pogrešal sodelavce in in-

štruktorje. Zaposleni v VDC-ju so družino klicali in se zanimali, kako jim gre. Sin z MDR si je čas krajšal s skrbjo za sosedovega psa in z družinskimi sprehodi v naravo.

Sin z MDR je vsak dan spraševal, kdaj bo šel v VDC. Zelo je pogrešal delo in sodelavce. Spraševal je tudi, zakaj drugi hodijo v službo, on pa ne. Zelo se je dolgočasil, saj je pogrešal prijatelje in sodelavce, zato je tudi spal dalj in dalj časa poslušal glasbo. Zaposleni v VDC-ju so družino klicali in se zanimali, kako jim gre.

Hči z MDR je zelo pogrešala prijatelje iz VDC-ja. Mučila jo je nespečnost. Ni pa razumela stanja, saj uradne informacije glede preprečevanja okužb niso bile prilagojene njenemu dožemanju in razumevanju. Zaposleni v VDC-ju so klicali družino in se zanimali, kako jim gre.

Sin z MDR, uporabnik VDC-ja, je med karanteno doživljal stiske zaradi izključenosti in izolacije ter posledično dolgočasje. Zelo je pogrešal druženje in delo v VDC-ju. Stanja ni v celoti razumel, saj informacije v zvezi s covidom-19 niso bile prilagojene ljudem z MDR. Tudi to družino so zaposleni v VDC-ju klicali in se zanimali, kako jih gre.

Hči z MDR, ki je v oskrbi družine in je, kot pravimo, samo doma, je med karanteno občutila osamljenost. Zelo je pogrešala brata, ki ni smel priti na obisk. Zelo se je tudi dolgočasila in njeni dnevi so bili zaradi izolacije enolični.

SOŽITJE PTUJ

Člani z MDR so med karanteno doživljali različne stiske. Bilo je zelo težko. Bili so nemirni, težko so zaspali. Velikokrat na dan so spraševali, kdaj bo tega konec. Čustveno so bili na dnu, jokali so in celo grozili, da si bodo kaj naredili. Večina jih ni razumela, zakaj ne smejo v šolo ali v VDC. Razmišljali so po svoje, da so jih vrgli iz službe. V

začetku so bila vprašanja, nato bes in jeza, počasi so se zaprli vase in nemo zrl skozi okno, kdaj pride ponje kombi. Pogrešali so prijatelje, jutranjo kavico in druženje. Počasi so otopeli in postali brezvoljni. Ko so klicali inštruktorji iz VDC-ja ali učitelji iz šole, se niso želeli oglasiti, bili so jezni, da ne smejo v šolo ali v VDC. Zaposleni v VDC-ju so jih tudi obiskali, a so si morali sneti maske, ker jih uporabniki niso prepoznali. Seveda so jih starši želeli zaposliti z različnimi deli, vendar to ni bilo tisto, kar so si želeli. Gledali so televizijo in sledili poročilom, ki jih niso razumeli. Informacije jim niso bile dostopne, saj so bile preveč strokovne in nerazumljive. Zato so jim jih starši morali večkrat razložiti – z manj ali več uspeha. Bolj kot zase so se bali za svoje starše, saj je bil govor predvsem o starejših. Nekateri so se tudi jezili češ, kaj govorijo po televiziji, da ne smemo tega, da ne smemo onega, pa da se ne smemo družiti, da moramo nositi maske in rokavice. Pogosto so spraševali, ali bodo umrli. Šele proti koncu, ko so lahko šli ven (mask niso marali in si jih niso nadeli) s spremljevalko na kavico, se jim je na obraz vrnil nasmeh.

SOŽITJE RADOVLJICA

V Sožitju Radovljica so strnili izkušnje njihovih članov z MDR s pandemijo covida-19 v tele alineje:

- v začetku brez posebnosti, pozneje stiska in neznani strahovi;
- dolgotrajna zaprtost doma je povzročala nelagodje, postajali so sitni, »naporni«;
- bili so zaskrbljeni za svoje zdravje in zdravje drugih članov družine;
- pogrešali so stike s svojimi prijatelji iz VDC-ja;
- pogrešali so druženje, naveličani so bili enakih dni in predolge omejenost na manjši krog ljudi;
- čas so si krajšali z gledanjem televizije, igranjem računalniških igrice, športnimi de-

- javnostmi doma, krajšimi sprehodi, branjem, petjem, plesom, risanjem, šivanjem; več so pomagali pri domačih delih;
- večina je skupaj s starši gledala televizijske informacije, se z njimi pogovarjala, vendar so pa težje razumeli, za kaj pravzaprav gre;
 - novinarske konference so bile prezahtevne in včasih zastrašujoče, niso bile prilagojene ljudem z MDR;
 - zaposleni v socialnovarstvenih institucijah so z uporabniki in njihovimi družinami vzdrževali telefonske stike.

SOŽITJE RIBNICA

Vsi člani z MDR in njihove družine so imeli med pandemijo čustvene stiske, občutili so strah in nemoč ob nepoznavanju nastalega položaja. Geslo »Ostani doma!« jim je kar naenkrat onemogočilo življenje, kot so ga poznali dotlej. Kako razložiti vse ukrepe, ki so jih starši in skrbniki lažje racionalno sprejemali, našim družinskim članom z MDR? Nekateri so razumeli, da moramo skrbeti za zdravje, drugim je bilo to težje razumljivo. Poslušali so radio in gledali televizijo. Ogromno je bilo teh informacij, velikokrat njim nerazumljivih. Spraševali so, kdaj bo odprt VDC. Čutili so, da se dogaja nekaj hudega, kar so zaznali tudi v svojih bližnjih. V bivalni enoti so bili obiski prepovedani in veliko varovancev je ostalo v njej. S starši in skrbniki so se pogovarjali po telefonu, poslali so jim tudi video. Starše in skrbnike je hromil strah, ampak družinski člani z MDR (otroci in odrasli) so bili na varnem. Kdor je lahko bil doma, je ostal doma vso karanteno. Zaposleni v bivalni enoti in VDC-ju so po telefonu klicali družine in se pozanimali, kako njihovi uporabniki preživljajo čas doma.

»Otroci« so čutili stisko, bili so prestrašeni, panični, ker je vse to zanje predolgo trajalo. Vsi so občutili osamljenost, pogrešali so

druženja s prijatelji, zaposlitve v delavnici. Bilo jih je strah, da ne bodo zboleli sami, pa tudi starši. Pogrešali so pohode, izlet in druženja v društvu.

Vsi so se držali navodil, skrbeli za razkuževanje, umivanje rok. Njihovo nerazumevanje stanja so starši in skrbniki blažili s svojo navzočnostjo in skrbjo, čas pa so si krajšali z gledanjem televizije, poslušanjem radia, kdor je mogel, je pomagal pri gospodinjstkih opravilih, morda tudi pri delu na vrtu ali polju, s sprehodi.

SOŽITJE SEVNICA

Sin z MDR obiskuje prilagojeni osnovnošolski program. Med karanteno ni imel kakšnih posebnih težav, prav tako nobenih stisk in travm. Je pa zelo pogrešal druženje s prijatelji in sošolci, saj živi v enostarševski družini (z mamo), in sicer na manjši kmetiji. V veliko veselje in pomoč pri premagovanju težav so mu živali, ki jih imajo doma (pes, mačka, konj, račke itn.). Tako se je zamotil. Za svoje zdravje ni bil zaskrbljen, ker tudi ni razumel, kaj se dogaja. Prav tako ni spremljal nobenih medijev. Mamica je bila zelo obremenjena, saj je morala biti vedno navzoča in mu pomagati pri vseh opravilih. Tudi učiteljica, ki je večkrat poklicala, je govorila samo z mamo.

Hči z MDR, ki obiskuje VDC, je doživela veliko stisko, saj nikakor ni mogla razumeti, zakaj ne more v delavnico. Nikakor ni mogla razumeti položaja, bila je prepričana, da so delavnice odprte in da samo ona ne sme tja. Zelo je pogrešala svoje prijatelje v delavnicah, saj ji ti pomenijo edino družbo, poleg staršev seveda. Pogrešala je tudi redne dnevne dejavnosti, čeprav so ji doma priskrbeli material, da je delala približno enako kot v VDC-ju. Vendar je to ni zadovoljilo. Prišlo je tako daleč, da ni več verjela staršem. Mati je zato poklicala vodjo VDC-ja s prošnjo za pomoč. Dogovorili so se, da

lahko hči vsak teden pokliče vodjo VDC, da se z njo pogovori in da jo ta potolaži, da se bodo kmalu videli in bo vse po starem. Družino je obiskal tudi predsednik društva, ki mu dekle zaupa, in se z njo pogovoril. Po vsakem pogovoru se je dekle nekaj časa počutilo bolje.

Hči z MDR obiskuje VDC, dobro je razumela položaj, v katerem se je znašla. Veliko je hodila na sprehode, gledala televizijo, poslušala radio in spremljala dogajanje. V tem času je zbolela njena mati, s katero živita sami. Zato je bila zelo zaskrbljena za mamino zdravje. Sama je klicala nekatere sodelavce in zaposlene v VDC-ju po telefonu. Mamica pa se je obrnila po pomoč na društvo Sožitje; pomagali so ji urediti varstvo za hčer, ko je morala sam za nekaj dni v bolnišnico.

Sin z MDR, ki obiskuje VDC, položaja ni povsem dobro razumel. Zato se je znašel v veliki stiski, ko so zaprli VDC, ker ni mogel »na šiht«. Vsako jutro se je zbujal ob določenem času in se pripravil za na delo. Prijatelj ni pogrešal, je pa pogrešal dnevne dejavnosti. Medijev ni spremljal. Zaposleni v VDC-ju so vsak mesec poklicali starše in se pozanimali o njegovem stanju. Poklical je tudi predsednik Sožitja in se pogovarjal s sinom. Ta ni bil zaskrbljen, le ves čas je ponavljal, da hoče v VDC, »na šiht«.

Hči z MDR je doma, ne obiskuje nobene institucije, zato kaj posebnega v zvezi s karanteno ni občutila. Kot navadno je pomagala doma pri vsakodnevni opravi in delih na vrtu. Spremljala je medije, vendar se ni posebno obremenjevala z omejitvami. Klical jo je predsednik Sožitja in se pozanimal, kako preživlja te čase. Klica je bila zelo vesela in povedala je, da je vse v redu.

SOŽITJE SEŽANA

Dobra polovica družin ni navedla nikakršnih posebnih težav, druga polovica pa je naštel razne. Dve izmed družin sta omenili zmedenost in strah družinskega člana z MDR. Veliko družin je omenilo, da so osebe z MDR pogrešale prijatelje, odhode v VDC in stik z okoljem. Kar nekaj družin je omenilo čustvene stiske, ena družina pa je opozorila, da je njihov sin z MDR pridobil težo, ker se ni družil s svojimi prijatelji in sorodniki, ki jih je zelo pogrešal.

SOŽITJE SLOVENJ GRADEC

Vse družine so bile mnenja, da so bili otroci in odrasli z MDR pozabljeni. Dodale so še:

- ustanove so bile predolgo zaprte;
- osebe z MDR so pogrešale socialne stike s prijatelji;
- veliko jih je bilo vsega naveličanih in so se zelo dolgočasili;
- v prvem koronskem paketu so bili ljudje z MDR tudi finančno spregledani.

SOŽITJE SLOVENSKA BISTRICA

Člani z MDR so občutili izrazite stiske zaradi omejitev pri socializaciji in druženju z vrstniki. Za medsebojno komuniciranje so uporabljali sodobna telekomunikacijska sredstva in družbena omrežja, seveda glede na osebne zmožnosti in sposobnosti ter dostopnost ustrezne opreme. Tisti, ki take komunikacije niso bili zmožni in so bili prikrajšani tudi za druge vire informacij, nikakor niso mogli razumeti, zakaj se ne morejo družiti, se pogovarjati, obiskati koga na domu, zakaj se ne morejo vključevati v ustanovo tako kot navadno. Ta stiska je prišla do izraza v pogovorih z osebami z MDR, ki so vključene v VDC-je.

Osebe z MDR, ki so prebivale v bivalni enoti, so bile izolirane od zunanjega sveta in svojcev. Lahko so se družile med seboj,

šle posamično na kratek sprehod, z družino in prijatelji so imele stike samo po družbenih omrežjih ali telekomunikaciji. Niso pa imele obiskov in tudi domov niso mogle. Čeprav so razumele, zakaj so omejitve take, kot so, se s tem, da ne morejo do svojih bližnjih, niso mogle sprijazniti.

Zaprte vrtcev, šol, VDC in drugih socialno-varstvenih ustanov je uporabnike, otroke in odrasle z MDR prizadelo predvsem na področju socializacije. Za osebe z MDR, ki so še vključene v šolski program ali vrtce, se je poleg izgub pri socializaciji naredila škoda samemu njihovemu razvoju, saj niso bile več deležne niti rehabilitacije niti delovne terapije. Skratka ničesar, kar bi lahko prispevalo k njihovemu s razvoju. Glede na to, da se pri takšnih osebah z zelo težko kombinirano motnjo pozna vsak izgubljeni dan rehabilitacije, je mogoče presoditi, koliko škode je zaradi izgubljene rehabilitacije med karanteno.

SOŽITJE ŠENTJUR

Hči z MDR ni razumela nastalega položaja. Včasih je gledala televizijo, poročila o epidemiji, a je niso zanimala. Zelo je pogrešala VDC. Bila je nemirna in sitna. Čas si je krajsala tako, da je pomagala očetu pri opraviilih okrog hiše.

Hči z MDR ni vedela za bolezen, ni vedela, kaj se dogaja. Vedela je le, da ne odhaja od doma, da ponjo ne prihaja kombi. Sicer pa je bila takšna, kot po navadi. Prilagodljiva, mirna. Poročil ni gledala, ker jih tudi ne razume, je pa poslušala glasbo. »Prav dobro sva shajali,« pravi mama.

Hčer z MDR je nastali položaj zelo zanimal in jo tudi skrbel. Vedela je, da je prišla bolezen, ki je nevarna in nalezljiva. Gledala je poročila in jih nekako polovično razumela. Vedela je za ukrepe – maske, rokavice, da se ne sme ven ipd. Zelo jo je zanimalo število okuženih, čeprav nima številčnih

predstav. Pogrešala je VDC, postala je žalostna, depresivna, saj tudi osebna asistentka ni prihajala. Domači so jo animirali, kolikor so jo največ mogli, z igrkami in kolesarjenjem na sobnem kolesu. Ker so se kot družina zelo držali vseh priporočil glede preprečevanje okužbe, je lahko šla na vozičku le do vrtno ograje.

Sin z MDR o bolezni ni vedel veliko. Vedel je le, da je doma, in to mu je bilo kar »fajn«. Po nekaj tednih pa je postal bolj nemiren in siten. Prijatelj je ni posebno pogrešal, včasih je šel z očetom na »furo«, kar vedno rad počne. Ni sprejel maske, raje je počakal v avtu, kot pa da bi si jo nadel in izstopil. O virusu in varnostnih ukrepih so mu domači razlagali. Kljub temu ni mogel razumeti, zakaj ne more k sestri in zakaj ne prihajajo nečaki.

Hči z MDR je vedela, da je prišla bolezen, virus, ki je nevaren. Razložili so ji, da moramo nositi masko (te ni sprejela in se je je morda zaradi svojih bolezni in neskončnih obiskov zdravnikov in bolnic celo bala) in rokavice, če gremo ven, da ne smemo na obisk, da ne smemo k sosedom. Prav to, da ne sme obiskati sosedov, je še posebno težko sprejela. Zelo je pogrešala prijatelje iz VDC-ja.

Sin z MDR je veliko vedel o bolezni, saj je ob poslušanju informacij veliko razumel. Mediji pa so ga prestrašili. Meril si je vročino (na skrivaj) in skrbelo ga je zaradi sestrine družine, ker ima svak terensko delo in je med ljudmi. Komaj je čakal, da se je malo sprostilo, da je lahko šel do sosedov in mu pomagal čistiti avtomobile. Pogrešal je VDC. Hči z MDR je vedela, da je virus nevaren, vedela je, kako se širi in kaj lahko storimo za svoje zdravje. Skrbelo jo je. Poslušala je novinarske konference in poročila, in to še preveč. Precej je razumela. Pogrešala je VDC in prijatelje, z nekaterimi je bila v stiku z uporabo sodobne tehnologije. Delala je na

vrtnu, ko je bilo vreme, sadila je rože. Dnevi doma so postali predolgi, še posebno, ko se je vreme poslabšalo. Postala nemirna, nesrečna, zlovoljna. Zamotila se je z barvanjem pobarvank, mandal, z izdelovanjem vizitk, usposobili so star šivalni stroj.

Sin z MDR je bil ves čas v bivalni enoti in tam so jim razložili o virusu. Predvsem to, da ne morejo domov. Mama ga je klicala vsak dan, vsak dan mu je pošiljala slike, da so mu jih pokazali. Tudi posnetke. Mama misli, da ni bil preveč nesrečen, a včasih je vprašal: »Zakaj ne prideš? Zakaj ne morem domov?« V bivalni enoti so jih pritegnili v delo, čiščenje in kuho, delo na vrtu, igre. Precej uporabnikov je bilo doma, tako da je bilo po eni strani več miru, po drugi pa manj družbe.

SOŽITJE TOLMIN

Osebe z MDV so med pandemijo ostajale večino časa doma, to je bilo zaradi prekinitve vsakodnevne rutine in terapij ne samo naporno, ampak tudi skrb vzbujajoče za psihofizično zdravje njih samih pa tudi njihovih staršev in skrbnikov. Vsak se po svoje s stresom spopada v vsakodnevnem življenju, osebe z MDR pa, ker ne razumejo, kaj se dogaja, še toliko bolj trpijo.

Dvaindvajsetletni fant z MDR je zelo družaben, rad kolesari, hodi na sprehode s psom in zelo rad spozna nove ljudi. Ko se je VDC zaprl in je izvedel, da bo doma, je bil najprej vesel. To je vzel kot počitnice, vendar je kmalu ugotovil, da bo vse skupaj malce težje, kot si je sprva predstavljal. S starši se je veliko pogovarjal o virusu, preprečevanju širjenja okužbe in preventivi na splošno. Kar dobro se je zavedal nevarnosti in razumel navodila o vedenju v javnosti. Večino dneva je preživel zunaj s kolesom, izogibal se je tesnemu stiku z vaščani, doma je pomagal pri hišnih opravilih in se zabaval na računalniku. S prijatelji

iz VDC-ja je bil v stiku po družbenih omrežjih in videoklicih. Ščasoma je začel pogrešati delo, ki ga opravljajo v sklopu VDC-ja, družbo prijateljev in postajal je vedno nemirnejši. Starši so ga poskušali zamotiti, vendar je manjkala socialna interakcija z vrstniki in prijatelji, to pa je pomenilo tudi več stresa za starše, ki so bili že tako ali tako obremenjeni.

Sin z MDR obiskuje osnovo šolo v oddelku posebnega programa v Vipavi. Živahen petnajstletnik je imel polno dela s šolskim programom in zelo rad je delal naloge, ki so mu jih pošiljale učiteljice. S pandemijo virusa je bil seznanjen, dobro jo je razumel, zato ni bilo velikih težav z ohranjanjem varnostnih ukrepov. S sošolci in učitelji so bili veliko na zvezi po Skypu, to je pripomoglo k lažjemu preživljanju časa doma ter izpolnjevanju šolskih obveznosti. Ker potrebuje dodatno delovno terapijo in logopedsko obravnavo, se je prekinitev tega zelo poznala, kljub trudu staršev, ki so poskušali sami vsaj delno nadomestiti izpad obojega.

Šestnajstletni in osemnajstletni brat z MDR obiskujeta posebni program v osnovi šoli v Tolminu. Pomena pandemije in virusa nista dobro razumela, zato sta se s starši umaknila iz mesta v družinsko hišo v osrčju narave. Pomagala sta pri gospodinjskih opravilih in uživala na sprehodih. Prilaganje na pouk doma je bil sprva težavno, saj sta bila vajena drugačnega ritma in učnega okolja. Sta pa kmalu šolske obveznosti odlično obvladala, po mnenju staršev celo bolje kot v šoli, kar pripisujejo večji pozornosti in individualnemu delu z njima. Med korono je eden od njiju večinoma vidno užival, zato se je mama prestrašila, da bo vrnitev v šolo zanj večji stres, kot je bilo zaprtje šole. Pa vendar se je prvi dan vrnitve tako razveselil, da je stekel proti šoli kar brez šolske torbe na rami.

Dvajsetletno dekle s težko stopnjo duševne

in telesne prizadetosti potrebuje stalno pomoč in nego, saj je na invalidskem vozičku. Srečna in zadovoljna obiskuje posebni program v osnovni šoli v Tolminu, kjer ima tudi fizioterapevtsko obravnavo. Zelo rada gre v šolo, saj je vključena v vse procese šolanja, druženja in različnih dejavnosti. Med pandemijo je bila doma, prikrajšana za stike, to se je videlo po njenem vedenju in počutju. Postala je žalostna, zaradi pomanjkanja fizioterapevtske obravnave pa tudi spastična, trda. To ji je povzročalo dodatne bolečine in neugodje. Starši so se trudili po svojih najboljših močeh, jo razgibavali, vendar se je poznalo, da strokovne fizioterapevtske pomoči le ne morejo nadomestiti.

Enajstletna deklica z MDR je obiskuje posebni program v osnovni šoli v Tolminu. Po naravi je vesela in radovedna, čeprav ne more govoriti. Njen gibi in vedenje izražajo vsa čustva, ki jih premore človek. Vajeni dnevne rutine, šole in družbe ji je pandemija obrnila svet na glavo. Postala je razdražljiva, ponoči ni spala, bila je nemirna. Čez dan so starši prilagodili šolske obveznosti trenutnemu počutju, da je bila kar največ zunaj in se je gibala. Z učiteljico so bili enkrat na teden na zvezi po videoklicu, pogovarjali so se o šolanju na daljavo in predvsem o psihofizičnem počutju, saj je hčerki zelo manjkala družba njenih sošolcev in vrstnikov. V šoli je vključena v delovno terapijo, fizioterapijo, to je doma zelo pogrešala. Zelo je pogrešala tudi družbo. Najbolj pa starši poudarjajo pomembnost vsakodnevne rutine za otroke z MDR. Če je ta kakor koli porušena, pomeni to za starše in otroke z MDR veliko breme.

Trinajstletna deklica z MDR je prav tako vključena v posebni program v osnovni šoli v Tolminu. Pomena pandemije, varnostnih navodil in splošnih pravil ne razume. Zato je preživela večino časa pandemije doma

oziroma v okolici doma, kjer so s starši in sorojenci hodili na sprehode. Ker ima še tri sorojence, ji družbe sicer ni manjkalo, je pa vseeno zelo pogrešala sošolce in prijatelje. Stik s šolo je imela enkrat na teden po videoklicu, tedaj se je poleg učiteljice videla tudi z eno od sošolk, kar ji je zares polepšalo dan. Šolske obveznosti so prilagajali času in počutju vseh, saj so bili med korono vsi štirje otroci šoloobvezni ter zato toliko nemirnejši in pod stresom. Hčerka z MDR ima v šoli fizioterapijo, delovno terapijo in logopedsko obravnavo, vse to ji je zelo manjkalo, ko je bila doma.

SOŽITJE TRBOVLJE

Fant z MDR, ki obiskuje osnovno šolo, je bil ob pojavu virusa zelo vznemirljen. Gledal je na koledar, pogrešal je šolo in ni razumel, da ne more v šolo. Klical je policijo in gasilce, naj mu povedo, kdaj bo spet šola. Domači mu niso smeli omenjati virusa. Stike z učiteljico je imel po elektronski pošti, želel si je več neposrednih stikov. Fanta je spravljalo v stisko tudi nošenje maske. Ni razumel, zakaj bi jo moral nositi. Najhujše je bilo, da se mu je prekinila vsakodnevna rutina, ki avtistom veliko pomeni. Mama je bila v skrbeh predvsem zaradi tega, ker je videla, v kakšni stiski je sin, in mu ni znala pomagati. Opozorila je, da ne moremo enačiti našega razumevanja položaja s tem, kako razumejo položaja otroci z MDR, ker nista istovetna. Dejala je tudi, da si vsi želimo, da bi bili ukrepi drugačni, bolj v korist otrok z MDR, vendar težko verjame, da bi lahko kaj spremenili.

Sin z MDR je razumel, da je VDC zaprt zaradi koronavirusa in da moramo biti doma. Težje je razumel, da ne smejo iti na obisk oziroma da brat z družino ne sme priti na obisk. To, kar so povedali po televiziji, so mu morali še dodatno razložiti. Nekaj časa ni bilo težav, ker je bil doma. Dopoldan je bil

nekaj časa pri računalniku, stike s prijatelji je imel po Facebooku. Opravljal je opravila po hiši in okrog nje, sadil je fižol, krompir (prej ni kazal zanimanja za vrtničarstvo). Z varstvom niso imeli težav, ker je oče že v pokoju. Po enem mesecu je začel pogrešati prijatelje iz VDC-ja, druženje z njimi, delo v VDC-ju, nogometne treninge, svoje bližnje (brata, nečak itn.). Postal je nemiren. Vedno znova je spraševal, kdaj bo lahko šel v VDC, kdaj bo prišel brat z družino iz Ljubljane. Nekega dne je planil v jok. Bal se je tudi, da bi zbolel. Novinarskih konferenc ni gledal in ga tudi niso zanimale, raje si je skupaj s starši ogledal televizijska poročila. Zelo se je razveselil klicev zaposlenih v VDC-ju, ki so ga poklicali večkrat, vsaj enkrat do dvakrat na teden. Nepopisno pa je bil vesel sprehoda z mentorico iz VDC-ja.

SOŽITJE TREBNJE

Posebni stisk družinskih članov z MDR med karanteno družine niso navajale. Nekateri so se po daljšem času naveličali omejitev, želeli so si stikov s svojimi prijatelji, in ne samo z družinskimi člani. Zunanje informacije glede preprečevanja okužb niso bile prilagojene njihovem dojemanju in razumevanju, vendar je odvisno tudi od vrste in stopnje motnje v duševnem razvoju, koliko informacij je oseba sposobna razumeti. Hči z MDR, ki obiskuje vrtec, med karanteno ni občutila stisk. Dobila je osnovne informacije glede umivanja rok, da se ne sme na igrišče, igrala in v trgovino. Za svoje zdravje in zdravje drugih ni bila v skrbeh. Čas si je krajšala z logopedskimi vajami in vajami, ki jih je zanj pripravila defektologinja iz vrtca. Morali so ji iskati dodatne naloge z interneta, da se je zamotila. Veliko je bilo skupnega družinskega ustvarjanja, od likovnega ustvarjanja do peke peciva. Ker živijo na podeželju, je bila veliko zunaj, v stiku z živalmi in na sprehodih v naravi. Prijatelj ni

pogrešala, imela je družbo brata. Novinarske konference so zanj še prezahtevne, verjetno tudi za druge osebe z MDR.

Sin z MDR je med karanteno pogrešal prijatelje iz VDC-ja. Razumel je položaj, saj so mu ga večkrat razložili. Kljub temu je pogosto spraševal, zakaj ne sme v VDC. Dosledno se je držal navodil glede umivanja in razkuževanja rok. Bil je zaskrbljen za svoje zdravje in tudi za zdravje drugih. Veliko je bral knjige, sestavljal puzzle, gledal televizijo in igral igrice na računalniku. Zelo je pogrešal dejavnosti, ki jih izvajajo v VDC-ju. Poslušal je medije, razumel pa ni veliko. Starši so mu morali vse znova razložiti. Novinarske konference o stanju pa so bile za ljudi z MDR nerazumljive ali pa so jih le težko razumeli. Zaposleni iz VDC-ja niso klicali in se tudi niso zanimali, kako doma poteka uporabnikovo življenje.

Sin z MDR ni imel hujših čustvenih stisk, vsaj na začetku ne. Všeč mu je bilo, da je doma, in je ta čas dojemal kot počitnice, vsaj prva dva tedna. Potem pa mu je že postalo dolgčas, saj so bili drugi družinski člani zelo zaposleni z delom in šolanjem na daljavo. Težko mu je bilo razložiti, zakaj ne sme nikamor, ker ni razumel, kaj se sploh dogaja. Zunanje informacije glede preprečevanja okužb nikakor niso bile prilagojene njegovemu dojemanju in razumevanju. Od CUDV-ja so dobili prilagojeno predstavitev koronavirusa in preprečevanja okužb. Za svoje zdravje in zdravje drugih ni bil zaskrbljen, ker ni razumel, kaj se dogaja. Ker so bili ostali člani družine zaposleni, je vsak, ki je imel vmes kaj časa, poskrbel še za člana družine z MDR.) Večinoma pa je gledal posnetke na YouTube, poslušal glasbo, risal, rezljal, gledal revije, kolesaril do bližnjega gozda. Imajo »srečo«, da šteje družina sedem članov in je bilo potrebno zares veliko usklajevanja, kdo bo kdaj s sinom oziroma bratom z MDR in kaj bo z njim

počel. Svojih prijateljev iz zavoda sicer ni pogrešal, ni pa razumel, zakaj ne sme na obisk k babici, teti itn. Zaposleni v zavodu so ga poklicali in se pozanimali, kako gre sinu in družini. Po končani karanteni se je sin z MDR le s težavo vrnil v CUDV.

Hčerka z MDR med karanteno ni imela nobenih težav. Razumela je, da so vsi ukrepi in sprememba rutine zaradi virusa. Kaj je virus, pa ni razumela. Zunanje informacije glede preprečevanja okužb niso bile prilagojene njenemu dojemanju in razumevanju. Za zdravje ni bila zaskrbljena, saj kljub vsem razlagam ni razumela pojma virus. Čas si je krajšala s sprehodi in šolanjem na daljavo. Prijateljev in rednih dejavnosti sploh ni pogrešala, ker je tudi sicer najraje doma.

Pri sinu z MDR ni bilo opaziti čustvenih ali drugačnih stisk. Nastalega položaja ni prav dobro razumel. Vedel je le, da moramo biti ves čas doma. Informacije o ukrepih v zvezi s covidom-19 so mu dajali starši, dobil pa jih je tudi šole. Za svoje zdravje je bil le malo zaskrbljen. Čas si je krajšal z nalogami, ki jih je po elektronski pošti dobil iz šole, in s svojimi priljubljenimi dejavnostmi. Prijatelj je ni posebno pogrešal. Z učiteljico je bil ves čas v stiku na daljavo po elektronski pošti, telefonu, videoklicu.

Družinska članica z MDR v bistvu ni imela nobenih težav z razumevanjem prisotnosti virusa. Upoštevala je varnostne ukrepe, doma se je ukvarjala s športnimi dejavnostmi, raznimi gospodinjskimi opravili in ročnimi deli. Zaposleni iz VDC-ja so vsak mesec klicali po telefonu in se zanimali za počutje svoje uporabnice.

Sin z MDR obiskuje šolo. Na začetku se mu je zdelo super, da mu ni treba hoditi v šolo. Rad se je učil na daljavo in je bil zelo potrpežljiv, čeprav je »intenzivno« šolanje na daljavo trajalo tudi do pet ur na dan. Po dveh mesecih, ko že dlje časa ni bilo

druženja in sprememb v vsakdanjiku, je postal nemirnejši. Nekako je dojel, da obstaja neka bolezen, vendar je osebi z MDR težko razložiti nekaj, česar ne more videti in otipati. Navadil se je, da si je treba večkrat na dan umivati roke in si jih razkuževati. Iz šole so se družini oglašali, vendar stikov ni bilo dovolj.

Hči z MDR ni imela nikakršnih težav s privajanjem na karanteno. Razumela je navodila glede umivanja rok in razkuževanja. Zavedala se je tudi, da lahko ob okužbi pride do resnih zdravstvenih težav. Zato je bila zelo previdna, da se ne bi okužila. Novinarske konference je redno spremljala. Vsega sicer ni razumela, vendar ji je bilo ob domači razlagi povedano lažje razumeti. Prijatelje je pogrešala. V stiku so bili po telefonu. Zelo všeč ji je bilo šolanje na daljavo. Naloge je redno delala in bila z rezultatom zelo zadovoljna. Čas si je krajšala tudi z delom na vrtu, računalniškimi igricami, sestavljala je puzzle, veliko so bili na svežem zraku. Z učiteljico so bili v stiku po elektronski pošti, vodja OŠPP-ja pa jo je po telefonu poklicala dvakrat.

SOŽITJE VELENJE

Ljudje z MDR niso razumeli, zakaj karantena. Spraševali so, zakaj ne smejo v VDC, v šolo, k stari mami ipd. Težil jih je občutek osamljenosti. Pogrešali so prijatelje, sodelavce v VDC-ju, sošolce. Zaradi nenormalnih razmer so bili vznemirjeni. Pogrešali so tudi stike z zaposlenimi v VDC-ju.

SOŽITJE VRHNIKA

Večinoma so se družinski člani z MDR počutili varne. Kar nekaj jih je težila skrb, ali bodo še kdaj šli v VDC, kjer imajo prijatelje. Novo stanje, nastalo zaradi covida-19, so slabo razumeli. Z večkratnim pojasnjevanjem, da je treba paziti, se je to nekako usidralo v njihov vsakdanjik. Kaj več pa ne,

saj se niso mogli odreči telesnim stikom. Večinoma jih je »socialna distanca« sprabila v stisko.

Da so ostali doma, je nekaterim ugajalo, vsaj na začetku. Bili so zadovoljni, da so imeli več prostega časa. Pozneje pa so se začeli dolgočasiti. Večinoma so pogrešali svoje sošolce, sodelavce, prijatelje oziroma družbo svojih sovrstnikov.

Zaposleni so staršem dali telefonske številke, tako da so bili v stalnem stiku.

SOŽITJE ZGORNJA SAVINJSKA DOLINA

Člani z MDR si želijo v VDC ali CVIU (center za vzgojo, izobraževanje in usposabljanje), saj se tam dobro počutijo in imajo prijatelje, s katerimi se radi družijo. Večino motijo maske. Le redki so jih pripravljeni nositi. Maske odklanjajo predvsem tisti, ki jim ne uspe razumeti, zakaj maska. Uporabniki VDC-ja so imeli stike z zaposlenimi. Predstavniki društva Sožitje pa so se oglašali vsem družinam po telefonu in pisno. Ko pa so bile odpravljene omejitve gibanja med občinami, so svoje člane tudi obiskali. Tudi pogovori s člani z MDR so potrdili, da se jih velika večina želi čim prej vrniti v VDC ali šolo.

Hči z MDR redno obiskuje VDC in je to vsakdanjo rutino zelo pogrešala. Nošenje maske ji je povzročalo težave, saj je imela zaradi nje povišan krvni tlak. Prejela je tablete, ki pa jih ni dobro prenašala. Na njeno počutje so vplivale tudi težave pri dostopu do osebnega zdravnika. Vendar se je potrudila in je vsak dan dopoldne redno prehodila približno kilometer, popoldne pa naredila krog s kolesom.

Hči z MDR obiskuje VDC od lanske jeseni. Čeprav je novinka, je pogrešala prijatelje iz VDC, posebno svojega fanta, s katerim sta imela vsakodnevni stik po telefonu.

Sin z MDR obiskuje VDC. Med pandemijo

je zbolel za pljučnico, ki je pustila posledice na njegovem zdravju. Zato se še ni vrnil v VDC. Stike ima samo s sorodniki in osebnim asistentom.

Hči in sin z MDR obiskujeta VDC. Zelo sta pogrešala ustvarjanje z glino in druge dejavnosti, ki so jih izvajali v VDC, vendar jih zaradi zaprtja ni bilo kar nekaj mesecev. Hči z MDR ima v VDC-ju fanta, s katerim sta bila v stiku po SMS-sporočilih.

Sin z MDR obiskuje VDC. V času, ko je bil VDC zaprt, je bil zelo nemiren, saj mu je manjkalo vsakodnevno obiskovanje VDC-ja. Hči in sin z MDR obiskujeta VDC. Zaradi zaprtja VDC-ja sta bila doma ter sta zelo pogrešala prijatelje in sodelavce iz VDC-ja. Pogrešala pa sta tudi sestro z MDR, ki je bila zaprta v CUDV-ju in z njo nista imela nobenih stikov.

Sin z MDR obiskuje VDC. Ker živijo na kmetiji, ni posebno pogrešal prijateljev, čeprav VDC z veseljem obiskuje. Čas si je krajšal z glasbo z računalnika in tako mu je minil dan.

Hči z MDR obiskuje CVIU. V času, ko je bil zaprt, je pogrešala je prijatelje, čeprav jim, ko so skupaj, zelo rada nagaja. V tem času je ilustrirala zgodnico Puran Peter, ki jo je napisala in je objavljena na YouTubeu.

Hči z MDR obiskuje CVIU. Sodelovala je pri izobraževanju na daljavo s svojo pedagoginjo in je pridno opravljala naloge. Malo je pogrešala prijatelje, vedela pa je, kaj je koronavirus in kako se moramo pravilno vesti.

Sin z MDR obiskuje CVIU. Najbolj je pogrešal bazen, saj najmanj trikrat na teden redno trenira plavanje in fitnes. Tudi glasbene šole ni obiskoval in je zelo pogrešal učenje harmonike. Je pa vsaj malo vadil doma in precej počival.

Sin z MDR, ki obiskuje CVIU, je potreboval veliko pomoči pri učenju na daljavo, saj ni želel delati nalog.

Hči z MDR obiskuje CVIU. Prijatelj lev ni pogrešala, saj ima še štiri sestre in brata in ji ni bilo dolgočas.

SOŽITJE ŽALEC

Hči z MDR je imela veliko skrbi že pred razglasitvijo epidemije. Spremljala je poročila, tudi pogovore drugih oseb. Razumela oziroma razlagala si jih je po svoje, bala se je boleznih nasploh. Iz poročil je sklepala, da so »krivi« Italijani in Kitajci, in bila je zelo jezna. Na razlago se je slabo odzivala. Ko se je začelo govoriti o zaprtju VDC-ja, je bila jezna, prestrašena, spraševala je, kako dolgo bo to trajalo. V času zaprtja VDC-ja je zelo pogrešala sodelavce in prijatelje iz VDC-ja. Stikov z VDC-jem je bilo malo. Direktorica je le enkrat na mesec starše obveščala po elektronski pošti.

Tudi za druge člane z MDR je bila največja težava, da so pogrešali družbo svojih vrstnikov in prijateljev v VDC-ju, pogrešali so tudi razne dejavnosti, kot so plesne vaje in druženje v prostem času, nakupovalni izleti ipd. Pogrešali so svoje sorodnike in stike z njimi, saj je komunikacija potekala samo po telefonu, to pa je zanje premalo. Dnevna poročila in novice o virusu so spremljali skupaj s starši. Razumeli so, da se morajo paziti, in se držali ukrepov.

SKRBI IN STISKE STARŠEV IN SKRBNIKOV

SOŽITJE AJDOVŠČINA - VIPAVA

Družine so zelo samostojne in niso potrebovale pomoči ustreznih institucij, bile pa so seznanjene z oblikami pomoči. Med pandemijo zdravniške pomoči večinoma niso potrebovale, redna zdravila so naročale po telefonu. O tem, da bi kdo zbolel, niso razmišljale. Če pa bi kdo zbolel, bi se samoizoliral ali pa bi skrb za svojca prevzeli sorodniki.

SOŽITJE BELA KRAJINA

Na podeželju, kjer je veliko vrtov, njiv, vinogradov, niso občutili posebne stiske. V začetku niti družinski člani z MDR niso pogrešali prijateljev, ker so sodelovali pri dejavnostih staršev ali skrbnikov doma. Tako tudi starši in drugi sorodniki niso doživljali posebnih stisk, ker so bile osebe z MDR zadovoljne.

SOŽITJE BREŽICE

Najpomembnejša skrb staršev je bila, kako ohraniti zdravje. Ta skrb je težila predvsem enostarševske družine in družine brez podporne mreže sorodnikov. V primeru bolezni bi se soočili s problemom varstva člana z MDR. Njihov gmotni položaj pa se ni veliko spremenil.

SOŽITJE CELJE

Starši in skrbniki oseb z MDR so različno dojemali to obdobje. Nekateri so to sprejeli kot bonus, da lahko več časa preživijo skupaj. Nekaterim je šlo sprva dobro, pozneje, ko so se začele kazati spremembe v vedenju otrok z MDR, pa so zašli v hude stiske. Starši so povedali, da niso imeli nobene dodatne pomoči, in da jih je najbolj

skrbelo, kaj bo, če kdo zboli. Finančno se jim položaj ni veliko spremenil (so v pokoju), opažajo pa, da so porabili veliko več denarja za nakup hrane (ker so se cene zvišale).

SOŽITJE CERKNICA

Starši, ki so še po službah, so primere, ko so morali biti doma s svojci z MDR, reševali različno. Dokler so bili tudi sami na čakanju, ni bilo težav. Potem pa so nekateri izrabili dopust za varovanje otroka, spet drugi so delali od doma, če so imeli to možnost. Delodajalci so kar imeli posluš za te probleme. Spet drugi so si pomagali z osebnimi asistenti, ki jih sicer imajo. Nekateri so med pandemijo potrebovali tudi zdravniško pomoč in izkazalo se je, da so bili v tem času zdravniki veliko težje dostopni ali kot je izjavila ena od družin: »zdravniki so se zabarikadirali«.

SOŽITJE IDRIJA CERKNO

Starše skrbi, kaj bo s službo. Skrbi jih tudi, kaj bo s potomcem z MDR, če zbolijo. Skrbi jih tudi, kako do zdravnika ali zobozdravnika.

SOŽITJE KAMNIK

Starši niso imeli veliko izbire, otroke in odrasle z MDR so poslali domov ali iz VDC-ja ali centrov za usposabljanje. Najhujše pa je to, da za ta čas starši oseb z MDR, ki so v centrih za usposabljanje, niso dobili niti centa za njihovo preživljanje, ko so jih imeli doma. Niti niso bile preverjene možnosti, ali bo ta starš lahko poskrbel za svojega sina ali hčer z MDR. Kar nekaj staršev je opozorilo na težave glede zagotavljanja varstva. Nekateri so morali vzeti dopust, saj družinski člani z MDR niso mogli biti sami doma.

SOŽITJE KOČEVJE

Starši šoloobveznega otroka z MDR povedo, da jih je bilo zelo strah šolanja na daljavo. Pozneje se je to izkazalo za zelo uspešno in pozitivno. Starši, katerih otroci z MDR imajo redne zdravstvene obravnave, so poudarili, da je bilo brez tega storjene veliko škode na račun njihovega otroka in da je otrok z MDR v tem obdobju nazadoval. Vsi si želijo, da jim teh obravnav v prihodnje ne bi vzeli.

Opozorili so tudi na utrujenost, veliko preobremenjenost, vzeti jim je bil ves prosti čas, saj so bili ves dan ujeti v zaposlitev svojega otroka z MDR.

Veliko družin je omenilo tudi finančno stisko, ki je nastala zaradi dodatnih stroškov, ker je njihov otrok z MDR bival ves dan doma (prehrana, materiali za ustvarjanje itn.).

SOŽITJE KRANJ

Pri nekaterih starših, ki so še vpeti v delovni proces, se je med epidemijo pojavila preobremenjenost, saj so morali skrbeti za svoje službene obveznosti in še za osebo z MDR, ki je bila štiriindvajset ur doma. Mama hčerke, ki je obiskovala šolo na daljavo, je imela premalo časa za hčerko pri pomoči pri šolskih obveznostih, saj je tudi ona izvajala šolo na daljavo kot učiteljica.

Posebne težave so bile zaradi strahu staršev in oseb z MDR z zdravstvenimi težavami, ker so jih morali voziti v zdravstvene ustanove, kjer so veljali posebni režimi in protokoli, pa še videz zdravstvenih delavcev (zaščitna oprema, razkuževanje) je vzbujal strah.

Veliko oseb z MDR in staršev v društvu je starejših in veliko jih sodi v rizično skupino. Zato je bila skrb glede zdravstvenih težav še toliko večja.

SOŽITJE KRŠKO

Težave, s katerimi so se srečevale družine, so povezane s strahom pred okužbo katerega od članov in posledično z vprašanjem varstva in skrbi za osebo z MDR v tem primeru. Starši, ki so zaposleni in so delo opravljali od doma, so bili soočeni s povečanim obsegom opravil (delo za službo, delo z osebo z MDR, hišna opravila, vse hkrati itn.). Stiki z osnovno šolo so bili med karanteno zelo dobri (elektronska pošta, telefon). Pogrešali so stik z drugimi v podobnem položaju. VDC ni v vsem tem času navezal nobenega stika, nihče ni poklical.

SOŽITJE LAŠKO

Med pandemijo so starši imeli večje težave kot otroci z MDR. Nekateri starši so bili doma in jim je bilo lažje. V eni družini pa sta oče in mama hodila v službo. Varstvo so urejali v družini, saj ima otrok z MDR starejšo sestro, ki je skrbela zanj. K sreči v društvu ni bilo obolelih, ni bila potrebna dodatna pomoč. Družine so bile v stiku med seboj. Menijo, da se v njihovem primeru gmotno stanje družin ni poslabšalo. Starši so od institucij dobivali obvestila, navodila pa tudi telefonske klice.

SOŽITJE LITJA IN ŠMARTNO

Prvo družino je skrbelo zaradi terapij, ki jih potrebuje sin z MDR. Odpovedane so bile fizioterapije, delovne terapije. Sin z MDR je gibalno oviran in ima tudi presnovno bolezen. Zelo pomembno je gibanje. Zanj pomeni gibanje že odhod v šolo in sodelovanje pri pouku. Doma pa ni želel biti gibalno aktiven, saj se mora za to truditi; ni bil motiviran.

Mater sina z MDR je skrbelo, koliko časa bo zmogla vse to, skrbeti za sina in kmetijo. Ker skrbi tudi za bolno mater, je bila obremenitev res velika. Sin je veliko jokal in bil

avtoagresiven, pa si ga ni upala peljati k zdravniku.

Druga mati poroča, da je imela velike težave s tem, kako hčeri z MDR razložiti stanje in to, da ne more v VDC. K sreči je že upokojena in je bila ves čas doma. Ne ve, kaj bi naredila, če bi še delala!!! Hčerino vedenje se je med korono zelo spremenilo in negativno stopnjevalo. Postala je še bolj zadržana, trmasta, loputala je z vrati in se zapirala v svojo sobo.

SOŽITJE LJUTOMER

»Kako dopovedati otroku, da ne sme v trgovino z mamo? Kako mu razložiti, zakaj ni nikogar na obisk? Kako v takih razmerah praznovati rojstni dan?«

Sinu z MDR ni bilo mogoče razložiti, zakaj je tako izoliran, zakaj ne sme nikamor, saj ne prenese maske, kar je starše spravilo v veliko stisko. Problem je bilo tudi delo od doma, ki so ga starši lahko opravljali samo ponoči, saj so čez dan morali skrbeti za sina z MDR.

Tretja družina poroča, da sin z MDR svojih občutkov in stisk ni zmogel izraziti, povedati in tudi ni razumel, zakaj je ostal doma.

Tudi četrta družina poudarja, da je bilo hčer z MDR težko motivirati. Je nesamostojna, potrebuje nenehno zaposlitev, ki pa ji je niso mogli zagotoviti. Postala je apatična, to se je kazalo v avtoagresivnem vedenju.

SOŽITJE MARIBOR

Starši so navajali težave z varstvom in nezmožnost celodnevne sobivanja. Starši, ki so vzeli svojce z MDR v domačo oskrbo, so navajali veliko težav, saj jih niso dovolj poznali in niso znali sobivati (svojci z MDR so prejšnja leta doma preživeli le kakšen konec tedna, za praznike in počitnice).

Družina poroča, da so uredili varstvo s pomočjo starih staršev, sorodnikov. Na pomoč so priskočili tudi sosedje. Za pomoč

ali podporo delodajalca, lokalne skupnosti, humanitarnih organizacij niso zaprosili.

V drugi družini starši med karanteno niso razmišljali o morebitni svoji bolezni. Prepričani so bili, da ne bodo zboleli, če se bodo držali ukrepov. Če pa bi vseeno zboleli, bi se po pomoč obrnili na sorodnike ali lokalno društvo.

Samo pri enem uporabniku so starši navedli, da je potreboval zobozdravstveno obravnavo. Obravnava v samoplačniški ordinaciji je bila ustrezna.

Družine med pandemijo niso potrebovale oziroma prejemale dodatne pomoči. Zaposleni v VDC-ju so pomagali eni družini in ji na dom pripeljali zdravila iz lekarne.

Starši so v večini od institucij, kjer je sicer njihov otrok z MDR, prejeli pisna navodila ali navodila po telefonu, kako ravnati med pandemijo.

Spremembe na kognitivnem in vedenjskem področju družinskih članov z MDR so bile le kratkotrajne narave. Tudi gmotni položaj družin se ni veliko poslabšal.

SOŽITJE MENGEŠ

Starši, ki so opravljali delo na daljavo, otroci pa so bili doma, so povedali, da je bilo najbolj problematično, ker zlasti mlajši otroci niso razumeli, da starši nimajo časa zanje, da delajo od doma. Velika težava je bilo obvladovanje rutine otroka z MDR. Marsikdo namreč ni razumel, zakaj ne more ven, v šolo, vrtec.

Starši so dobili od institucije (VDC, vrtec, šole) navodila, kako ravnati, zato na tem področju ni bilo zadreg.

Starši, ki so že upokojeni, niso imeli toliko težav, saj so se starejše osebe z MDR bolje odzvale na nastali položaj.

Gmotni položaj družin se ni veliko poslabšal.

SOŽITJE MURSKA SOBOTA

Tudi starši so doživljali veliko stisko in strah predvsem pri tistih osebah, ki so imele zdravstvene težave, saj niso mogli do zdravnika, niti po telefonu. Bilo je le sporočilo »Bodi doma, zapri se med štiri stene in si pomagaj sam«. Svojce z MDR so zelo težko razvedrili. »Naši otroci so otopeli,« so pogosto rekli. Družinski člani z MDR, za katere so skrbeli stari starši, so se poistovetili z njimi. Posnemali so jih, tarnali so tako kot oni, bolelo jih je kot babice. Ves čas so sedeli ob njih, jedli in se zredili. Seveda je to starše skrbelo, ker so jih težko spravili proč od babic, ki so, čeprav v postelji, bile ob njih. Starše, ki niso imeli osebne asistencije in so bili v službi, je skrbelo, kako preživljajo čas doma. Kaj če se jim kaj zgodi – nesreča, požar, morda celo rop? Skrbelo jih je tudi zdravje družinskih članov z MDR, ki so kronični bolniki: kaj če se okužijo, bodo preživeli? Osebe z MDR niso tarnale, le maske so odklanjale, češ da ne morejo dihati. Televizijskega programa jim niso dovolili gledati, vsaj ne poročil. Starši jim niso povedali vsega, ker so videli v njihovih očeh strah, da se bo njim kaj zgodilo. Niso razumeli in so rekli samo VIRUS, VIRUS GOVORIJO. Nastavili so jim glasbo in z njimi peli. Starši so edino od Sožitja prejeli razlago, kaj je koronavirus, in navodila, kako ravnati med pandemijo. Od društva so prejeli tudi maske. Osebni asistenti so dobili paket zaščitnih sredstev za tri mesece od izvajalca osebne asistencije. Druge institucije niso poskrbele zanje.

SOŽITJE NOVA GORICA

Vse družine so bile enotnega mnenja, da informacije, ki jih je podajala vlada RS na novinarskih konferencah, niso bile razumljive za ljudi z MDR in so jim starši morali informacije dodatno pojasnjevati.

SOŽITJE OBALNIH OBČIN

Družine so čas karantene preživljale dobro. Večjih težav ni bilo. Življenje so prilagodile okoliščinam, člani so se posvečali eden drugemu, postorili veliko opravil, ki so jih odlagali dalj časa, in se ukvarjali s svojimi konjički. Člani njihovih družin s posebnimi potrebami so pomagali po svojih močeh, večini je bilo všeč, da so več časa namenjali drug drugemu. Veliko staršev pravi, da so se nepričakovano umirili. Če so se pojavile nervoze, so starši vnesli nekaj dinamike v vsakdanjik, kolikor so jo lahko v danih razmerah. Veliko so se sprehajali. Tisti, ki imajo vrt, so ga urejali. Skušali so se gibati tudi zunaj doma.

SOŽITJE OBSOTELJE KOZJANSKO

Starši otrok in odraslih z MDR so kot težave, s katerimi so se soočali, navajali:

- težave z varstvom in dodatno delo za šolo;
- to, da osebe z MDR niso razumele stanja in razlogov za izolacijo, ter težave, ki so jih osebam z MDR prinesli izolacija, pomanjkanje druženja in zaprtost v dom;
- fizične obremenitve, povezane s celodnevno skrbjo za družinskega člana z MDR (dvigovanje, prenašanje itn.), ter zaradi tega nenehna utrujenost.

Če bi starši zboleli, bi za družinskega člana z MDR poskrbeli sorodniki.

Poročajo tudi, da starši niso imeli nikakršne podpore: »Podpore ni nobene od nikogar, saj nihče v takem položaju niti ne vpraša o OMDR.«

SOŽITJE PTUJ

Mati hčerke z MDR navaja: »Ko so mediji povedali, da bodo otroci s posebnimi potrebami lahko šli v šolo, je bila moja hčerka zelo vesela. Ko smo dobili obvestilo, da za zdaj učenci posebnega programa ne gredo

v šolo, je to hčerko strlo in bila je zelo razočarana. Jeza in žalost sta se še poglobili. Čez dva dni je spet prišlo obvestilo, da gredo v šolo. To je hčerko zelo razveselilo. Ni se mi zdelo primerno, da mediji dajejo nezanesljive informacije in tako ljudi zmedejo.«

Druga mati navaja: »Težav bi bilo neskončno veliko, če ne bi mogla ostati doma in skrbeti za vse potrebno. Moram povedati, da smo se kljub omejitvam uspešno prilagodili na nastali položaj in se izogibali stresnim okoliščinam. Naša država žal ni poskrbela za osebe z MDR. Bili smo pozabljeni. Nihče se ni zmenil za posledice, ki jih nosijo naše ranljive osebe in mi starši z njimi. Dobili nismo nič. Vsak od staršev bi moral imeti možnost, da je v nastalem položaju lahko ob potomcu z MDR. Tako je veliko manj problemov. Če pa nastanejo, jih je veliko lažje rešiti.«

SOŽITJE RADOVLJICA, BLED, BOHINJ IN GORJE

- Pri nekaj družinah med karanteno ni bilo opaziti težav.
- Težave so bile: kako zapolniti čas otrokom z MDR, stalna pomoč pri učenju, večja obremenitev doma.
- Varstvo so urejali med člani družine, ponekod so vskočili stari starši, drugi sorodniki, prijatelji.
- Pomoči od zunaj niso imeli, enkrat je omenjen osebni asistent kot pomoč ljudem z MDR.
- V primeru bolezni staršev so bili enotnega mnenja, da bi reševali stisko v družini ali s pomočjo sorodnikov. Nekateri sploh niso razmišljali o bolezni in niso vedeli, kaj bi naredili, če bi zboleli.
- Večinoma zdravniške pomoči niso potrebovali; nujne obravnave pri zobozdravniku, kardiologu in psihiatru so ocenili kot primerne.

- Družine so bile najpogostejše samooskrbne, v dveh primerih je pomagala sosedu pri nakupih, eni družini pa so prvi mesec priskočili na pomoč sorodniki.
- Staršem so bila poslana pisna navodila za delo doma (za učence) in splošna navodila o postopkih med karanteno.
- Največjo skrb so staršem povzročala vprašanja: koliko časa bo vse to trajalo, kdaj se bo odprl VDC, šola, kako organizirati varstvo. Zelo jih je težila skrb, da se ne bi kdo okužil ali zbolel.
- Ocenjujejo, da se gmotni položaj družin večinoma ni poslabšal. Družine samostojnih podjetnikov in samozaposlenih pa so bile zaskrbljene zaradi poslabšanja gmotnega položaja družine.

SOŽITJE RIBNICA

»Položaj nas je vse ohromil – starši, ki imamo otroke v bivalni enoti ali v drugih enotah, nismo videli otroka dva meseca. Razumeli smo zaprtje, razumeli smo, da gre za varovanje zdravja vseh nas, predvsem pa naših dragih otrok, ki so še posebno ranljivi, vendar so bila čustva prepogosto močnejša, stiske pa velike. Vedeli smo, da so otroci (OMDR) na varnem, da je zanje poskrbljeno, in to je bilo najpomembnejše (ob tej priložnosti vse pohvale in zahvale zaposlenim, ki so s tako skrbjo in toplino skrbeli za naše otroke), hkrati pa smo vedeli, da jih je strah, da nas pogrešajo tako kot mi njih, da jim manjka naša bližina, tako kot je njihova manjkala nam; da se soočajo s spremembami v vsakdanjiku, kar je zanje lahko še posebno stresno, mi pa jim ne moremo stati ob strani in jih objeti. Staršem so omogočili videoklice, dobili smo posnetke, da smo videli, da so naši otroci dobro.«

SOŽITJE SEVNICA

Družine z varstvom niso imele veliko težav, saj so starši izrabili dopust za varstvo otroka, so bili družinski pomočniki ali upokojeni. Tudi sicer so družine zelo samozadostne.

Ena od družin v začetku pandemije varstva sicer ni potrebovala, saj je bila mamica doma, ker je invalidska upokojenka. Med pandemijo pa je mamica hudo zbolela in je odšla v bolnišnico, zato potrebovala varstvo za hčer z MDR. Mamica je poklicala društvo Sožitje in skupaj z VDC Krško so rešili problem tako, da so hčer sprejeli v bivalno enoto.

Marko: mama Andreja Lavrič



SOŽITJE SEŽANA

Ena družina je omenila slabe stike z institucijami za osebo z MDR, druga pa je poudarila, da niso imeli dostopa do zdravil, saj niso imeli prevoza. Druge družine so pohvalile VDC in druge institucije, iz njih so se jim večinoma vsak teden oglasili in preverili, ali je vse v redu.

SOŽITJE SLOVENJ GRADEC

»Družine so bile mnenja: osebe z MDR so POZABLJENE.«

SOŽITJE SLOVENSKA BISTRICA

Starši so bili med karanteno nemočni, ker niso vedeli, kako naj svojim otrokom razložijo nastali položaj. Šolski otroci so bili sicer deležni pouka na daljavo, starši pa jih niso znali pripraviti na šolsko delo, ki bi ga morali narediti. Večina oseb z MDR ni sposobna sama uporabljati računalnika, nekateri starši tudi sami ne obvladajo dela z računalnikom. Nezadovoljni so bili tudi, ker ni bilo pomoči nekaterih ustanov, saj se družine niso mogle obrniti na nikogar, da bi dobile kakršno koli pomoč pri vsakodnevnih opravilih pri svojem otroku z MDR.

SOŽITJE ŠENTJUR

Družine, kjer so starši upokojeni ali pa ljudje z MDR živijo v razširjenih družinah, niso imele težav z varstvom. Sicer pa je bila največja skrb staršev, kaj bo s potomcem z MDR, če bi zboleli in ne bi mogli skrbeti zanj.

Posebno breme so nosile družine, ki so imele svoje člane z MDR v institucionalnem varstvu. Še posebno to velja za enostarševske družine. Starši so se bali svoje potomce z MDR vzeti v domačo oskrbo, saj so vedeli, da jih, dokler traja epidemija, ne bodo mogli spet dati v bivalno enoto, pa naj se zgodi kar koli.

SOŽITJE TOLMIN

Osebe z MDR so med pandemijo ostajale večino časa doma, kar je bilo zaradi prekinitve vsakodnevne rutine in terapij ne samo naporno, ampak tudi skrb vzbujajoče za psihofizično zdravje njih samih pa tudi njihovih staršev in skrbnikov.

Starši in skrbniki vidijo težave predvsem v pomanjkanju socialne interakcije, fizioterapevtskih obravnav, ki so življenjsko pomembne, in v pomanjkanju fizičnega gibanja. Za številčnejše družine, take z različno starimi sorojenci, starejše osebe z MDR in njihove skrbnike ter gibalno ovirane osebe z MDR je v takih razmerah pomembno predvsem, da jim je zagotovljena dodatna pomoč, ki bi jo nujno potrebovali. Starši in skrbniki delajo v korist in dobro družinskih članov z MDR, vendar vsega le ne zmorejo sami.

SOŽITJE TRBOVLJE

Največja skrb staršev in skrbnikov je bila, kdo in kako bo poskrbel za njihovega potomca ali varovanca z MDR, če zbolijo in zanj ne bodo mogli poskrbeti sami.

SOŽITJE TREBNJE

Družine poudarjajo kot težavo predvsem varstvo za osebe z MDR. Sploh v družinah, kjer sta zaposlena oče in mama, oziroma v družinah, kjer je oče samohranilec samostojni podjetnik.

Starši bi, če bi zboleli sami, iskali varstvo in nastanitev za osebo z MDR v ožji družini, nekateri pa nimajo niti te možnosti.

Družina, ki je dvakrat potrebovala zdravnika, je navedla, da v kraju, kjer živijo, v zdravstvenem domu niso sprejemali otrok z vročino in so morali obkrat v ambulanto v drug kraj. Z osebnim pediatrom so bili v stiku samo po telefonu. Na urgenci pa so predolge čakalne vrste za pregled.

Dve družini, ki imata osebo z MDR v bivalni enoti oziroma zavodu, sta opozorili, da je institucija, v kateri drugače bivata, v času (3 mesece), ko so imeli osebo z MDR doma, zaračunala storitev, čeprav je niso opravili. Ker je bila v tem obdobju pomoč in postrežba potomca z MDR na starših, predlagajo, naj dodatek za pomoč in postrežbo dobijo starši. Eden od staršev predlaga, naj se napaka odpravi in upošteva tudi za prvo trimesečno obdobje koronavirusa.

SOŽITJE VELENJE

Stiske je staršem povzročalo:

- dvom, ali bodo kos razmeram;
- dejstvo, da niso vedeli, na koga naj se obrnejo po pomoč;
- vprašanje, kaj bo, če eden od staršev zboli ali če zboli starš v enostarševski družini;
- vprašanje, kdo bo skrbel za družino, če zbolijo vsi in morajo ostati v karanteni;
- dejstvo, niso imeli nikakršne komunikacije z odgovornimi v VDC-ju;
- zelo otežen dostop do osebnega zdravnika in nujne specialistične obravnave.

SOŽITJE VRHNIKA

V društvu je večina staršev starejša in že tako sodi v rizično skupino. Za starše, katerih otroci z MDR so v bivalni enoti, so tako zagotovili, da so ostali v tej obliki varstva. Večina staršev, katerih otroci so v VDC-ju, je bila zelo obremenjena. Soočali so se z dnevnimi pritiski in vprašanji: Kdaj bom šel delat? Zakaj ne smem med prijatelje? Zakaj sem vseskozi doma? Kdaj se bomo videli na kakšnem družabnem srečanju?

SOŽITJE ZGORNJE SAVINJSKE DOLINE

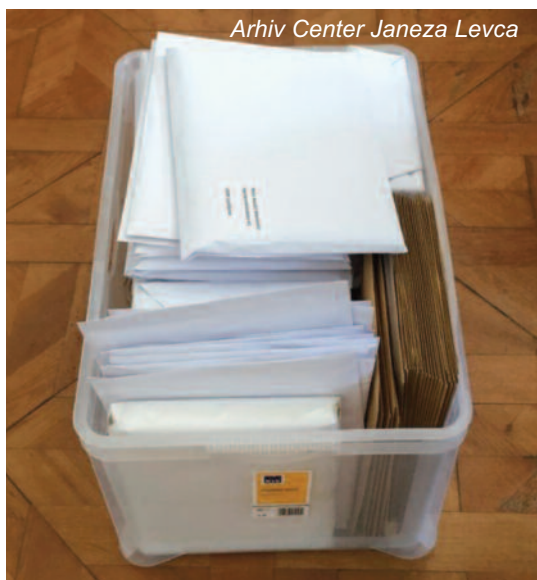
Zaposleni starši, ki so bili med pandemijo doma, so opravljali svojo službo in seveda tudi s svojimi otroki z MDR so morali še več

delati, se več pogovarjati in jim dajati njim razumljive informacije. Za tiste starše, ki so doma, v pokoju, pa je bilo to še težje, ker je bil njihov otrok z MDR prej vsaj nekaj časa zdoma, zdaj pa so bili ves čas z njim. Tako so morali za vse njegove telesne in duševne potrebe vsak dan poskrbeti sami. Pri enostarševski družini je bilo to breme še veliko težje. Društvo je vzdrževalo stike z družinami ravno zato, da bi jim breme vsaj malo olajšalo, jih spodbujalo in krepilo pozitivne odnose v družini.

SOŽITJE ŽALEC

Kakšnih posebnih težav niso imeli. Tudi pomoči niso pričakovali oziroma je niso potrebovali. Morda so pogrešali več stikov iz VDC-ja – na primer vsaj tedenski pogovor. Vse to je vplivalo na včasih prenapete »živčke«, to so vedno rešili s pogovorom, ki pa ni bil zmeraj najugodnejši. To obdobje je bilo za starše izjemno obremenjujoče, stresno in polno neljubih dogodkov.

Stvari, ki so jih pošiljali po elektronski pošti iz šole, sin z MDR ni razumel, poslana spo-



DOBRE PRAKSE DRUŽIN PRI SOOČANJU S KARANTENO

SOŽITJE AJDOVŠČINA - VIPAVA

V veliki večini družinski člani mnogo časa preživijo skupaj, najti pa si znajo tudi svojo »zaposlitev«. Vsi so povedali, da so se med karanteno več pogovarjali, da je bilo več iskrenih, poglobljenih pogovorov. Ena družina se je bolj povezala v skupni molitvi. Skupaj so urejali okolico hiše in izkoristili čas tudi za kakšno notranjo preureditev. Ena oseba z MDR je zjutraj dalj časa spala, starši tega niso vzeli za slabo.

SOŽITJE BREŽICE

Covid-19 je v družinah prispeval k dobrim praksam njihovega delovanja: družina se je morala še bolj povezati, saj je bila skupaj štiriindvajset ur in več. Bili so prisiljeni biti doma, zato so ohranili kontrolo, trezno glavo, mirne živce, da so izšli kot zmagovalci. Družine so se med seboj pogosto klicale po telefonu in spraševale po počutju in zdravju z željo, da bi se dobro počutile in da bi bili še naprej zdravi.

Prva družina se je pohvalila, da so uspešno prebrodili krizo in trenutno ni videti hujših posledic. Tudi sprostitev ukrepov in vnovično odprtje VDC-ja sta pripomogla k temu. Dejali so tudi, da ima društvo premalo osebja in ni bilo tako dejavno pri povezovanju družin, kot bi želelo. Potekali pa so številni telefonski pogovori, v katerih so opogumljali starše in jim želeli, da bi kriza čim prej minila, da bi ostali zdravi.

Druga družina je dobro povezana, dobro se razumejo in primerno delujejo, se dogovarjajo in si pomagajo med seboj. Družinski član z MDR ni bil videti prikrajšan za družinske radosti zaradi omejitev gibanja in

bivanja doma med štirimi stenami oziroma med vrtovi, njivami, v naravi, saj družina ne živi v bloku. Medsebojna pomoč družin je delovala in bila zelo pozitivna, saj so se medsebojno opogumljali in prinašali vedrino z upanjem, da bo ta čas čim prej minil.

Tretja družina ima srečo, da so njeni člani dobro povezani, da dobro delujejo kot celota, da jih združuje pomoč manj sposobnim, da so strpni in razumevajoči starši, bratje in sorodniki (svakinja).

SOŽITJE CELJE

Družine so povedale, da imajo srečo, ker so otroci z MDR prilagodljivi, da so lažje prebrodili epidemijo brez večjih težav. Tudi svojega vsakdanjika zaradi korone niso spreminjali.

SOŽITJE CERKNICA

Družinski člani so se v večini zaradi pandemije racionalno organizirali, v trgovino so hodili organizirano in načrtovano. Vse, kar so potrebovali v enem tednu, so kupili enkrat na teden. Tako so bili obiski trgovin manj pogosti.

Tudi obiski in srečevanja sorodnikov so bili pri večini omejeni na najnujnejše. To pa so družinskimi člani z MDR tudi občutili, saj ta socialna izolacija nanje ni dobro vplivala. Pomembno vlogo pri virtualnem druženju so odigrala tudi Facebook in Whatsup, ki ju obvladajo starši in tudi nekatere osebe z MDR. Priskrbeli so si razkužila in maske in se strogo držali higienskih ukrepov. Maske pa so družinski člani prejeli tudi od občinskega štaba civilne zaščite, uporabniki z MDR pa so jih dobili tudi od VDC-ja.

Člane društva so redno obveščali o informacijah, ki so jih prejeli od Zveze Sožitje.

SOŽITJE KAMNIK

Nekatere družine so se med seboj pogovarjale po telekomunikacijskih sredstvih.

SOŽITJE KOČEVJE

Povedali so, da se jim je zdelo dobro samo to, da jim jutraj ni bilo treba vstajati in pripraviti otroka za odhod v VDC.

SOŽITJE KRANJ

Večina družin je upoštevala vsesplošna navodila, zato so se člani večinoma držali doma.

Prav zaradi družinskih članov z MDR se niso po nepotrebnem izpostavljali. Zato so vzdrževali stike po telefonu in se pogovarjali o razmerah. Tudi glede nakupa življenjsko potrebnih artiklov so ravnali premišljeno: trgovine so obiskovali samo, ko je bilo potrebno, pa še takrat je šel po nakupih en član družine oziroma član, ki je mlajši.

Društvo je bilo dejavno pri povezovanju družin, v začetku seveda po telefonu, pozneje pa tudi z osebnimi obiski na domovih. Člani so to lepo sprejeli, vseč jim je bila skrb društva zanje.

SOŽITJE KRŠKO

Ena od pozitivnih strani je bila večja povezanost v družini, več časa je bilo za pogovor in druženje.

Za sina z MDR so kupili akumulatorsko vrtno kosilnico, z njo se je naučil samostojno kositi. Seveda je bil z razlogom ponosen in samozavesten. Ravne površine zdaj redno sam kosi.

Kot pozitivno posledico karantene so vsi, ki bivajo v svojih hišah, navedli tudi več bivanja in gibanja na prostem.

SOŽITJE LAŠKO

Družine oseb z MDR so se zelo hitro in uspešno prilagodile novim razmeram. Kljub omejitvam so ohranile nadzor nad svojim vsakdanjkom. V društvu so nekaterim družinam pomagali s telefonskimi pogovori. Pomoč so potrebovale starejše družine. Medsebojna pomoč je delovala zelo dobro.

SOŽITJE LITIJA - ŠMARTNO

Družina je kot dobro prakso navedla reden stik s šolo oziroma razredničarko. Všeč jim je bilo oblikovanje spletne vadbe joge, prilagojene za otroke s posebnimi potrebami, ki jo je pripravila učiteljica. Enako velja za pogovor z učiteljico po videoklicu.

Mati šolarja z MDR je bila vesela klicev in nasvetov učiteljice in članice društva Sožitje, s katero je lahko delila svojo stisko. Tudi druga mati otroka z MDR se je po nasvete obrnila na društvo, tako da je poklicala po telefonu in se pogovorila.

SOŽITJE LJUTOMER

Prva družina se je umaknila v počitniško hišo z majhnim vinogradom.

Druga družine je kot dobro stvar med pandemijo navedla večjo povezanost družine, lažnejšo dnevno rutino in pomoč pri gospodinjstvih delih.

Tretja družina je poudarila, da so imeli več časa drug za drugega, vendar to za sina z MDR ni bilo dovolj, saj potrebuje stik z okolico. Če tega nima, postane izredno razdražljiv in popolnoma asocialen.

Četrta družine je bila zadovoljna, da so bili vsi skupaj doma, da so skupaj jedli, pripravljali dnevne obroke hrane in skupaj gledali televizijo.

Tudi peta družina poroča, da so se več družili, da so imeli več možnosti za družabne igre. Vsi so pomagali pri gospodinjstvih opravilih in opravilih zunaj. Skupaj

so se sprehajali s psom in skrbeli zanj. Poslušali so tudi več glasbe (YouTube).

SOŽITJE MARIBOR

Starši so navajali, da so bili med karanteno uspešni, če so ohranili rutino. Le takrat ni bilo večjih težav. Dan so potomcem z MDR organizirali in zapolnili z dejavnostmi, to pa je bilo zanje zelo izčrpavajoče in jih je utrujalo.

Društvo je kot podporo članom uvedlo dežurstvo po telefonu. Pomagalo je tudi pri nabavi mask, ki so jih šivali v VDC-ju. Redno so seznanjali starše, svojce o aktualnih novostih izvajanja socialnovarstvenih programov na državni in lokalni ravni. S člani so vzdrževali stike tudi po spletu.

SOŽITJE MENGEŠ

Družine, ki živijo v soseščini, so se po prvem sproščanju ukrepov začele družiti na sprostitevnihih pohodih po Arboretumu Volčji Potok in ob Kamniški Bistrici vsak enkrat na teden. To je razbremenilo in sprostil napetosti v vsakdanjem vedenju otrok, mladostnikov in odraslih z MDR.

SOŽITJE MURSKA SOBOTA

Starši so se zelo trudili, da bi razvedrili in zaposlili svoje drage z MDR. Pospravljali so, igrali razne igre, kartali. Nekaterim je uspelo peči piškote ali kuhati razne dobrote, a jih je redkim uspelo povsem zaposliti. Kajti ljudje z MDR živijo svoje življenje. Hodijo v »službo«, kjer se počutijo koristne. Tisti, ki obvladajo kolo, so skupaj kolesarili. Po telefonu so se pogovarjali s svojimi prijatelji, ki so jih zelo pogrešali. Dobrih praks pa so starši navajali bolj malo, saj so še vedno slabe volje, tudi depresivni, ker so gledali svoje nemočne in otopele potomce z MDR, ko na njihovem obrazu niso več videli razigranega nasmeha in nagajivosti. Večina

družin, predvsem tistih, kjer so starši starejši in upokojeni, je dobro delovala in le pri nekaterih so bile večje težave, govorili so celo o ločitvi. Seveda se tam družinski člani z MDR niso dobro počutili in so bile težave. V društvu so se veliko ukvarjali s temi težavami in jih tudi ustrezno razrešili. Za zdaj. Na daljavo so jih spodbujali, mirili, dajali nasvete in jim pomagali. Družine, ki si med seboj pomagajo tudi sicer in so dejavne v skupini za samopomoč, so bile zelo aktivne, druge manj in niti niso želele pomoči.

SOŽITJE OBSOTELJE IN KOZJANSKO

Dve družini sta poročali, da je bilo med karanteno dobro to, da so bili več drug z drugim, da so skupaj delali naloge, skupaj gospodinjali ipd., skratka več skupnih dejavnosti, za katere so imeli na voljo ves dan. Ena od družin je poudarila, da so živeli družinsko življenje, se veliko skupaj gibali na svežem zraku. Dve družini svojega načina družinskega življenja nista spremenili.

»Če so člani v družini povezani, je vse veliko bolje, veliko pogovora in nežnosti s potomcem z MDR ...«

SOŽITJE RADOVLJICA, BLED, BOHINJ IN GORJE

Skoraj vsi so omenjali, da so se med karanteno bolj povezali, da so bili bolj umirjeni, potomci z MDR so veliko več pomagali pri domačih opravilih, dosledno upoštevali higienska navodila, niso se družili z drugimi. Posvetili so se dodatnemu e-izobraževanju, kakovostnemu druženju.

Družine so ohranjale nadzor nad vsakdanjkom z umirjenostjo, strpnostjo, optimizmom, brez panike, z ustaljenim urnikom in več reda. Dogovorili so se za pravila, prilagajali so se potomcu z MDR. Sprejeli so položaj, upoštevali navodila Nacionalnega

inštituta za javno zdravje. Navajeni so skromnega življenja, nekateri so pogrešali le javni prevoz, ker družina nima avtomobila.

Družine so se večkrat slišale z drugimi družinami in tako blažile napetosti. Nekateri pa te potrebe niso čutili in so bili povezani v krogu svoje družine. Precej lažje je bilo družinam, ki živijo v svoji hiši kot tistim, ki so v večstanovanjskih stanovanjskih objektih. V društvu so se občasno oglasili družinam, za katere so iz izkušenj vedeli, da potrebujejo podporo.

Članom so po potrebi pisali po elektronski pošti in jih obveščali o novicah, ki so jih prejeli od Zveze Sožitje.

Položaj pa je bil tudi za člane vodstva društva, ki so tudi starši, nekaj novega in neznanega. Tudi sami so imeli enake strahove kot člani.

Kar pa zadeva medsebojno pomoč družin, so si v prvem valu pandemije pridobili veliko izkušenj in bodo naslednjič (upajo, da tega naslednjič ne bo) veliko bolje pripravljeni.

SOŽITJE RIBNICA

Družina je med pandemijo postala povezana tudi v tem, da je skrbela za družinskega člana z MDR. Drugi družinski člani so v skrbi za člana z MDR in za svoje starše dodatno omogočili, da je življenje potekalo dokaj normalno.

V društvu so delovali povezovalno, med seboj so si pomagali in si skušali s pogovorom olajšati vsakodnevne stiske.

SOŽITJE SEVNICA

Družine so med pandemijo med seboj dobro delovale, se prilagodile novim razmeram in kljub vsem omejitvam ohranile nadzor na svojim vsakdanjikom. Društvo je bilo pri tem povezovanju zelo dejavno: predsednik društva je vsak teden poklical družine po telefonu, jih povprašal po po-

čutju, ali kaj potrebujejo, se malce pogovoril o nastalem položaju. To so vse družine brez izjeme lepo sprejele. Vesele so bile vsakega klica, pozneje pa tudi obiskov. Nekateri družine oziroma njihovi člani so tudi večkrat sami poklicali predsednika, če so potrebovali kakšno pomoč – informacijo, nasvet, včasih pa tudi kar tako, da so malo poklepetali. Menijo, da je medsebojna pomoč družin dobro delovala. Med pandemijo je umrla njihova članica, o tem so obvestili družine, ki so bili z njo največ v stiku. Udeležili so se tudi njenega pogreba.

SOŽITJE SEŽANA

Veliko družin je pri soočanju s karanteno poseglo po uporabi interneta, televizije in telefona za krajšanje časa. Več časa so porabili tudi za konjičke, kot so: šivanje, branje, pisanje, poslušanje glasbe, družabne igre itn. Zelo priljubljeni so bili sprehodi v naravo za tiste, ki so imeli to možnost. Nekateri starši so svoje potomce z MDR zamotili tako, da so jih prosili za pomoč pri hišnih opravilih, barvanju vrat in oken, delu na kmetiji in vrtu.

SOŽITJE SLOVENJ GRADEC

V družinah se je okrepil družinski pogovor, skupne dejavnosti, kot so delo na vrtu, zelenicah ob lastnih hišah, sprehodi, družabne igre. Mnogi so potomce z MDR privajali na kuhanje, lažja gospodinjska dela. Stkale so se pozitivne vezi s sorodniki.

SOŽITJE SLOVENSKA BISTRICA

Družine menijo, da je dobro, da so lahko preživeli čas drug z drugim. Nekateri osebe z MDR so bile prav srečne doma, v krogu svoje družine, v domačem okolju, s svojo glasbo. Sicer so pogrešale svoje prijatelje, vendar so si znale popestriti dan same s seboj, svojimi starši in drugimi svojci.

SOŽITJE ŠENTJUR

Potomca z MDR je bilo treba zamotiti, da mu ni bilo dolgčas. In to ves dan, saj so bili potomci z MDR doma tudi dopoldan. Pokazalo se je, da radi pomagajo pri delih v hiši in zunaj nje.

SOŽITJE TOLMIN

Ce bo drugi val prišel v taki razsežnosti, kot je bil prvi, so vseeno nanj bolje pripravljeni.

SOŽITJE TRBOVLJE

»Srečo smo imeli, da smo doma v hiši. Tudi nekaj družabnih iger smo igrali, ki jih po navadi ne igramo. Veliko stvari smo počeli skupaj, lahko rečem, da smo se zbližali. To je še bolj opazno zdaj, ko je koronavirus mimo. Sin z MDR je tudi med počitnicami doma, ampak to je čisto drugače, ker greš lahko sem in tja.«

SOŽITJE TREBNJE

Družine so imele več časa za druženje družinskih članov. Vzeli so si več časa za sprehode in skupno preživljanje prostega časa.

SOŽITJE VELENJE

Dobro med pandemijo je bilo, da je bilo več časa za skupna družinska opravila in dejavnosti. Tudi šolarji so postali samostojnejši.

SOŽITJE VRHNIKA

Na veliki ponedeljek, ko je v navadi, da se obiščemo, je predsednica društva poklicala večino družin. Vsi so se klica od srca razveselili. Ker jih večina živi v hišah in na podeželju, niso imeli občutka prostorske utesnjenosti. Bolj jim je manjkal pogovor in druženje z drugimi starši. Dobro je bilo tudi, da je VDC Vrhnika že 26. maja odprl vrata. Seveda je bilo dnevno

varstvo pod določenimi pogoji, o tem so bili pisno obveščeni. Uporabnikom to sicer na začetku ni bilo po volji, a so se kmalu privadili.

SOŽITJE ZAGORJE OB SAVI

Družine, razen ene, so ocenile kot dobro, da so bili vsi doma in so veliko časa preživljali skupaj, ne da bi bilo treba hiteti po različnih opravkih. Družine so delovale brez stresa, panike in konfliktov. Hodili so na sprehode, vrtnarili in se posvečali drug drugemu. Pri izpolnjevanju šolskih nalog so opazovali napredek pri razumevanju in povečani koncentraciji. Upoštevali se navodila Nacionalnega inštituta za javno zdravje in se prilagodili novim razmeram. Starši otrok z MDR so se med seboj povezovali in si pomagali z nasveti.

SOŽITJE ZGORNJE SAVINJSKE DOLINE

Večina družin se je prilagodila položaju, v katerem smo se znašli. Društvo je bilo v stalnem stiku z družinami.

UKREPI, KI SO DRUŽINE IN SKRBNIKE MED KARANTENO SPRAVILI V STISKO

SOŽITJE AJDOVŠČINA - VIPAVA

Družine se niso čutile zapostavljene. Novinarske konference so ocenili kot primerne in dostopne, pri čemer jih je večina redno spremljala. Če katera od oseb z MDR ni česa razumela, so ji to pojasnili starši.

SOŽITJE BREŽICE

V društvu so predvsem starejše družine. Starši so upokojeni in materialne stiske niso tako občutili.

Nekaj je tudi članov, ki so zaposleni in so na čakanju ter prejemajo 80 odstotkov zaslužka. Vsi pa se zavedajo, da je nastopila gospodarska kriza, da družbe niso delale, niso proizvajale in bomo vsi prizadeti. Osebam z MDR so krizni dodatek odobrili najpozneje. Nacionalni inštitut za javno zdravje je sporočal sproščanje ukrepov, nov začetek pouka za zdrave učence je bil napovedan. Učenci z MDR niso bili nikjer omenjeni. V eni od družin je sin z MDR z velikim zanimanjem in z velikimi ušesi prisluhnil sproščanju ukrepov, med katerimi ni bilo nič za osebe z MDR.

Tudi starši drugega potomca z MDR so ogorčeni nad ignoranco vlade do ranljivih skupin, saj v vladnih sporočilih ni bilo niti besedice, kako bodo reševali stiske oseb s posebnimi potrebami in njihovih družin, tudi o odprtju ustanov ni bilo nobenih predvidenih datumov v javnih občilih (radio, televizija, Bojana Beović in Uroš Slak, Jelko Kacin). Ljudje z MDR kot da niso državljani Slovenije.

Tudi tretja družina se pritožuje nad odnosom vlade oziroma ustreznih resorjev, ki so govorili o vseh državljanih Slovenije, osebe z MDR pa sploh niso bile omenjene. Skrajno

nedopusten je odnos do te najranljivejše skupine – vlado je treba posebej opozoriti na to.

SOŽITJE CELJE

Država je veliko premalo naredila za družine z družinskimi člani z MDR. Starši in skrbniki niso imeli nobene pomoči in so se nenehno bali, kaj bo, če kdo zbolí. Kajti če bi kdo zbolel, nihče ne ve, kaj bi bilo z družinskim članom z MDR, kam bi ga dali itn. Zato so bili v velikem stresu. Novinarske konference vlade na sploh niso bile primerne, kaj šele za osebe z MDR.

SOŽITJE CERKNICA

Kot na Zvezi Sožitje najbolj veste, država na osebe z MDR velikokrat pozabi, saj mora prav Zveza Sožitje večkrat intervenirati pri Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, da se stvari popravijo (solidarnostni dodatek, odnos do VDC-jev, na katere pozabljajo, odnos do VŽU med pandemijo itn.).

Novinarske vladne konference so bile za starše dobrodošle, objektivne in pravočasne informacije so bile gotovo v pomoč pri blaženju stisk oseb z MDR in staršev.

SOŽITJE IDRIJA CERKNO

Vsi se bojimo bolezni. Radi pa bi, da bi kljub temu ostali ljudje. Predvsem gre tu za naše osebe z MDR, za katere človek dobi občutek, da je čisto vseeno, ali se jih nekam zapre in tam naj čakajo. Napake, ki se ob tem naredijo, pa so lahko, žal, tudi nepopravljive. Morali bi razsodnejše sprejemati ukrepe.

SOŽITJE KAMNIK

Novinarske konference niso bile prilagojene osebam z MDR. Mogoče bi bilo smiselno, da bi radio in televizija imela kakšno oddajo, ki bi prilagojeno prikazala stanje zaradi virusa in ustrezno vedenje.

Osebe z MDR niso bile obravnavane enako. Zelo veliko se je govorilo o nezaposlenih, študentih, šolarjih, zelo malo ali pa nič o teh osebah.

SOŽITJE KOČEVJE

Največje stiske so bile zaradi neurejenih finančnih transferjev. Starši menijo, da bi morali denar, ki je sicer med vključitvijo porabljen za prevoz in prehrano, dobiti oni, saj so imeli zvečane stroške vsakdanjika.

Zelo velike stiske so preživljali zaradi raznih odpovedanih specialističnih obravnav, saj je na njihovega otroka z MDR to vplivalo zelo negativno, kar zadeva zdravje. Ni bilo napredka, ki ga to prinaša, temveč je bilo celo nazadovanje na mnogih področjih.

SOŽITJE KRANJ

Zaprte šole in VDC, omejitve druženja, nedostopnost sicer rednih terapij in zdravstvenih pregledov. Negotovost glede oskrbe oseb z MDR ob bolezni staršev/skrbnikov.

SOŽITJE KRŠKO

Največ stisk je družinam povzročilo omejevanje druženja.

SOŽITJE LAŠKO

Država med pandemijo ni poskrbela za vse enako. Država in njene institucije ljudi z MDR niso obravnavale enako kot druge ranljive skupine prebivalstva. Redne novinarske konference vlade med karanteno jim sploh niso bile dostopne oziroma razumljive.

SOŽITJE LITIJA - ŠMARTNO

Največje stiske je povzročilo zapiranje šol in VDC-jev. Zaprte šole so za učence posebnega programa pomenilo pretrgane stike s prijatelji, težave z učenjem doma, prekinitve rednih terapij (logopedskih obravnav, fizioterapije, delovne terapije). Stresno je bilo tudi odpiranje šol: po prvi obljubi o odprtju oddelkov posebnega programa so sledila navodila, da otroci iz rizičnih skupin, torej tudi učenci z MDR, ne smejo v šolo. VDC-ji bi morali ostati odprti, vsaj za tiste, ki doma nimajo varstva ali doma varstva ne zmorejo.

SOŽITJE LJUTOMER

Prepoved druženja oziroma socialnih stikov z družinskimi prijatelji. Zaradi socialne izolacije so se potomci z MDR pretirano navezali na druge družinske člane, predvsem mamo.

Omejitve pri obiskovanju trgovin, saj niso mogli iti vsi skupaj v trgovino, je še povečalo breme izolacije. Vse dneve niso šli od hiše in so bili sami doma, to pa je bilo zelo naporno.

Obvezno nošenje maske veliko oseb zavrača, in tako so bile še dodatno izolirane.

SOŽITJE MARIBOR

Nekatere družine, predvsem tiste, ki imajo osnovnošolske otroke in so starši med epidemijo še delali, so navajale, da je država pozabila nanje in da bi bilo nujno treba urediti varstvo. Družine so v stisko spravili tile ukrepi:

- priporočilo, da se sorodniki med seboj ne obiskujejo oziroma da morajo ostati doma;
- nekatere starejše družine, predvsem enostarševske, kjer mame nimajo voziškega dovoljenja in ni bilo javnega prevoza, so bile omejene le na dom in ožjo okolico. Bile so povsem nemobilne;
- zaprte institucij (če so starši morali v službo, so imeli težave z varstvom, predvsem

- mlajše družine);
- izobraževanje na daljavo za osebe z MDR je zelo težavno.

SOŽITJE MENGEŠ

Država oseb z MDR ni obravnavala enako kot druge. Ko so ostale doma, so bile prepuščene le družinam. Prav posebne težave so nastale tam, kjer je morala družina potomca z MDR vzeti iz celodnevne varstva.

SOŽITJE MURSKA SOBOTA

Najbolj je starše spravila v stisko zdravstvena obravnava njihovih potomcev z MDR, ki so bili nemirni, agresivni in težje vodljivi. Zdravnik jim je odvrnil: »Dajte mu pomirjevalo!«

Za ljudi z MDR ni bilo enakovredno poskrbljeno. Vsi so se jih otepali in rekli, saj so močni, bodo že preživeli. Ni bilo prave skrbi niti zanje niti za njihove starše, ki so povedali, da vse noči niso spali. Otroci in odrasli z MDR so bili nemirni, niso razumeli, kaj se dogaja, in zato niti spati niso mogli mirno. Starši so zaradi tega popolnoma izgoreli in pogosto so rekli: »Ne zmoremo več, čeprav ga/jo imamo neizmerno radi.« Ljudje z MDR niso bili zaželeni niti na cesti niti pri sosedih, s katerimi so bili prej prijatelji. Naenkrat so postali sovražniki, ki bi jih lahko okužili. Družina iz mesta, ki je imela v bližini hiše, kjer živi človek z MDR, počitniško hišo, se je preselila z mesta na vas, na varno. Ko pa je opazila soseda z Downovim sindromom, se je nemudoma odselila, ker bi jo ta lahko okužil. Veliko tega se je dogajalo in nihče, razen staršev, jih ni zavaroval. Staršem, ki so morali sprva opravljati delo od doma, pozneje so morali že v službo, njihovi potomci pa so bili starejši od 26 let, so odvzeli dodatnih 5 dni dopusta, čeprav so njihovi potomci z MDR popolnoma odvisni od druge osebe. Tako so morale osebe z

MDR, ki nimajo osebnega asistenta, veliko časa preživeti same doma, prepuščene sami sebi ali starim staršem. Predstavniki strokovnih institucij niso oseb z MDR niti enkrat omenili na televiziji. Nihče se ni vprašal, kako živijo, kako je poskrbljeno zanje, kako preživljajo svoj čas itn. Pri zdravniku niso bili zaželeni. Bili so bolj kot ne nujno zlo!

Novinarske konference so bile zmedene za nas odrasle, kaj šele za ljudi z MDR. Kdor pa je gledal, je bil zbehan, saj so sejali strah in bali so se, da bo konec sveta.

SOŽITJE NOVA GORICA

Nedopustno je, da bolnih varovancev v domu za stare ne pošljejo v bolnišnico. Ukrepov za izvajanje karantene (preprečevanje širjenja epidemije covid-19) ni ustrezno določati po merilih njihovega financiranja, temveč prilagoditi omejitvam, težavam in hibam ranljive populacije ne glede na njeno starost. Tako ureditev bi bilo treba upoštevati tudi pri določanju pristojnosti in virov sredstev pri Ministrstvu za zdravje, Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter Ministrstvu za šolstvo.

Vse družine so bile enotnega mnenja, da informacije, ki jih je podajala vlada RS na novinarskih konferencah, niso bile razumljive za ljudi z MDR in so jim starši morali informacije dodatno pojasnjevati njim razumljivo.

SOŽITJE OBSOTELJE IN KOZJANSKO

Prva družina meni, da ljudje z MDR sprva niso bili deležni enake obravnave kot druge ranljive skupine prebivalstva. To se je spremenilo pri tretjem ukrepu, ko je na diskriminativno obravnavo opozorila Zveza Sožitje. Sicer pa so bile vse družine med karanteno podrejene enakim ukrepom.

Druga družina je mnenja, da za družine z družinskimi člani z MDR ni bilo poskrbljeno enako kot za druge. Bili so neopazni in pozabljeni. Tudi vladne novinarske konference jim niso bile dostopne.

Tudi tretja družina meni, so bile družine z družinskimi člani z MDR pa tudi same osebe z MDR pozabljene in zanje ni bilo enako poskrbljeno kot za druge. Enako meni tudi četrta družina, ki poudarja, da so bili izpostavljeni le upokojenci in nosečnice. Stanje se je nekoliko izboljšalo ob koncu epidemije.

Ena od družin pa meni, da so tako za družine z družinskimi člani z MDR kot tudi za osebe z MDR država in njene strokovne institucije ustrezno poskrbele.

Novinarske konference vlade pa osebam z MDR niso bile dostopne. Družinski člani z MDR so gledali novinarske konference vlade, težko pa je ugotoviti, kako so povedano razumeli.

SOŽITJE RADOVLJICA, BLED, BOHINJ IN GORJE

Družine z družinskimi člani z MDR sploh niso bile deležne posebne obravnave, vsaj povedanega ni bilo v dveh mesecih nič. Osebe z MDR so bile skoraj »nevidne«, šele proti koncu karantene so jih omenili, in sicer na splošno v zvezi s posebnimi socialnimi zavodi. Nič pa ni bilo povedanega o tistih, ki so jih imeli starši doma. Odpovedane so bile tudi določene terapije, zaradi česar je po njihovem mnenju verjetno nastala kakšna škoda.

Novinarske konference so bile bolj podobne »vojnemu stanju«, tiskovni predstavnik bi moral biti človek, ki bi vlival upanje in pomirjal ljudi z realnimi novicami.

SOŽITJE RIBNICA

Med ukrepi, ki so družine in skrbnike med karanteno spravili v stisko, je bila najprej

zagotovo izolacija – zaprtje bivalnih enot, ločitev od otrok, nezmožnost jih videti, obiskati, objeti, se z njimi pogovoriti, pa tudi zaprtje varstveno-delovnih centrov, sprememba bivanjskih navad, prilagajanje novim razmeram. Na ravni države je bilo tudi premalo posluha za ljudi z MDR, ki sami najmanj razumejo dogajanje oziroma položaj, v katerem smo se znašli vsi. Seveda so potrebni vsi previdnostni ukrepi, varovanje zdravja je na prvem mestu, vendar pa je pomembna tudi čustvena komponenta, socialni in psihološki vidiki in vplivi na naše osebe z MDR. Res so ranljivejše in zdravstveno občutljivejše, vendar pa premalo vemo, kako jim olajšati bivanje tudi na teh, ravno tako pomembnih ravneh.

SOŽITJE SEVNICA

Na splošno lahko rečemo, da je država poskrbela za družine z družinskimi člani z MDR in tudi za osebe z MDR enako kot za druge ljudi. Nekaj slabe volje je bilo med družinami, dokler se ni razjasnilo, ali bodo tudi ljudje z MDR in njihovi družinski pomočniki dobili krizni dodatek. Na ta problem je opozorila Zveza Sožitje. Res je nekaj časa trajalo, a vendar so ta dodatek prejeli vsi.

Novinarske konference vlade med karanteno so bile sicer dostopne ljudem z MDR, vendar večina naših članov teh ni spremljala. Starši so tudi povedali, da sami niso veliko spremljali teh konferenc, ker so imeli vsega dovolj in se niso hoteli dodatno obremenjevati.

SOŽITJE SEŽANA

Stisko so povzročili: omejitev gibanja in nezmožnost odhoda v VDC ter na druge dejavnosti.

SOŽITJE SLOVENJ GRADEC

Vse družine so bile mnenja: osebe z MDR so bile POZABLJENE!

SOŽITJE SLOVENSKA BISTRICA

Med ukrepi, ki so družine spravile v stisko, je bil predvsem ta, da so bile zaprte ustanove. Veliko staršev v društvu je namreč že precej v letih in sami ne zmorejo več animirati svojih otrok z MDR, ne zmorejo razgibavanja. Da bi jim olajšali vsakdanjik, potrebujejo pomoč. Zanje je zelo pomembno, da je otrok z motnjo vključen v VDC, da vsaj dopoldan lahko preživi svoj čas z vrstniki. Udeležba v dejavnostih zunaj doma, pa četudi za en dan v tednu, je za ljudi z MDR zelo koristna, saj zboljša njihovo razpoloženje.

SOŽITJE ŠENTJUR

Prva družina je povedala, da potomcem z MDR novinarske konference niso bile razumljive. Sicer pa so ljudi z MDR omenjali ob koncu epidemije. Druga družina je dodala: »Od začetka je bilo videti, kot da naših otrok z MDR sploh ni, šele proti koncu je bilo nekaj besed o njih v poročilih in oddaji Tednik. S tem se je strinjala tudi tretja družina. Četrta družina je komentirala vladne novinarske konference, ki niso bile dostopne ljudem z MDR, in dodala, da tudi če bi bile stvari povedane preprosteje, jih marsikdo ne bi razumel. Peta družina je opozorila na velike stiske, ki so jih gotovo doživljali tisti, ki so samo doma z ostarelimi in bolnimi starši. Poudarili so tudi, da so bili ljudje z MDR spregledani, pozabljeni. Tudi šesta družina je dejala, da za ljudi z MDR država ni poskrbela tako kot za druge ranljive skupine. Tudi razlaganje zadev v zvezi s covidom-19 bi lahko bilo preprostejše in bolj osredinjeno na ljudi z MDR in njihove družine. V osmi družini, kjer prav tako menijo, da so bili

ljudje z MDR pozabljeni, so se spraševali, zakaj uporabniki niso smeli iz bivalne enote domov in nazaj vanjo. Menijo, da niso tako stari in nimajo toliko pridruženih bolezni, da bi bili tako zelo ranljivi. Tudi zaposleni so hodili domov v svoje družine, imeli so stike.

SOŽITJE TRBOVLJE

Otroci in odrasli z MDR potrebujejo druženje, rutino. Če jim to vzameš, jim je težko dopovedati, zakaj je to treba. Druženje v VDC-ju je njihovo edino druženje, saj nimajo drugih prijateljev. Popoldan ostanemo z njimi le starši.

SOŽITJE TREBNJE

Velika večina družin meni, da država za osebe z MDR ni poskrbela enako kot za druge državljane, da niso bile enako obravnavane. Ena od družin je bila še strožja: »Država ni za ljudi z MDR čisto nič poskrbela.« Vladne novinarske konference so bile dostopne, ne pa tudi razumljive.

SOŽITJE VELENJE

Ukrepa, ki sta spravila družine v stisko, sta bila:

- zaprtje dnevnega varstva (VDC-ja) in da ni bilo komunikacije z odgovornimi v VDC-ju;
- otežen dostop do zdravnika in terapij.

SOŽITJE ZAGORJE OB SAVI

Pet od skupaj sedmih nagovorjenih družin je menilo, da država za družine z družinskimi člani z MDR in za same družinske člane z MDR med karanteno ni poskrbela tako kot za druge ljudi. Enakega mnenja so tudi glede tega, kako so ljudi z MDR obravnavale država in njene strokovne institucije – ta obravnava ni bila enaka tisti, ki so je bile deležne druge ranljive skupine prebivalstva. Dve družini pa sta menili, da so bile družine z družinskimi člani z MDR in tudi same

osebe z MDR obravnavane enako kot vsi drugi.

Podobno se razlikujejo mnenja v zvezi z dostopnostjo in razumljivostjo vladnih novinarskih konferenc. Štiri družine so menile, da vladne novinarske konference niso bile dostopne ljudem z MDR. Dve družini sta menili, da je bilo vsem primerno razloženo, kako ravnati med epidemijo covid-19. Je pa res, da je to odvisno od dojemanja posameznika z MDR. Verjetno pa so potrebni dodatni komentariji in razlage, kaj je kdo od govorcev povedal na novinarski konferenci. Ena od družin pa je opozorila, da vsi nimajo televizije ali računalnika.

SOŽITJE ZGORNJE SAVINJSKE DOLINE

Družine so menile, da je treba za te ranljive skupine bolje poskrbeti ob morebitnem drugemu valu okužb na zdravstveni ravni – psiholog, psihiater.

Družine, ki imajo potomca z MDR v bivalnih enotah in so ga že v začetku pandemije odpeljale domov, niso prejele nadomestila za pomoč in postrežbo in tudi ne za prehrano. To bo treba urediti. Če je uporabnik več dni odsoten oziroma je na »dopustu« (ni v zavodu), naj ta denar dobijo starši ali skrbniki, in ne da ostane v bivalni enoti.

SOŽITJE ŽALEC

Družina ni imela občutka, da je bilo za hčer z MDR manj poskrbljeno. Dodala pa je, da so posamezne družine občutile večjo stisko. Prilagojenih poročil oziroma novinarskih konferenc niso pretirano pogrešali, so se pa po ogledu pogovorili in razjasnili, česar hči z MDR ni razumela. Usmerjali so jo na ogled IZOdroma – oddaje za otroke, kjer so bile teme pojasnjene zelo poljudno in ne da bi povzročale paniko.

ŽELENE SPREMEMBE V DEJAVNOSTIH ZA PREPREČEVANJE ŠIRJENJA EPIDEMIJE COVIDA-19

SOŽITJE AJDOVŠČINA - VIPAVA

Prav bi bilo, če bi lahko dobili podrobnejše informacije o okuženosti v lokalnem okolju in da bi pristojne institucije dosledneje nadzorovale spoštovanje zdravstvenih priporočil.

SOŽITJE BREŽICE

Žal smo že pred jesenjo priča povečevanju okužb, kar je veliko posledica odprtja prehoda na mejah. Na novo se zapoveduje nošenje mask v vseh zaprtih prostorih. Študije kažejo in verjeti jim je, da je nošenje mask zelo nezdravo, ker pod njimi težko dihamo in vdihavamo vase.

Na trgu dela je težko napovedovati kaj zanesljivega, ker je veliko zaposlenim prenehalo delovno razmerje, družbe se zapirajo, nimajo denarja za obstoj. Zdravstvo ima kodeks, ima etična načela, ki se jih mogoče lahko drži v normalnih razmerah. Starši, še posebno pa bolniki z MDR ne morejo razumeti, da so obiski prepovedani zaradi okužb, in to ravno takrat, ko smo prizadeti in čustveno vezani. Šolanje na daljavo je bilo kar uspešno za otroke, ki imajo računalniško pismene starše. Za učence z MDR je to težje izvedljivo.

SOŽITJE CELJE

Najprej bi radi poudarili, da bi bil že čas, da se začne dostojno obravnavati družine z družinskimi člani z MDR in same ljudi z MDR. Da se jim v takih izrednih primerih dodatno pomaga, ker so tudi društva Sožitje imela v tem primeru malo manevrskega

prostora. Za rizične skupine bi morali biti zdravniki dostopni VEDNO, in ne samo po elektronski pošti ali da se celo predstavljajo pregledi.

V takšnih okoliščinah je velika psihološka obremenitev za starše, otroke z MDR in tudi sorojence. Zato bi se morali sistematično lotiti težave in iskati rešitve.

SOŽITJE CERKNICA

Na splošno ocenjujejo, da ukrepi države niso bili slabi. Treba je pač upoštevati izredne razmere, ki so vladale med pandemijo.

Omogočen bi moral biti lažji dostop do osebnega zdravnika, odvisno od stanja bolni človeka z MDR ali starša.

Pandemija je pokazala, da je učenje na daljavo uspelo. Večinoma pa, žal, na račun večje obremenitve staršev.

Člani društva, ki so zaposleni, z delodajalci niso imeli težav. Res pa je, da so starši večinoma upokojeni.

SOŽITJE KAMNIK

- Zapreti pretok ljudi in meje.
- Boljša komunikacija z drugimi družinami, poizvedovanje o njihovem osebnem položaju, izmenjava izkušenj. V krogu družine pa veliko pogovorov, veliko skupnega dela ipd.
- Obiski na terenu, ne samo po telefonu (seveda z zaščitno opremo, ki bi bila na voljo).
- Nekateri družine bi v tem času potrebovale pomoč pri prevozi, nakupu hrane.
- Zagotoviti sredstva za osebe z MDR, ki so bile znova napotene domov: denarja v tem času ne bi smel biti nakazovan institucijam!
- Pogovori s starši so pokazali, da so najbolj trpele družine, ki imajo svoje otroke v zavodu, ker jih niso smeli obiskati, in družine, katerih družinski člani z MDR niso zmogli doumeti nevarnosti virusa.

SOŽITJE KOČEVJE

- Nikakor ne bi smeli odpovedati specialističnih obravnav in fizioterapij.
- VDC naj bi bil odprt za tiste, ki ga želijo obiskovati.
- Starši ali osebe z MDR naj bi dobili finančna sredstva za dodatne stroške, ki nastanejo zaradi zaprtja ustanov.
- Vsi naj bi dobili jasnejše informacije medijev, saj je bilo otroku z MDR težko razložiti, kaj se dogaja, kajti tudi sami straši ob podanih informacijah pogosto niso razumeli, za kaj gre.

SOŽITJE KRŠKO

Želeli bi navodila oziroma pojasnila glede skrbstva ob boleznih ali okužbi katerega od članov družine z družinskim članom z MDR.

SOŽITJE LAŠKO

- Na področju zdravstva bi morali imeti ljudje z MDR prednost pri zdravljenju.
- Na področju socialnega varstva se zelo malo naredi za ljudi z MDR. Treba bi bilo vzpostaviti boljšo komunikacijo socialnih delavcev z družinami z družinskimi člani z MDR in hitreje reševati morebitno problematiko.
- Na področju šolstva je bilo poskrbljeno za učenje na daljavo za zdrave osebe, za učence z MDR pa ne. Predlagamo učenje na domu (posamično).
- Na področju zmanjševanja revščine država ne naredi ničesar. K sreči v Sloveniji živijo dobri ljudje, ki veliko darujejo za zmanjšanje stisk najbolj prizadetih. Predlagamo spremembo zakonodaje, ki bi vsaki družini omogočila dostojno življenje.
- Področje udeležbe staršev ali skrbnikov na trgu dela je urejeno, posebno zdaj, ko so lahko starši osebni asistenti svojim otrokom z MDR in imajo zaposlitev za nedoločen čas.

SOŽITJE LITIJA ŠMARTNO

- Čim manj odpovedi rednih individualnih obravnav, terapij, specialističnih pregledov.
- »Posebne šole« za učence MRD naj dobijo ustrezno podporo, da bodo ostale odprte. Enako velja za VDC.
- Zagotoviti je treba boljše obveščanje staršev o sistemih podpor in načinih dostopa do njih.
- Zagotoviti je treba razumljivo informiranje ljudi z MDR o vseh zadevah v zvezi z boleznijo covid-19.

SOŽITJE LJUTOMER

- Držati se je treba predpisanih ukrepov, od nošenja mask do razkuževanja in varne razdalje.
- Zagotoviti varno okolje za vsaj malo medsebojnega druženja ljudi z MDR.
- Zagotoviti varstvo za otroke in odrasle z MDR in pri tem upoštevati njihove individualne vedenjske značilnosti. Najti bi bilo treba alternativno rešitev za tiste ljudi z MDR, ki imajo težave pri nošenju maske.
- Več bi moralo biti podpornih, motivacijskih, zabavnih oddaj za mladostnike z MDR in manj novinarskih konferenc, ki povzročajo samo stres.

SOŽITJE MARIBOR

Ozaveščanje javnosti, bolj verodostojne informacije, poudarek na preventivi brez zaprtja institucij.

SOŽITJE MENGEŠ

- Konkretno obveščanje in enakovredna obravnava.
- Aktivna vloga Zveze Sožitje pri zagotavljanju enake obravnave ljudi z MDR in njihovih družin.

SOŽITJE MURSKA SOBOTA

Jeseni, ob vrnitvi pandemije, naj zdravstvo vendar poskrbi tudi za osebe z MDR. Naj jih ne prepuščajo brez pomoči in samo v oskrbi staršev. Želimo, da bi bile obravnavane enako kot vsi drugi, brez čakalnih vrst, kot je to urejeno v tujini.

Socialno varstvo naj zagotovi, da bodo ostale institucije odprte, z ustreznimi zaščitnimi ukrepi. Dobro počutje ljudi z MDR je tudi način zavarovanja pred boleznijo. Veliko gibanja na zraku. Zaposliti je treba več ustreznega strokovnega osebja in organizirati delo v manjših skupinah.

Staršem vrniti dodatnih 5 dni dopusta, da bodo svojega odraslega otroka z MDR lahko spremljali k zdravniku ali po drugih nujnih opravkih. Starši, ki imajo potomca z MDR, morajo biti na delovnem mestu zaščiteni in jih nikakor ne smejo odpustiti.

Delovne skupine v šolstvu naj vnaprej pripravljajo programe za delo na daljavo, vpeljati je treba mobilno pedagoško službo.

SOŽITJE OBSOTELJE IN KOZJANSKO

Odpreti je treba eno covidno bolnišnico, da bi vse druge zdravstvene storitve potekale nemoteno. Nadomestilo za izgubo dohodka zvišati na 90 odstotkov. Šola naj bo odprta za vse starostne skupine, omejiti pa je treba druženje zunaj šole. Na področju zmanjševanja revščine bi bilo treba zagotoviti nemoteno delo, zaščititi pa ranljive skupine, ki so bolj dovzetne za težji potek bolezni.

V zdravstvu bi morali delati tudi zunaj zdravstvenih ustanov, tudi na domu. V šolstvu bi morali zagotoviti dostop do kakovostne tehnološke opreme v podporo videostikom. Država bi morala financirati tudi odsotnost staršev ali skrbnikov odraslega otroka z MDR z dela.

O ukrepih na področju zdravstva naj odloča stroka. Ljudem z MDR je treba omogočiti

več socialnih stikov. Šol ne bi smeli zapirati. Povečati je treba nadzor nad prejemniki socialnih prejemkov.

Zagotoviti je treba dostop do zdravstvenih storitev za vse vrste bolnikov, ne le za covidne bolnike. Šol ne bi smeli zapirati.

SOŽITJE RADOVLJICA, BLED, BOHINJ IN GORJE

- Na področju zdravstva bi morali imeti enako obravnavo kot starostniki, takojšnjo oziroma prednostno obravnavo. Ne bi smeli odlagati že naročenih pregledov. Usposobiti bi morali strokovno osebje in nameniti več denarja za delo. Urediti boljše dostopnost po telefonu. Omogočiti brezplačno testiranje (večina pri sebi ne zna oceniti bolezenskih znakov). Odpraviti bi morali napake, narejene spomladi. Zdravstveni delavci bi morali biti pogosteje testirani; prevečkrat so sami okuženi.
- Na področju socialnega varstva bi morali bolj zaščititi vse ljudi z MDR, ne le tistih v zavodih in bivalnih enotah.
- Na področju šolstva bi morali pri šolanju na daljavo vsem učencem omogočiti tablice ali računalnike.
- Na področju zmanjševanja revščine bi morali res potrebnim dati finančno pomoč ali krizni dodatek. Ali pa vsem dati univerzalni temeljni dohodek. Tu bi morali več narediti centri za socialno delo. Njihovo delo se je zelo oddaljilo od njihovega poslanstva.
- Priskočiti na pomoč z zaščitnimi sredstvi vsem, ki so pomoči potrebni.
- Na področju trga dela bi morali napisati zakonodajo, ki bi v takšnih primerih zavarovala delavce, ne pa da kapitalisti rešujejo samo sebe in dobičke.
- Na splošno mislimo, da bi bilo mogoče marsikaj izboljšati, in upamo, da bo, če bo znova potrebna karantena, slika popolnoma drugačna.

SOŽITJE RIBNICA

Predvsem je na nas vseh, da ravnamo odgovorno do sebe in naših najbližjih in upoštevamo vse nasvete ter ukrepe Nacionalnega inštituta za javno zdravje.

Zveza Sožitje naj še naprej redno obvešča o ukrepih države med pandemijo oziroma karanteno.

SOŽITJE SEVNICA

Zagotoviti delovanje institucij, kot so šole, VDC-ji, bivalne skupnosti, tam, kjer ni okužb, kajti tako dolga opustitev vseh dejavnosti je za ljudi z MDR stresna, depresivna, saj jim je obiskovanje teh tako rekoč edini stik z družbo, da niso vezani samo na starše in dom.

SOŽITJE SEŽANA

Posebej bi radi poudarili, da je ena izmed družin izrazila veliko nezadovoljstvo tako z odzivom države kot z zastavljenimi vprašanji: »Te osebe (osebe z MDR) so zastavljene povsod in skoraj zmeraj. Sramu nima nihče, lahko se zgodi marsikaj, nikogar ne zanima. Teh vprašanj nas ne bi smeli vprašati. Dobro veste, da nima nihče sramu, zakaj dobiva plačo.« Na vprašanje, ali je kdo navezal stik z družino, ali jo je obiskal kdo od zaposlenih v institucijah, je družina odgovorila: »Stik so navezali po dveh mesecih. Institucije so se zaprle, kar je nesprejemljivo za osebe z MDR.« Družina je tudi poudarila, da država ni poskrbela za osebe z MDR enako kot za druge ljudi: »Kakršna oblast, takšna mast!«

SOŽITJE SLOVENSKA BISTRICA

Med epidemijo so potrebni ukrepi za zavezitev širjenja bolezni, vendar mislimo, da kljub vsemu oseb z MDR ni mogoče enačiti z vsemi drugimi osebami, ki nimajo nikakršnih težav. Za vse je potrebna določena aktivnost, določena socializacija. Ljudje z

MDR so zaradi svoje motnje že tako prikrajšani za marsikaj v življenju. Zato bi jim morala biti omogočena vsaj podlaga za njihov kakovostni razvoj. Že tako so prikrajšani za zdravstveno rehabilitacijo po dopolnjenem osemnajstem letu, med epidemijo, ko se vse zapre, niso deležni niti tistega delčka, ki ga lahko dobijo v ustanovi, kamor so vključeni.

SOŽITJE ŠENTJUR

Super bi bilo, če bi lahko bila ob osebi z MDR mati doma, pa četudi z 80-odstotno plačo. Potrebna bi bila večja dostopnost do zdravnikov. Klicali so cele ure, pa se ni nihče oglasil.

Zdravstvo bi moralo biti bolj odprto, saj skraj ni bilo mogoče priti do zdravnika. Na urgenco izkušene zdravnike! Včasih je izkušen zdravnik na urgenci sam rešil težavo, zdaj so pa tam mladi zdravniki, začetniki. In zdravnikom bi bilo treba dati navodila, naj osebe z MDR sprejmejo prednostno.

Varstveno-delovni centri bi lahko organizirali videokonference, da bi se ohranila pristnejša povezanost. Tudi bivalna enota bi lahko kljub karanteni omogočila pristnejši stik med domom in uporabnikom, saj veliko staršev uporablja sodobno tehnologijo ali pa ima doma koga, ki lahko pomaga pri tem.

SOŽITJE TRBOVLJE

»Kdor koli se je spomnil tega, da so zaposleni v VDC-ju in predstavniki društva Sožitje poklicali svoje uporabnike ali člane, ga lahko smo pohvalimo. Klic je osebam z MDR pomenil zelo veliko, ker so videle, da niso pozabljene, da VDC še obstaja. Dobile so tudi občutek, da mislijo nanje. Tako so vedeli, da so v VDC-ju še 'zaposleni', da ni kar vse izginilo. Dali so jim upanje in pomagali, da so one in njihove družine lažje zdržali. Hvala jim.«

SOŽITJE TREBNJE

Na področju zdravstva naj se za ranljive skupine izvajajo vse obravnave (fizioterapija, logoped itn.). V primeru vnovičnega zaprtja šol in VDC-jev naj bo jasno opredeljeno, kakšne pravice imajo starši, ki so zaradi varstva potomcev z MDR ostali doma: nadomestilo plače in pravico zaposlenega starša, da ostane doma zaradi varstva potomca z MDR. Za čas, ko je oseba z MDR doma (ni v zavodu ali bivalni enoti), naj dodatek za pomoč in postrežbo pripada staršem ali skrbnikom, ker v tem času v resnici skrbijo zanj.

SOŽITJE VELENJE

- Ohraniti je treba stik med odgovornimi v VDC-ju in uporabniki oziroma starši.
- Zagotoviti je treba dnevno varstvo osebe MDR za nujne primere.
- Izdelati je treba scenarij, kdo bo na domu poskrbel za družino z družinskim članom z MDR, če se znajde v karanteni (zdravnik, nega OMDR, prehrana, hišna opravila itn.).
- Zagotoviti je treba nemoteno dostopnost do zdravnikov in terapij.
- Ukrepi bi morali biti smiselni; življenje se ne sme ustaviti.

SOŽITJE ZAGORJE OB SAVI

Na področju zdravstva bi bilo treba storiti tole:

- zagotoviti je treba nemoten osebni stik z zdravnikom, saj diagnosticiranje na daljavo pri ljudeh z MDR ne deluje (pa tudi pri drugih deluje bolj slabo). Zagotoviti je treba tudi redne preglede, saj ljudje z MDR potrebujejo redno zdravstveno oskrbo;
- zdravstvo je treba kadrovsko in materialno okrepiti tako, da mladim zdravnikom ne bo treba hoditi v tujino in ne bo težav z nakupom sodobne zdravstvene opreme, zmogljivostmi itn. Sredstva pa je treba

zagotoviti z učinkovitim preprečevanjem korupcije, racionalizacijo nevladnih organizacij, preprečitvijo sive in črne ekonomije, zmanjšanjem državnega aparata (tistega v pisarnah, in ne tistega v bolnišnicah in domovih), itn.;

- zagotoviti je treba dovolj zaščitne opreme za vse prebivalce, posebno za zdravniško osebje, domove in bolnišnice.

Za reševanje socialnovarstvene problematike imamo državne institucije, Inštitut RS za socialno delo, Fakulteto za socialno delo, nevladne organizacije itn. Vse navedene institucije očitno niso imele pripravljenih scenarijev za takšen primer. Zagotoviti je treba socialno varstvo pomoči potrebnim, ki zagotavlja človeka vredno življenje, in preprečiti zlorabe. Treba je zagotoviti večje število strokovno usposobljenih izvajalcev za pomoč starejšim na domu pa tudi družinam z družinskimi člani z MDR. Izvajalcem je treba zagotoviti pošteno plačilo (da ne bodo odhajali na enako delo v Italijo in Avstrijo), uporabnikom pa kakovostno izvajanje storitev (zagotoviti nadzor nad izvajanjem storitev). Zgraditi je treba domove za starejše občane, ki bodo arhitekturno ustrezno zasnovani tudi za primer izolacije, obstoječe objekte pa čim prej posodobiti. Zagotoviti je treba gradnjo objektov za bivalne skupnosti ljudi z MDR ter zagotoviti stabilno financiranje in potrebno kadrovske zasedbo glede na potrebe uporabnikov.

Za učence z MDR delo od doma vsekakor ni primerno. Zagotoviti je treba varstvo otrok v manjših skupinah in vključiti osebne asistente v šolsko delo. Za učence z MDR je namreč nujno, da redno obiskujejo šolo, saj sprememba rutine zelo poslabša njihovo stanje. »Šolanje na daljavo za otroke s posebnimi potrebami ni primerno in jim ne koristi, kvečjemu škodi.« Lahko bi uvedli šolo na domu.

Poskrbeti bo treba, da epidemija ne po-

slabša ekonomskega položaja družin. Tistim z izgubo dohodka naj se nameni solidarnostna pomoč, prejme naj jo tisti, ki jo resnično potrebuje, in ne vsi povprek. Tudi hrana bi se morala poceniti, da bi imeli otroci hrano, da ne bi bili lačni. Vsekakor pa je treba zagotoviti take razmere, da lahko vsak, ki je za delo sposoben, preživlja sebe in svojo družino. Tistim pa, ki niso sposobni za delo, predvsem osebe z MDR in upoko-jenci, naj država zagotovi sredstva in omogoči razmere za človeka vredno življenje.

Prenos skrbi za otroke in odrasle z MDR v celoti na družine je bil posebno problematičen za zaposlene starše. »Zaradi preživetja nujno potrebujemo delo, obenem pa moramo poskrbeti za blaginjo naših otrok z MDR, to pomeni biti z njimi, jih varovati, jim ponuditi izdatno pomoč pri šolanju na daljavo. Ker potrebujejo posebno oskrbo, jih ni mogoče v oskrbo prepustiti komur koli, temveč usposobljenim in zaupanja vrednim ljudem. Žal delodajalci težko razumejo potrebe staršev otrok s posebnimi potrebami, predvsem ko gre za daljše časovno obdobje, takšno pa je med epidemijo tudi bilo.« Da starši z otroki z MDR na trgu dela niso diskriminirani, je treba zagotoviti varstvo otrok in odraslih z MDR in ustrezno prilagoditi delovni čas.

SOŽITJE ZGORNJA SAVINJSKA DOLINA

Za preprečevanje okužb z virusom pri osebah z MDR je potrebna dobra zdravstvena oskrba, mogoče prednostna obravnava pri zdravniku, saj vemo, da se ljudje z MDR hitro prestrašijo in tako še prej zbolijo. Psihatri in psihologi bi bili v veliko pomoč tudi staršem, da bi jim svetovali, kako naj se odzovejo v takšnih razmerah.

Tudi v VDC-jih bi bilo treba poskrbeti vsaj za tiste uporabnike, katerih starši ne morejo

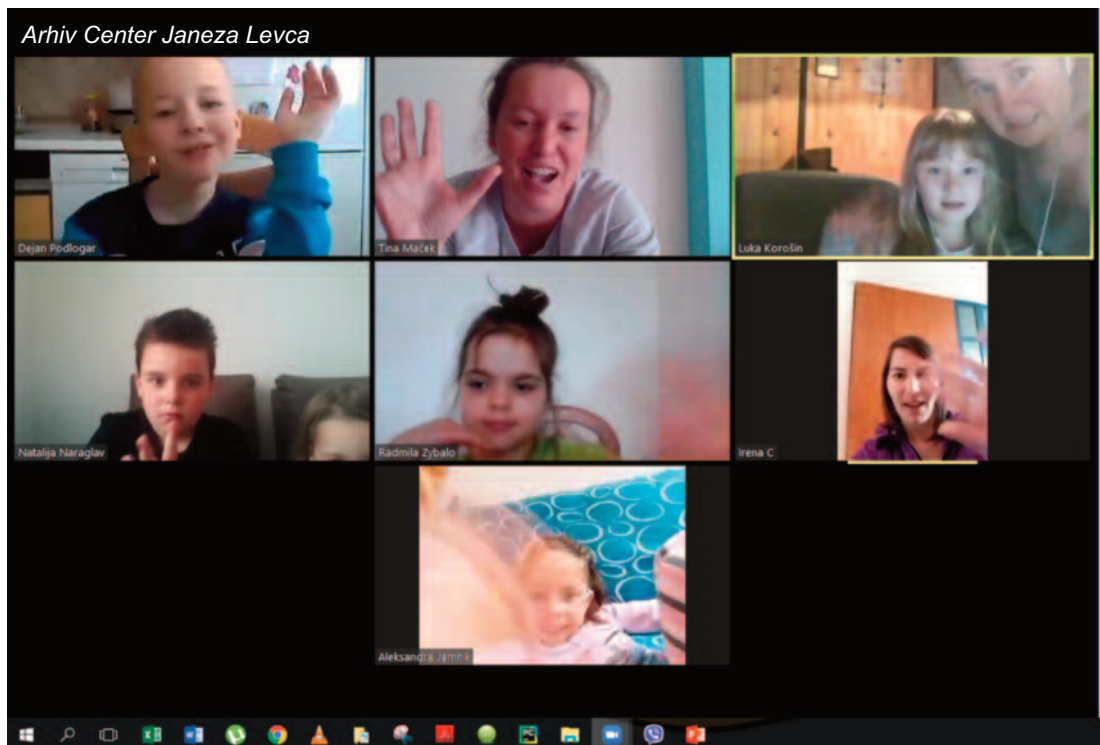
skrbeti štiriindvajset ur na dan za svojega otroka z MDR. Dobra praksa je tudi izmenično obiskovanje VDC-ja: en teden ga obiskujejo eni otroci z MDR, naslednji teden pa drugi. Vendar tudi to ne rešuje stisk zaradi izgube stika s prijatelji »iz druge izmene«.

V šolskem sistemu bo treba razviti model učenja učencev z MDR na daljavo. Ne-katere učence z MDR pa bo treba podpreti z obiski na domu. Vsekakor pa mora model zajeti tudi ustrezno usposabljanje staršev. Posebno pomoč bo treba nameniti družinam, za katere se ve, da se same ne znajdejo v kriznih razmerah. Društva Sožitje morajo imeti s takimi družinami veliko osebnih stikov in prepoznati, ali se stanje v družini slabša, in jim poiskati pomoč. Vsekakor pa morajo vse dejavnosti skrbni za osebe z MDR zajeti tudi starše ali skrbnike, ki so »izvedenci zaradi izkušnje«.

Treba bo napraviti tudi velik korak naprej pri obveščanju ljudi z MDR po sredstvih javnega obveščanja. Informacije jim morajo biti predstavljene razumljivo.

SOŽITJE ŽALEC

Delo v VDC-jih bi morali organizirati v manjših skupinah, to bi ob vseh previdnostnih ukrepih uporabnikom omogočilo socialne stike. Za zdravstveno bolj ogrožene uporabnike pa bo treba zagotoviti individualno obravnavo. Drugi naj bi bili razdeljeni v manjše, ločene skupine, v katerih pa naj bi dejavnosti potekale nemoteno. Tudi v šoli bi se lahko program izvajal s primernimi prilagoditvami, saj je v razredu zelo malo otrok.



STISKE VIDE BANFI OB KORONAVIRUSNEM STANJU

Moja hčerka Vida Banfi, ki ima diagnosticiran Downov sindrom s spremljajočim Eisenmengerjevim sindromom, obiskuje varstveno-delovni center (VDC) v Murski Soboti. Ves čas sem imela občutek, da ga rada obiskuje in da se bogati na vseh področjih, da ji veliko pomenijo drugi varovanci, rada je spregovorila o dogodkih, posameznikih, inštruktoricah, vodjih – vse pozitivno in z velikim navdušenjem.

Med pandemijo pa je naenkrat prišel odlok, da se VDC zapira za dnevne uporabnike v skladu z odločitvijo vlade. Naenkrat je bila prepuščena sama sebi in naši iznajdljivosti. Zgolj naključje je bilo, da sem ji zadnji teden pred nastopom pandemije uredila štiriurno osebno asistenco (zunanji izvajalec), ki sem jo potrebovala zaradi jutranje pomoči pri urejanju za »službo« in večerne pomoči pri njenih vsakodnevni opravilih. Kar nekaj truda je bilo potrebnega, da sem primerno asistentko sploh našla. Doslej je namreč zjutraj pomagala Vidina sedeminosemdesetletna babica, ta pa je po zlomu drugega kolka prav med pandemijo obležala v postelji in je prav tako potrebovala štiriindvajseturno oskrbo, ki pa je dvaindevetdesetletni oče ni zmogel. Kot hčerka in prva sosedka sem bila prisiljena sprejeti tudi to vlogo.

Vida je nemo spremljala nastalo stanje, s težavo sem ji dopovedala, da v VDC ne more in ne sme, ker je povsod možnost okužbe s koronavirusom. Čudno me je pogledovala, ko sem si pred njo nadela masko. Nič več veselja nisem videla v njenih očeh. Občasno so se nam oglasili zaposleni

Občutila sem predvsem njeno stisko, da ne more nikamor, da ne sme k sosedom, da naenkrat nima več sogovornikov, da so se vsi zaprli, osamili, da sosedje nočejo in si ne želijo njene bližine, stika, da ne sme na sprehod po ulici, da nihče ne pride k nam domov. Zjutraj je navadno prespala moj odhod v službo, pozneje jo je prevzela asistentka, ki ji je tudi pripravila zajtrk, ji pomagala pri jutranjih opravilih, skupaj sta opravili kakšna gospodinjska in hišna opravila, šli na dvorišče, vrt, zelenico, odnesli starim staršem vnaprej pripravljeno kosilo, ki sem ga skuhala vsak dan, preden sem odšla v službo.

Po odhodu asistentke se je Vida navadno preselila k babici. Posedala je ob njeni postelji, pomenkovali sta se, si izmenjali redke smehljaje, kadar me je babica potrebovala, me je Vida poklicala, prenašala mi je njena sporočila, sodelovala s fizioterapevtom, ki je občasno prihajal k babici zaradi ustrezne oskrbe, pogovarjala se je z izvajalci pomoči starejšim na domu, ki prihajajo k mojim staršem, pomagala je babici pri hranjenju, prinašala ji je tehnične pripomočke (bergle, hojico, večnamenski stol). Kdaj pa kdaj si je postregla z vnaprej pripravljeno hrano, včasih ji je postregel tudi brat. Posedanje pa je seveda imelo posledice tudi na njeni teži – kar tri kilograme je pridobila. Skratka, popolnoma je preklopila in ni več hotela niti slišati za VDC. Ugotovila sem, da je po šoku, ki ga je doživela, ko so ji zaprli VDC in ko je babica obležala v postelji, našla svoj smisel prav ob njeni postelji. Zaskrbljeno sem jo opazovala. Vse je bilo povezano: tarnala je za istimi bolečinami, začela je uporabljati enake kretnje in besede. Na splošno je postajala tiha, na

trenutke otopela, nič več ni bilo njenega vsakodnevnega čebljanja – preslikave njenih vsakodnevnih dogodivščin za našo domačo mizo, ko smo jo morali prositi, naj za trenutek obmolkne, da tudi drugi pridemo do besede. In tisti njen brezskrbni nasmeh je popolnoma zamrl. Včasih je samo zasitnariła: »Ej, vrag pa ta koronavirus!«

Ves čas sem zaskrbljeno spremljala tudi njeno zdravstveno stanje, saj je šibkega zdravja in ima kronično srčno popuščanje s pljučno hipertenzijo. Nihče mi ni vedel povedati, kako bi se odzvalo njeno telo na morebitno okužbo. Tudi za druge bolezni, celo za navadni prehlad, me je zaskrbelo. In kam bi se sploh lahko obrnila po pomoč? Zdravstveni domovi so se zaprli, pravzaprav so se zdravniki osamili – zavarovali so se pred pacienti. Nekaj časa sem spremljala njeno temperaturo, saj je že njeno splošno stanje takšno, da pogosto kiha, ima vnetna obolenja, ne deluje ji ščitnica, skratka dovolj težav brez »korone« za deklico, ki ima sedaj že tudi potrjeno hudo slabovidnost. Kot sem ugotovila, so v tem času zdravniki premogli zgolj srednjeveški nasvet: bodi doma, zapri se med štiri stene, pomagaj si sam in bog ti bo pomagal.

Vesela je bila, ko je dočkala vsaj pedikerske storitve, ki so ji omogočile, da ji je nekaj tednov lažje. Kajti pri Vidi so tudi majhne težave lahko velike. Takrat sem asistentki tudi naročila, da jo pelje na daljši sprehod v park – torej nekam od doma, v »svet«. In občasno sta »kofetkali« na terasi domače gostilnice, saj sama nisem imela časa za tovrstne užitke. In dočkala sem, da se ji je znova razvezal jezik in vsaj malo vrnil nasmeh na obraz.

Za VDC pa ni več hotela slišati. Očitno jim je zamerila, da so jo kar »vrgli iz službe« za določen čas, da je ostala sama. Počasi in previdno sem jo začela pripravljati, da se vrne. Dolgo časa je bila odločna: »Ne, ne

grem več v VDC.« Ne bo nosila maske, ne gre brez kave, druženja, brez copatov ... veliko razlogov za NE. Ko pa je končno prispel tisti dan vrnitve v VDC, se je znova vse spremenilo: pri kosilu smo poslušali njen nastop – reprizo dnevnega dogajanja v VDC-ju, pa koga je srečala, s kom je govorila, kaj počne, česa zdaj ne počne, kakšne ukrepe izvajajo v VDC-ju, vse natančno in podrobno – do zadnje pikice.

Med koronsko pandemijo sem se velikokrat zalotila, da z zaskrbljenostjo zrem naprej:

- kot mama in skrbnica OMDR nisem sodila v ranljivo skupina, ki bi lahko imela ugodnosti, namenjene tem skupinam; Vida pa kot invalidka tovrstnih ugodnosti ni zmogla izkoristiti niti sama niti ob spremstvu (ne more sama v trgovino, na pošto, kamor koli in tudi ob mojem spremstvu bi lahko to povzročilo nemalo slabih posledic za njeno zdravstveno stanje);
- tudi višje sile nisem mogla izkoristiti, saj je Vida odrasla oseba z zmerno motnjo v telesnem in duševnem razvoju, torej ni našteta med tveganimi skupinami, za katere se lahko uporabi višja sila;
- ker sem zaposlena na delovnem mestu, kjer čakanja na domu v aprilu nismo več uveljavljali, tudi zato nisem mogla uporabljati višje sile;
- kaj vse bi lahko šlo narobe, ko je sama ostajala doma, si sploh ne upam pomisliti: mogoče požar, padec – huda poškodba, rop itn.;
- v tem času ni bilo posebnih zdravstvenih statusov za te osebe (da lahko obiščeš zdravnika, da te pregleda, da te pošlje k specialistu), čeprav je pri teh osebah pogosto potrebno hitro ukrepanje;
- v tem času sem celo ugotovila, da mi ne pripada več noben dopust za obravnavo moje varovanke, in se sprašujem: kdo me lahko nadomesti pri obisku zdravnika, pa v uradnih javnih državnih ustanovah, pa v

VDC-ju, pa pri dodatnih, samoplačniških zdravstvenih in terapevtskih storitvah, pa na javnih prireditvah, na katere je vabljena oziroma je njena navzočnost »zaželen«. Skratka povsod, kjer jo zastopam in odločam o njenih pravicah, izpolnjujem njene želje in potrebe, o katerih sama niti ne zna niti ne zmore odločati. Očitno smo pozabili, da gre za invalidne osebe, ki so **telesno in duševno prizadete**, torej nezmožne samostojnega življenja.

*Vidina mama Dragica Banfi, Društvo
Sožitje Murska Sobota*

JAZ, NATALIJA, UPORABNICA VDC SOŽITJE PTUJ V KORONSKEM ČASU

V sredini marca se je začelo kritično obdobje korone. Nisem si predstavljala, da se nam lahko zgodi kaj takega kar čez noč, da se dobesedno ustavi čas. Čez noč se je začelo vse skupaj zapirati, šole, podjetja, javne ustanove, varstveni centri in še večina trgovin. Vse skupaj se je ustavilo v hipu. Tudi naša ustanova je morala zapreti svoja vrata. Tako smo ostali doma v izolaciji in med štirimi stenami, ko pa si ne moreš nič. Prej sem bila po delu v Sožitju vajena vsak dan popoldan nekam iti, pa čeprav le na sprehod, v kakšno trgovino ali pa na kavo s partnerjem. Sedaj pa nisva smela nikamor. Živim s partnerjem v bloku v skupnem gospodinjstvu, oba sva gibalno ovirana. Pri prehrani sva imela težave in nama je priskočila na pomoč občina Ptuj pri organiziranju in logistiki prevoza javne prehrane, saj so nekateri gostinci morali zapirati kuhinje in dati delavce na čakanje ... V našem bloku in okolici je največ starejše pop-

ulacije in si ne moremo sami pripraviti toplega obroka. Nama je s pomočjo občine Ptuj najprej vozila Gostilna Pri Pošti, nato pa nekaj tednov Gostilna Pri ovinku, na koncu pa sva se dogovorila z Gastrijem, ki je nama in sosedom začel dobavljati hrano, saj je imel dovoljenje za razvoz hrane pod posebnimi pogoji. Še nekaj gostincev je imelo dovoz malice na terenu. Gastro je bil najugodnejši. Vse drugo sva morala organizirati sama. Jaz z eno roko ne morem nič, zato sem trgovino prepustila partnerju.

Jaz pa sem najraje po televiziji gledala Dobro jutro, saj mi je kar zanimiva oddaja in tudi, kaj novega izvem in se česa naučim. Nisem pozabila na telovadbo in druge vaje. Potem pa sem vzela v roke svinčnik in začela računati, napisala sem si nekaj matematičnih računov, odštevanje, deljenje, množenje, seštevanje. Malo sem bila na tablici, najraje sem igrala šah in brala revijo Vivo po računalniku ali kakšno podobno revijo. Popoldan pa sem pogledala poročila, le malo, tako da sem bila obveščena o dogodkih. In po dnevniku sem se odpravila na sprehod. Šla sem ven iz mesta, da sem se izogibala gneče na pločnikih. Najrajši sem šla na sprehod v času kosila, saj je bilo takrat zunaj najmanj ljudi. Vsak dan sem po malici šla ven na svež zrak, najraje čez vno-grade počasi in nazaj, naslednji dan pa sem po isti šla do Knezovega ribnika in nazaj. Skoraj vsak dan sem šla na drugo stran, ko sem bila doma, pa sem dosti brala razne knjige in še malo trenirala svoje možgane, da mi ne bi zaspali. Ko sem bila na svežem zraku, mi je bilo čudno, da nisem nikogar srečala, ko sem šla tudi proti večeru ven, pa sem tu ali tam srečala le kakšnega sprehajalca. Zdelo se mi je malo nenavadno, spraševala sem se, ali jih je strah. Če pa sem šla po mestu ob večjih trgovinah, je bilo kar nekaj ljudi z maskami pred trgovinami. Največja panika je nastala takrat, ko nisem

več smela v drugo občino. Opazila sem, da se proti koncu nihče ni več držal navodil, na pločnikih so se prijatelji in znanci pogovarjali na prekratki razdalji.

Najbolj sem pogrešala svoje prijatelje in sodelavce. Po daljšem času sva lahko šla na kavo, saj sva že pogrešala življenje na prostem, ko si vse dneve nekje zaprt v izolaciji v majhni in še vroči garsonjeri in ne smeš kam dalje na izlet.

Po mesecu dni nama je v petek popoldan pregorel grelnik. Šele v ponedeljek sva lahko obvestila lastnika, to je upokojenski sklad in upravljavca s Ptuja. Čez dva dni so poslali izvidnico in nato iskali izvajalca menjave grelnika in pipe, po menjavi pa je grelnik puščal, ker so uporabili tesnilo od starega grelnika in tudi ko so čez nekaj dni menjavali še pipo, je spet začelo puščati iz ventila za pipo. Kljub pogostim klicem, naj rešijo problem, je to trajalo več kot štirinajst dni. Za pomoč sem zaprosila tudi odgovornega na ptujski občini, gospoda Matjaža, naj še on poskusi vplivati naročnike del, pa se je pokazalo, kako nemočen si, če si vezan na najemniško stanovanje, in ne na svoje. V tem času sva bila brez tople vode, pa sem šla k mami, kjer sem se lahko oprhala.

Biti brez tople vode z enim kuhalnikom, mikrovalovno in v garsonjeri je res težko. Zelo si utesnjen, v sobi je bilo aprila že 29 stopinj, zunaj pa tudi ne moreš hoditi več kot tri ure. Pa sva prestala čas korone. Vesela sem in komaj sem že čakala, da pridem v Sožitje in da se spet vidim s svojimi sodelavci in zaposlenimi, ki sem jih že zelo pogrešala.

Upam, da koronavirus ne bo preveč »žleht« in da bomo lahko dokaj normalno živeli.

ŽIVLJENJE MED PANDEMIJO KORONAVIRUSA V DRUŠTVU SOŽITJE PTUJ

Naše življenje je bilo med pandemijo covid-19 malo drugačno. Malo zato, ker sem zaradi narave dela lahko ostala doma in skrbela za sina. Moram povedati, da je nujno potrebno za naše osebe z motnjami v duševnem razvoju, da starš ostane ob njih doma, saj sicer v danem položaju ne bi bilo mogoče zagotoviti vsega varstva, šolanja na daljavo, saj potrebuje pomoč in nadzor vedno in povsod.

Naš Žiga ima Downov sindrom in obiskuje Osnovno šolo dr. Ljudevita Pivka na Ptuj. Žiga je razumen fant in se je na novi položaj kar prilagodil. Večkrat mu je bilo sicer treba kaj povedati in razložiti, zakaj umivanje, razkuževanje, zakaj ne sme na obisk in v trgovino, zakaj ne sme na ulico in se srečevati z ljudmi, zakaj se ne sme objemati ... To so bile kar velike stiske. Veliko je bilo teh vprašanj. Potreboval je pomoč in vodenje pri šolanju na daljavo. Po elektronski pošti smo vzdrževali stike z učiteljico in sošolci. Težav bi bilo neskončno veliko, če ne bi mogla ostati doma in skrbeti za vse potrebno. Moram povedati, da smo se kljub omejitvam uspešno prilagodili na nastale razmere in se izogibali stresnim položajem.

Naša država žal ni poskrbela za osebe s posebnimi potrebami. Bili smo pozabljeni. Nihče se ni zmenil za posledice, ki jih nosijo naše ranljive osebe in starši z njimi. Dobili nismo nič.

Vsak od staršev bi moral imeti možnost, da je v danih okoliščinah lahko ob otroku. Tako je veliko manj težav, če pa pridejo, se lažje rešijo.

Natalija Špes, VDC Sožitje Ptuj

Sonja Lovrec, Društvo Sožitje Ptuj

NJENO ŽALOST IN ZMEDENOST SMO OBČUTILI VSI

Moja hčerka je bila med epidemijo zelo zmedena in žalostna, ker ni smela obiskovati šole, ki jo zelo rada obiskuje. Njeno žalost in zmedenost smo občutili vsi člani družine. Svoje razpoloženje je izražala na različne načine, na primer veliko je jedla, poslušala glasbo, velikokrat ponavljala iste stvari ... Če ji kaj ni bilo po volji, pa je z jezo, z grdimi besedami odšla v sobo in zaloputnila z vrati. Med epidemijo smo preživeli več časa skupaj z družino, ni bilo veliko obveznosti in hitenja, več časa je bilo za družino. Največ o epidemiji smo izvedeli po medijih – iz dnevnika, poročil ... Mojo hčerko je najbolj prizadelo, ko so mediji povedali, da bodo otroci s posebnimi potrebami lahko šli v šolo, od razredničarke pa je dobila sporočilo, da za zdaj še ne gredo v šolo. Hčerko je to zelo potrla, še bolj razočaralo. Jeza in žalost sta še se poglobili, vendar je čez dva dni spet prišlo naslednje obvestilo, da gredo v šolo. To jo je zelo razveselilo. Ne zdi se mi primerno, da mediji sporočajo napačne informacije in tako ljudi zmedejo.

Družina Zupanič, Društvo Sožitje Ptuj

PISMO DRUŽINE ...

Pišem splošen odgovor, ker je pri nas zaradi sinovega odhoda v bivalno enoto na Korškem položaj drugačen, a imam o vsem skupaj precej izdelano mnenje, zato ga bom napisala.

Za našo družino je bilo vse veliko lažje, ker je bil sin ves čas karantene v stanovanjski skupini, kjer se zelo dobro počuti in med karanteno ni kazal stiske.

Res je, da so zanje precej dobro poskrbeli, saj so v hišo pripeljali delo iz VDC-ja, to pomeni, da so imeli kljub razmeram precej

strukturiran dan.

Bi bilo pa vse bistveno drugače, če bi bil sin doma. Odkrito povedano – sploh si ne predstavljam, kako bi bilo, in ko sem pomislila, da so družine, ki se soočajo s takimi stiskami otroka, kot smo se mi včasih, me je zmrazilo. In kar me je znova najbolj razžalostilo: vsi so pozabili na stiske družin z otroki s posebnimi potrebami. Vsakodnevni odhod v šolo, zavod ali VDC je rešitev za marsikoga od staršev. Morda se katera družina sploh ni srečala s težavami, a četudi je družin, ki so imele težave, le 10 odstotkov, je to še vedno preveč.

Najprej je treba poskrbeti za najšibkejšo in najranljivejšo. Zato upam, da se boste dogovorili, da nekateri otroci preprosto ne morejo biti ves čas doma. Ne sme se pozabiti nanje in na njihove družine.

Ustanove je treba organizirati tako, da bodo še vedno imele odprta vrata – mislim, da se organizacijsko da marsikaj rešiti, če je volja. Vsekakor upam, da korone jeseni ne bo, da bomo vsi lahko živeli, kot smo vajeni. Če pa se karantena vrne, je treba poskrbeti, da bo pomoč ponujena tistim, ki jo res potrebujejo.

*Družina, Društvo Sožitje Radovljica, Bled,
Bohinj in Gorje*

KARANTENA V BIVALNI ENOTI BOR – CUDV RADOVLJICA

V bivalni enoti Bor v Radovljici živi dvanajst uporabnikov, starih več kot petdeset let. Štirje od njih so v štiriindvajseturnem varstvu, ostalih osem pa hodi v varstveno-delovni center.

Zaradi korone se je ustaljeni dnevni ritem uporabnikov spremenil. Že dan pred uradno razglašeno karanteno niso odšli v VDC. Med karanteno je bil center zaprt. Uporabniki so dneve preživljali doma, v hiši in na

velikem vrtu, ki jo obdaja. Dejavnosti v lokalnem okolju niso potekale, izhodi so bili omejeni, prav tako stiki s svojci. Novi položaj je zahteval kar nekaj prilagoditev. Uporabnikom smo vsakodnevno zagotavljali kosila iz osrednje kuhinje, večerjo so si pripravljali sami. Organizirali smo tudi dostavo živil. V hiši smo okrepili tudi število zaposlenih v dopoldanskem času, saj stanovalci niso odhajali v VDC. Sodelovanje z zaposlenimi z dolgoletnimi izkušnjami iz VDC-ja je bilo odlično.

Čas karantene smo preživljali kar se da dejavno in sproščeno. Igrali smo družabne igre, imeli ustvarjalne delavnice, pekli pecivo, kuhali, spoznavali rastline, ki rastejo na našem vrtu, urejali vrt, sadili cvetje v cvetlična korita. Čas smo si krajšali s sprehodi na vrtu in obenem skrbeli za dobro fizično kondicijo uporabnikov. Zaposlene so poskrbele za osebno urejenost stanovalcev (striženje, pedikura ipd.). Predvsem pa smo se veliko pogovarjali o virusu, pomenu umivanja rok, higiene kašlja in kuhanja ter razkuževanja predmetov in prostorov. Zaposlene nas je skrbelo predvsem, kako bodo uporabniki sprejeli novi položaj in spremembe ustaljenega ritma. Oboje so sprejeli z velikim razumevanjem, tako da ni bilo večjih posebnosti.

Stike s svojci in prijatelji smo vzdrževali vsak dan s telefonskimi pogovori in videoklici. Starši so nam bili zelo hvaležni za naš trud in dobro delo z uporabniki.

Vsak dan smo bili v stiku z vodjo programa institucionalnega varstva odraslih, strokovno delavko in zdravstveno službo. Večkrat nas je poklicala tudi direktorica in se pozanimala o našem počutju in ozračju v hiši.

Zaposleni smo imeli tudi protokol prihajanja in odhajanja v hišo, spremljali smo zdravstveno stanje zaposlenih in uporabnikov, vpeljeni so bili tudi potrebni ukrepi, obvezno nošenje mask. Izkazane je bilo veliko od-

govornosti, tako da do zdaj v bivalnih enotah ali centralnem CUDV-ju nismo imeli nobene potrjene okužbe s koronavirusom, niti pri uporabnikih niti pri zaposlenih.

Ozračje v hiši je bilo vseskozi prijetno in pozitivno. Zahvala gre vsem zaposlenim, ki so se v teh izrednih razmerah trudili in iskali poti, da so se uporabniki počutili dobro in čas karantene preživeli kar se da mirno in dejavno. Uporabniki so imeli med seboj izredno malo konfliktov, ki smo jih sproti reševali s pogovori in iskanjem rešitev. Kot zelo pozitivno se je izkazalo: stalnost ekip zaposlenih, dobro sodelovanje vseh vpetih in odlično poznavanje naših uporabnikov.

*CUDV Radovljica, Bivala enota Bor
Društvo Sožitje Radovljica, Bled,
Bohinj in Gorje*

TANITA

Tanita je dvajsetletno slepo dekle s težko stopnjo duševne in telesne prizadetosti. Je invalidna oseba, ki potrebuje stalno pomoč in nego pri vseh dejavnostih, od hranjenja, preoblačenja, nege do prestavljanja s postelje na voziček. Sama ne zmore ničesar. Kljub svoji hudi prizadetosti zna biti srečna in zadovoljna. Potrebuje poznane ljudi okoli sebe, vsakodnevno rutino, ki ji predstavlja neko varnost. Rada obiskuje šolo s prilagojenim programom, kjer imajo vsakodnevni program, ki temelji na fizioterapiji in vključevanju v šolsko okolje, razne dejavnosti, sprehode, predvsem pa druženje. Tanita vsak dan rada odide od doma in se rada tudi vrne. Ti redni odhodi in druženje v šolskem okolju jo izpolnjujejo z zadovoljstvom. Pogosta fizioterapija – te je deležna v šoli, ji zelo pomaga pri njeni spastičnosti.

Med karanteno je bila Tanita prikrajšana za stike, predvsem ji je pa manjkala fizioterapija, ki je za njeno stanje še kako pomem-

ba. Tanita je postajala žalostna, melanholična in tudi zaradi pomanjkanja fizioterapije je bila bolj trda, spastična, kar ji je povzročalo dodatne bolečine in neugodje. Seveda sem jo skušala sama razgibavati, toda to ni bilo primerljivo. Tanita bi tudi med karanteno nujno potrebovala fizioterapijo na domu. Tako srčno upam, da boste v primeru drugega vala, ki ga napovedujejo, ko bomo znova ostali doma, Taniti in podobnim otrokom omogočili fizioterapevtske obravnave. To je za njihovo zdravje zelo pomembno, saj v času, ko te terapije nimajo, nazadujejo oziroma se njihovo zdravstveno stanje poslabša.

*Mirjana Simić Pollmeier,
Društvo Sožitje Tolmin*

IZKUŠNJE MAME SINA Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU MED KORONAVIRUSOM

Avtistični fant, ki obiskuje osnovno šolo, je bil ob pojavu virusa zelo vznemirjen, gledal je koledar, pogrešal šolo, ni razumel, da ne more v šolo, klical je policijo in gasilce, naj mu povedo, kdaj bo spet šola. Domači mu nismo smeli omenjati virusa. Stike z učiteljico je imel po elektronski pošti, želel si je več, predvsem neposrednih stikov. Bila sem v skrbeh predvsem zaradi tega, ker sem videla, v kakšni stiski je sin, in mu nisem znala pomagati. Pri soočanju s karanteno smo ugotovili tudi pozitivno plat: med seboj smo se zelo povezali, našli druge vrednote. Fanta je v stisko spravljal tudi nošenje maske. Ni razumel, zakaj jo mora imeti. Najhujše je bilo, da se mu je prekinila vsakdanja rutina, ki avtistom veliko pomeni. Menim, da ti otroci niso bili v enakem položaju kot drugi. Menim tudi, da ne

moremo enačiti našega razumevanja položaja z razumevanjem otrok s posebnimi potrebami, ker nista istovetna.

Želim si, tako kot vsi drugi, da bi bili ukrepi drugačni, bolj v korist naših otrok, vendar ne verjamem, da lahko vplivamo na to, ne verjamem, da bi lahko kaj spremenili.

Mama, Društvo Sožitje Trbovlje



ORGANIZACIJA DELA V CUDV

Delovni proces in izzivi za izvajalce

Zveza Sožitje je zbrala pričevanja ljudi z motnjami v duševnem razvoju in njihovih svojcev, to so pričevanja s terena o tem, kako so spomladi preživljali in doživljali čas epidemije. Tako so nam zdaj, ko se bližamo hladnim mesecem, in ko smo v tako imenovanem drugem valu epidemije, na voljo dragocene informacije, s pomočjo katerih bomo lahko bolje načrtovali izvajanje naših storitev.

Iz zbranega gradiva je razvidno, da gre za zelo različne položaje pri uporabnikih, njihovih svojcih in enako velja tudi za zaposlene. Razlike so se pri vseh in na vseh področjih še poglobile. Izkazalo se je, da je šola več kot učenje, da je VDC več kot delavnica in da je delo pri nas več kot zaposlitev.

V CUDV Radovljica delujemo na osmih lokacijah, imamo 165 zaposlenih, storitve izvajamo v treh organizacijskih enotah. V vzgojo in izobraževanje je vključenih 39 učencev, 19 jih v centru tudi biva. V institucionalno varstvo odraslih je vključenih 108 uporabnikov, polovica jih biva v centru v zavodski obliki, polovica pa v petih stanovanjskih in bivalnih enotah (dva v Radovljici in po eden v Poljčah, na Jesenicah in v Bohinjski Beli). V varstveno-delovnih centrih v Radovljici in na Jesenicah je 135 uporabnikov.

Pojav koronavirusne bolezni je vplival na izvajanje programov, uporabnike, njihove svojce in zaposlene. Za nas je pomembno tudi, kako nas razumejo tisti, ki nam dajejo navodila, smernice. Med epidemijo in tudi pozneje se je izkazalo, da nas pogosto obravnavajo kot institucionalno varstvo v domovih za starostnike ali pa da nas obrav-

navajo kot šole, kompleksnost, s katero se srečujemo vsakodnevno, pa pogosto ni prepoznana. Navodila so nas med epidemijo pogosto pozno našla in dogajalo se je, da smo izvajalci zanje prej izvedeli iz medijev, kot pa jih prejeli.

V našem zavodu se je organizacija razlikovala v obdobju epidemije, med sproščanjem ukrepov in poleti. Trenutno smo v obdobju, ko se od nas pričakuje, da bomo izvajali vse naše storitve, hkrati pa upoštevali priporočila. Kaj nas čaka v prihodnje, ne vemo. Organizacija dela in izvajanja storitev izhaja iz potreb, vodenje je prožno, večina odločitev je sprejeta v kriznem timu.

Krizni tim se redno sestaja, pregleda potrebe po programih, potrebe uporabnikov, svojcev, potrebe po spremembah, spremlja navodila in usmeritve ter spremlja epidemiološko stanje v lokalnem okolju. Pogosto imamo težavo, kako učinkovito in hitro sporočiti odločitve in spremembe vsem deležnikom, ki jih te spremembe zadevajo. Članice kriznega tima smo pozorne na potrebe uporabnikov in njihovih svojcev. Kjer je mogoče varno prilagoditi izvajanje storitev, je to naša prioriteta. Pogosto največjo oviro predstavljajo omejeni viri, predvsem kadrovski in prostorski. Naloga članic kriznega tima je, da sprejemamo odgovorne odločitve, da presojava, kaj je za naš zavod ustrezno in kaj ne. Pomembno je, da smo odzivne na potrebe po programih in po lokacijah, včasih so potrebe in rešitve za različne lokacije različne. Podpiramo se v odločitvah, o tveganjih se odkrito pogovarjamo, reflektiramo svoje odločitve in smo občutljive tudi na osebne strahove.

Med epidemijo koronavirusa smo v skladu z navodili prenehali izvajati dnevne programe, večje spremembe so nastale v delovanju celodnevni programov, veliko sprememb so bili deležni naši uporabniki (nekateri so ostali doma, pri drugih so nastale večje spremembe v njihovem dnevnem ritmu, stiku s svojci, omejene so bile vse dejavnosti zunanjih izvajalcev, omejeni so bili izhodi v okolje). Tudi za svojce so se stvari močno spremenile (nekateri so uporabnike vzeli domov, drugi so imeli spremenjene stike) in za zaposlene (spremembe delovnega urnika, spremembe v vsebini in lokaciji dela, upoštevanje zaščitnih ukrepov, povečane obremenitve in dodatne naloge). Pojav epidemije ima širše vplive na delovanje našega zavoda, med njimi izpostavljam tele:

- od 31. maja 2020 ni več razglašene epidemije in s tem nekaterih možnosti, »tveganje« za vnos okužbe pa ni zmanjšano;
- pomembno je, da kar najbolj zagotavljamo izvajanje programov in storitev, hkrati pa, da poskrbimo za varnost (to nas pogosto spravi v zadrego, ker oboje hkrati včasih ne gre);
- gre za motnjo v običajnem delovanju na vseh ravneh (nismo še prejeli izhodišč za pripravo finančnega načrta, država je usmerjena v reševanje koronske krize itn.);
- izpeljejo se samo nujni nakupi in naložbe;
- trenutno potekajo vsi programi z določenimi omejitvami, predvsem je okrnjeno izvajanje tam, kjer je potrebno fizično sodelovanje med različnimi ljudmi in večje zbiranje (med programi, enotami, zunanjimi deležniki);
- soočanje z različnimi pogledi na ukrepe in dogajanje v širši družbi (s tem povezano povečano nezadovoljstvo svojcev, uporabnikov in zaposlenih).

Kriza je pokazala na siceršnje pomanjkljivosti, na katere izvajalci že dolgo opozar-

jamo. Gre za neustrezno in premajhno kadrovske zasedbo, težave so s prostorskimi zmogljivostmi in njihovo ustreznostjo, posegamo v strokovna izhodišča, gre za problematiziranje vključevanja v skupnost, problem postaja integrirano delo, sodelovanje s skupnostjo na področju šolanja in bivanja. Zaradi vsega naštetega so priložnosti za uporabnike še bolj omejene, kot so bile, hkrati pa se povečujejo bremena svojcev, vse to pa vodi v poglobljanje razlik. Pri organizaciji našega dela in življenja pa se zdi, da gre za življenje in delo iz dneva v dan, iz tedna v teden.

Koronavirusna epidemija večplastno vpliva na naše kadrovske vire:

- nujni so popravki neustreznih kadrovskih normativov, predvsem na področju institucionalnega varstva odraslih ljudi z MDR in zdravstvene oskrbe v naših zavodih;
- delo v manjših skupinah, na več lokacijah zahteva večje število zaposlenih;
- izkazala se je neprožnost javnega sistema (razporejanje ljudi iz drugih zavodov, nezmožnost oblikovati ekipe, ki bi bile v pripravljenosti na regijski ravni);
- večinoma imamo ženski kolektiv (mlade mame, nekatere skrbijo za ostarele domače, nekatere so same v rizičnih skupinah);
- povečano število kratkih bolniških odsotnosti zaradi prehladov, testiranj, bolnih otrok;
- skrb zaradi pojava dolgotrajnih bolniških odsotnosti, ki bodo povezane z dolgotrajno preobremenjenostjo, stresom in strahom;
- povečane nevidne naloge (stalna pripravljenost vodij, ves čas na voljo za krizne razmere, delo v zaščitni opremi, delo v conah);
- pomanjkanje specifičnega znanja (preprečevanje prenosa okužb, nova tehnologija, krizno upravljanje itn.), ki ga ni moč pridobiti.

- biti v kratkem času za vse zaposlene;
- nezadovoljstvo, povezano s slabim plačilom, povečano obremenjenostjo ter nejasnostjo glede pripadajočih dodatkov za delo (med epidemijo in sedaj);
- pomanjkanje strokovnega osebja na trgu dela, na razpise ni odziva.

Prostorske zmožnosti v luči epidemije:

- zmožljivosti so v našem zavodu po vseh programih zapolnjene;
- v vseh programih je težava glede zadostne kvadrature za zagotavljanje distance (razmeroma dober položaj je le v VDC Jese-nice);
- po vseh lokacijah je težava zaradi malo sanitarij in kopalnic (posebno proble-matično v zavodu);
- nikjer nimamo urejenih garderob za za-poslene s stranišči in prhami;
- sobe so večinoma dvo- in triposteljne;
- uporabniki večino časa preživljajo skupaj, v dnevnih sobah, izolacije v sobah so izredno težko izvedljive in zgolj pri neka-terih uporabnikih;
- veliko sob je individualno prikrojenih na potrebe posameznika (stropna dvigala, zaščita zaradi epileptičnih napadov, po-sebne postelje, zato so preselitve ote-žene);
- organizacija sive cone: v zavodu imamo sivo cono za dva uporabnika, v bivalni enoti za enega (s kopalnicami in impro-viziranim filtrom), na račun bolniških sob in fitnesa;
- sive cone so izredno problematične, ker ni-mamo prostih prostorov, ker ni dostopnih sanitarij in prostorov.

V danih prostorskih in kadrovskih zmož-nostih je težko v celoti izvajati vse storitve in upoštevati vse zaščitne ukrepe. V CUDV Radovljica skušamo kar najbolj zagotavljati izvajanje storitev, ob tem pa upoštevati, da moramo zagotavljati varnost. To zahteva vsak dan znova presojo. Zahteva pa tudi

dobro sodelovanje in medsebojno zaupanje med vsemi deležniki.

Epidemija in z njo povezani ukrepi so prišli nepričakovano, šlo je za novo stanje, na katero smo se morali prilagoditi. Nekateri naši odzivi so bili dobri in uspešni ter pri uporabnikih in svojcih dobro sprejeti, drugi manj. Skrb za uporabnice in uporabnike je na prvem mestu, obdobje pa je zahtevno za vse nas. V tako imenovani drugi val epi-demije vstopamo z več znanja, več izkušn-jami in več opreme. Verjamemo, da bomo s skupnimi močmi zmogli in da bomo kos izzivom, ki so pred nami.

*Dr. Irena Ceglar, Center za usposabljanje,
delo in varstvo Matevža Langusa
Radovljica*



Na Golovcu 2, 3000 Celje
T: 03 425 78 50, F: 03 541 40 23
E: cud.golovec@cud-golovec.si, S: www.cud-golovec.si

Bivalne in stanovanjske enote CVD Golovec med epidemijo

Z razglasitvijo epidemije marca smo morali v skladu s preventivnimi ukrepi začasno prepovedati obiske svojcev v zavodu, samostojne izhode uporabnikov iz zavoda, odhode uporabnikov domov, razen tedaj, ko so uporabniki do konca epidemije ostali doma. Začasno smo opustili izvajanje storitev Vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji (organizirano smo imeli dežurstvo za nujne primere). Odpovedali smo vse prostočasne dejavnosti, interesne dejavnosti, druženja z društvi, druženja med enotami itn.

Delo v bivalnih in stanovanjskih enotah je potekalo v manjših delovnih timih, zato da bi preprečili širjenje virusa med zaposlenimi, če bi bila potrjena okužba. Delali smo v dvanajsturnih dežurstvih. Organizirane smo imeli bolj ali manj stalne delovne time. Zaposleni niso prehajali med enotami. Določili smo zdravstvene delavce, ki bodo delali v sivi in rdeči coni. Urniki – razporedi dela so bili tedenski.

Uporabniki so ostajali na svojih enotah, družili so se z zaposlenimi, ki so poskrbeli, da so ta čas preživeli ustvarjalno. Čas so si zapolnili z različnimi prostočasnimi dejavnostmi. V manjših skupinah so se odpravili na sprehod ali pa so posedali zunaj pred našimi bivalnimi enotami. V skladu z možnostmi so poskrbeli tudi za urejanje svojega bivalnega okolja.

Z zaposlenimi so se veliko pogovarjali o virusu, o izvajanju preventivnih ukrepov. Uporabnike smo učili, kako pomembni so nekateri preventivni ukrepi, kot sta higiena rok in higiena kašlja. Med uporabniki ni bilo mogoče vzdrževati priporočene razdalje, saj so naši uporabniki vajeni komunikacije tudi z dotiki, objemi, tako se tudi počutijo varne.

Nekaj uporabnikov je na začetku epidemije odšlo v domačo oskrbo. Uporabniki so odhajali domov tudi med epidemije. Odsotnih je bilo 10 uporabnikov.

Družine uporabnikov, ki so odšli v domačo oskrbo, so to obdobje dobro sprejele, z njimi smo bili v stiku po telefonu. Svojce smo redno pisno obveščali o dogajanju v zavodu in sprejetih ukrepih.

Družine z uporabniki doma niso imele večjih težav. Dvakrat se je začela kazati denarna stiska družin. Oba uporabnika sta k svoji oskrbi finančno prispevala svojo žepnino, pomagali smo urediti izredno denarno socialno pomoč. Težava je bila v tem, da je bilo obdobje, ko se ni bilo mogoče vrniti v zavod, daljše, kot smo pričakovali.

Porajalo se nam je vprašanje, kaj storiti ob bolezni, hospitalizaciji svojca, ki skrbi za uporabnika, vračanje v zavod pa na začetku epidemije ni bilo mogoče.

Prepoved obiskov uporabnikov je na te vplivala različno. Tisti, ki so vajeni stikov s svojci, so te stike pogrešali. Omogočali smo jim telefonske klice, videoklice, vse zato, da bi čim lažje preživeli to obdobje.

Pomembno je, da veliko naših uporabnikov sploh nima več svojcev ali imajo z njimi zelo redke stike že v navadnih časih, zato ta ukrep ni pomembno vplival na kakovost njihovega življenja.

Uporabniki so te ukrepe, kar zadeva njihovo duševno počutje, sprejeli bolje, kot smo pričakovali. Pričakovali smo več agresije, več stisk in duševnih težav.

Zato da bi zaječili širjenje okužbe v državi in preprečili vdor virusa v zavod, smo sprejeli številne ukrepe v skladu z navodili pristojnih institucij (Nacionalni inštitut za javno zdra-

vje, Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti itn.).

Navodila različnih ministrstev, Nacionalnega inštituta za javno zdravje in drugih institucij niso bila vedno usklajena. Navodila, smernice in usmeritve so se pogosto spreminjali. To je povzročalo zmedo v razumevanju in razlagi navodil.

Še bolj kot navadno smo skrbeli za higieno rok, čiščenje in razkuževanje površin, pri delu z uporabniki smo uporabljali zaščitno opremo ... Zaposleni smo se morali naučiti pravilne uporabe osebne varovalne opreme. V ta namen smo organizirali izobraževanje. Na začetku epidemije so bile težave z nakupom osebne varovalne opreme, saj opreme na trgu ni bilo dovolj, cene so bile visoke. Nekaj zaščitne opreme smo dobili tudi iz blagovnih rezerv.

V skladu z navodili pristojnih institucij smo poskrbeli za organizacijo con, predvsem za sivo in rdečo cono. Rdečo cono smo uredili v eni izmed bivalnih enot. Uporabniki, ki sicer bivajo v teh prostorih, so odšli domov, nekaj smo jih namestili v naše druge prostore (fizioterapija, iz dvoposteljne sobe smo naredili triposteljno ipd.).

Pokazalo se je, da varstveno-delovni centri nismo ne kadrovsko ne tehnično sposobni izvajati vseh zahtev in usmeritev, ki so predpisane ob okužbi z novim virusom. Težava je zagotavljanje prostih zmogljivosti za sivo in rdečo cono. Prostora ni, ker smo prenapolnjeni.

Dilema, ki ostaja, je, kam bomo premeščali zdrave uporabnike, ko bomo potrebovali prostor za okužene.

Poleg tega skoraj ni mogoče zagotavljati sive in rdeče cone z upoštevanjem vseh smernic Nacionalnega inštituta za javno zdravje, kot so filtri, čiste in nečiste poti, ločeni prostori za zaposlene, ki delajo z

uporabniki s sumom na okužbo in okuženimi.

Težava je bila in še vedno je zagotavljanje usposobljenega strokovnega osebja, predvsem zdravstvenega, ki ga v teh časih na ravni države primanjkuje.

Med epidemijo smo živeli v negotovosti, ker o virusu nismo vedeli skoraj nič. Sprva smo živeli v pričakovanju, da bo virus izginil, če se bomo držali vseh ukrepov. Kmalu smo spoznali, da postaja prisotnost virusa naša resničnost.

Danes je lažje, ker fizično nismo več tako omejeni. Gospodarstvo teče. Imamo različne protokole ravnanja ob okužbi, imamo zaščitno opremo, več znanja. Vendar je občutek negotovosti hujši, saj imamo virus pred vrati.

Obhaja nas strah, kako uspešno nam ga bo uspelo zajezi, saj zavodi oziroma varstveno-delovni centri nismo bolnišnice. In da na ta virus nismo popolnoma pripravljeni ne kadrovsko, ne prostorsko, ne tehnično.

*Tatjana Sojič, direktorica,
univ. dipl. soc. del.*

KAKO SE Z IZZIVI PANDEMIJE SOOČAJO IZVAJALCI SOCIALNO-VARSTVENIH STORITEV ZA OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM IN TELESNEM RAZVOJU

Dejavnost varstveno-delovnih centrov je izvajanje dveh po namenu in vsebini povsem različnih storitev: storitve Vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji (v nadaljnjem besedilu VVDPP) ter posebnega Institucionalnega varstva odraslih (v nadaljnjem besedilu IVO), ki je med razglašeno epidemijo delovalo nepretrgoma štiriindvajset ur na dan.

V letošnjem letu smo bili VDC-ji primorani, glede na izbruh epidemije covid-19, z veliko odgovornosti in skrbi za varovanje zdravja uporabnikov in zaposlenih pravila organizacije in izvajanja teh dveh socialno-varstvenih storitev popolnoma podrediti ukrepom in priporočilom za zaježitev in obvladovanje covid-19.

Že pred razglasom epidemije smo v VDC-jih dosledno in po protokolu izvajali vse preventivne ukrepe, sledili splošnim priporočilom za preprečevanje nalezljivih bolezni in načelom preprečevanja okužb, izvajali higieno rok in kašlja, higieno prostorov ter sledili priporočilom za preprečevanje okužb dihal in drugih podobnih obolenj ter vsem drugim navodilom in ukrepom.

V VDC Kranj smo vse prostore zavoda z organizacijskimi enotami vred opremili s slikovnimi in pisnimi navodili v lahko berljivi obliki, na sestankih z uporabniki pa smo se vsak dan pogovarjali, kako pomembno je spoštovanje navodil in ukrepov. Z uporabniki, ki so imeli težave z razumevanjem in upoštevanjem preventivnega ravnanja, smo dodatno z individualno podporo skrbeli za izvajanje tega.

Odgovorno smo spremljali vse uradne infor-

macije, povezane s pojavom koronavirusa (covid-19). Skladno z uradnimi navodili in priporočili, prejetimi od pristojnih institucij – Nacionalnega inštituta za javno zdravje, Ministrstva za zdravje in Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, smo dosledno sledili vsem navedenim usmeritvam.

Pristojne smo neprenehoma opozarjali, da je treba uporabnikom z vključitvijo v socialno-varstvene storitve zagotoviti celosten socialni prostor za uresničevanje načel inkluzije v družbenem prostoru, pri tem pa si izvajalci ves čas prizadevamo za poenoteno ravnanje in sprejemanje premišljenih odločitev, ki kar najmanj posegajo v pravice uporabnikov.

Trenutno epidemiološko stanje je zahtevalo stopnjevanje preventivnih ukrepov. Z dnem, ko je bila v Republiki Sloveniji razglašena epidemija covid-19, smo skladno s priporočili in navodili pristojnih institucij in našega resornega ministrstva prenehali izvajati storitve VVDPP. S tem smo dan prej, 12. marca popoldan, seznanili vse uporabnike in zakonite zastopnike. V nadaljevanju smo jih pisno seznanili z možnostmi sodelovanja na daljavo, in sicer s psihosocialno podporo po telefonu. S projektom Ostanimo povezani, ki ga bomo strnili v posebni izdaji, smo uporabnike in zakonite zastopnike – starše in svojce – s pismom v lahko berljivi obliki povabili, naj uporabniki sodelujejo s pisnimi prispevki, risbami, tisti, ki ne znajo ali zmorejo pisati, pa s fotografijami, elektronskimi sporočili ...

Vzdrževali smo redne stike (po telefonu,

elektronski pošti ali kako drugače) za organiziranje dodatne pomoči, svetovanje, navezavo na druge institucije, kadar je bilo pač treba, pa tudi s starši in skrbniki. Pogostost stikov smo individualno prilagajali potrebam uporabnikov in njihovih staršev oziroma zakonitih zastopnikov. Z nekaterimi so potekali vsak dan, z večino enkrat na teden, z nekaterimi pa občasno.

Komunikacija med zaposlenimi in uporabniki je potekala tudi po družbenih omrežjih. Na uradni Facebook in spletni strani VDC Kranj, ki ju spremlja veliko uporabnikov oziroma njihovih zakonitih zastopnikov – staršev in svojcev, smo objavljali vse aktualne informacije.

Iz vseh komunikacij je bilo moč ugotoviti, da pomeni sodelovanje na daljavo uporabnikom pa tudi staršem ali skrbnikom dragoceno in pomembno podporo pri soočanju s stiskami pa tudi da ti pogovori uporabnike razbremenjujejo. Posebno hvaležni so bili za to, da niso ostali sami, in da smo v stikih. Čeprav smo ostajali v rednih stikih, se je pogosto izkazalo tudi, da komunikacija po različnih medijih našim uporabnikom prav zaradi njihovih številnih ovir ne zadošča. Pokazale so se psihosomatske težave, ki so se izražale različno. Posamezniki so se odzivali na položaj z neprimernim vedenjem, ki je bilo agresivno do njih samih pa tudi do domačih. V takih primerih smo jih, če so to želeli, tudi obiskali na domu.

Namen tovrstnih dejavnosti je bilo dajanje strokovne pomoči – svetovanje, vodenje, pomoč, podpora, razbremenitev stisk in krepitev občutka varnosti, usmerjanje za ravnanje v aktualnih, novih okoliščinah, pomoč pri navezovanju stikov z različnimi institucijami, obveščanje o aktualnem dogajanju, ozaveščanje o nujnosti doslednega upoštevanja varnostnih ukrepov za ohranjanje zdravja, psihosocialna podpora staršem, zakonitim zastopnikom in svojcem ob

aktualnih dnevnih vprašanjih, ki izhajajo iz negotovih in novih okoliščin, soustvarjanje rešitev za ravnanje in spodbujanje smiselnega preživljanja prostega časa, spodbujanje in krepitev optimizma in občutka zadovoljstva, poudarjanje občutka koristnosti za ohranjanje pozitivne samopodobe, usmerjanje v dejavnosti, ki prispevajo k ohranjanju pridobljenih spretnosti in znanja, nenehno poudarjanje pomena skrbi zase ter spodbujanje in vodenje tako, da se ohranjajo vseh pridobljene spretnosti v skrbi zase in vsa opravila za ustrezno osebno urejenost.

Z zadnjim dnevom maja je bila epidemija uradno preklicana. Teden dni prej smo začeli izvajati številne poprejšnje dejavnosti skladno s priporočili in navodili pristojnih institucij in resornega ministrstva ter s prvim dnevom junija začeli z izvajati storitve VVDPP in vnovično vključevanje uporabnikov, pri tem pa smo še vedno upoštevali veljavne preventivne ukrepe.

Varstveno-delovni centri, ki smo tudi izvajalci posebnega IVO oseb s posebnimi potrebami, smo storitev ves čas izvajali ob strogih ukrepih, saj se zavedamo, kaj bi lahko pomenila okužba v naših bivalnih oblikah. V skladu s priporočili Ministrstva za delo, družine, socialne zadeve in enake možnosti se je nekaj zakonitih zastopnikov oziroma stanovalcev med epidemijo odločilo izrabiti možnost začasnega bivanja v domačem okolju. Po vrnitvi smo jim zagotavljali sedemdnevno izolacijo – bivanje v sivi coni.

V času izbruha covid-19 so posebnosti in potrebe naših uporabnikov še toliko izrazitejše. Težko sledijo vsem zapletenim navodilom, ukrepi so jim v veliki meri nerazumljivi, večina tudi ne zmore razumeti tega stanja. Nerazumevanje jih vodi v številne stiske, potrebujejo veliko podpornih in razbremenilnih pogovorov,

zlasti pa pojasnjevanje v preprostem, konkretnem jeziku, njim razumljivo. Resnost položaja jim skušamo približati z različnimi vsebinami, z njimi jih krepimo v ravnanju za zaščito sebe in drugih pred okužbo, pripravljamo različne delavnice, kjer se učijo pravilnega umivanja rok, razkuževanja in nošenja maske – to pa se je izkazalo za največjo težavo. Večina uporabnikov namreč maske ne zmore nositi, ker jim pomeni dodatno oviro, stiske pa jim povzročamo tudi drugi, ki nosimo maske, saj ne vidijo obraza in mimiike, to pa je v sporazumevanju zanje zelo pomembno, še zlasti če so gluhi, naglušni in slabovidni.

Varstveno-delovni centri smo v temeljnem izvajanju storitev usmerjeni v čim večje vključevanje naših stanovalcev v ožje in širše družbeno okolje in dogajanje. Še zlasti v institucionalnem varstvu, ki stanovalcem predstavlja dom in kjer dejavno sooblikujejo vsakdanje življenje ter skupaj iščemo vsebine, ki so jim blizu ali si jih želijo. To so posebno enodnevni in večdnevni izleti, letovanja, pohodi, obiski kulturnih in zabavnih prireditev, ki jih organiziramo v zavodu in so pomemben prispevek h kakovosti njihovega življenja in samouresničevanja. Glede na letošnje dogajanje smo navedeno še posebno odgovorno in skrbno načrtovali in izvajali, z dodatnimi vsebinami dodatno razgibali dneve in uporabnikom omogočili izrabo »vavčerjev« na večdnevnik taborih, v manjših skupinah, ob strogem nadzoru vsakršnega tveganja.

Dodatni izzivi, s katerimi smo se srečevali v institucionalnem varstvu, so bili pomanjkanje, oziroma neustrezna zaščitna oprema in oteženo sledenje navodilom Nacionalnega inštituta za javno zdravje glede na specifikko naših uporabnikov in njihova pridružena stanja. Navodila so namreč izhajala iz storitev, ki jih izvajajo domovi za

starejše, to pa ni primerljivo z našo storitvijo. Na to težavo smo vseskozi opozarjali resorno Ministrstvo za delo, družino socialne zadeve in enake možnosti v sklopu delovnih skupin na tem ministrstvu in na ravni Skupnosti Varstveno delovnih centrov Slovenije ter vprašanja sproti naslavljali na pristojne institucije. Večina VDC-jev tudi nima možnosti za ureditev sivih in rdečih con, ki jih morajo izvajalci urediti, če se pojavi sum na okužbo.

V tem položaju se še izraziteje soočamo z vso problematiko, ki je izraz sistemske neurejenosti našega področja. To se je posebno pokazalo pri sprejemanju protokolov in navodil v povezavi z zaježitvijo in obvladovanjem epidemije covida-19: da namreč storitve že brez izrednega stanja izvajamo na podlagi povsem zastarelih standardov in normativov ter nimamo prostorskih niti kadrovskih možnosti, s katerimi bi lahko sledili spremenjeni strukturi stanovalcev in njihovim spremenjenim potrebam, ki izhajajo iz njihovega socialnega in zdravstvenega stanja.

Z dopisi na pristojno ministrstvo si že dolga leta prizadevamo opozoriti na kompleksnost dejavnosti VDC-jev in nujnost sistemske ureditve področja za eno najranljivejših skupin prebivalstva, ki vedno znova ostaja na zadnjem mestu.

V tem aktualnem času se je navedena problematika izrazila v vsej razsežnosti.

*Mirjana Česen, direktorica VDC Kranj,
predsednica Skupnosti VDC Slovenije*

IZZIVI PANDEMIJE ZA OSEBE Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU IN NJIHOVE DRUŽINE V CENTRU JANEZA LEVCA LJUBLJANA

Pouka na daljavo ne bi bilo mogoče izvajati brez prizadevanja staršev in iznajdljivosti učiteljev

Zapiranje šol ob začetku širjenja koronavirusa marca 2020 je bilo mogoče pričakovati, tako nenadno zapiranje pa nas je vendarle nekoliko presenetilo. Šolo smo v celoti zaprli skorajda čez noč, čeprav smo pristojnim odločevalcem predlagali različne oblike delnega zapiranja, ki bi bile sprejemljive tudi za tedanji epidemiološki položaj. Mnogi učitelji so se odzvali že dan po objavi epidemije in začeli pouk na daljavo. Treba je zapisati, da na začetku šolanja na daljavo veliko učencev ni imelo tablic in računalnikov (IKT), kaj šele da bi obvladali uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije za pouk na daljavo. S temi težavami so se soočali tudi številni učitelji.

Od izobraževanja na daljavo k pouku na daljavo

Pohvalno je, da je večina razrednikov že v prvi ponedeljek po razglašeni epidemiji pripravila in poslala gradivo za učenje na domu in tako že prvi teden vsaj deloma ostala v stiku z učenci in njihovimi družinami. Čeprav je bil tak način za nekatere učence, ki imajo izdatno podporo staršev, morda začasno ustrezen, smo se zavedali, da bo treba premagati večji izziv: prehod od izobraževanja na daljavo k pouku na daljavo. Izobraževanje na daljavo razumemo predvsem kot učenje in proučevanje učnega gradiva na domu (samostojno ali s podporo staršev), pouk na daljavo pa zajema ne-

posredno poučevanje in ima razen »živega« stika učitelja z učencem vse pedagoške sestavine, skupaj z oceno neposrednega odzivanja učencev in prilagajanja učitelja glede na te odzive.

Prvi teden je bila podpora učiteljev osredinjena na počutje učencev in pozneje na učenje spretnosti samostojnega življenja med pandemijo. Iskali smo poti, kako delovati, da starši vendarle ne bodo nosili vsega bremena šole in poučevanja. Učencem in nekaterim učiteljem nam je v prvih treh tednih epidemije z donacijami uspelo zagotoviti večino informacijsko-komunikacijske tehnologije, obenem pa smo družinam ponudili tudi podporo pri spoznavanju te tehnologije in uporabi. Učitelji in drugi sodelavci so prostovoljno obiskovali učence na domu in jih učili uporabe elektronske pošte, medmrežja in videokonferenčnih orodij. Večina učiteljev je sčasoma opuščala pošiljanje gradiva po elektronski pošti in skupaj z učenci in starši pogosteje uporabljala videokonference za neposredno poučevanje. Da nam je to uspelo, se moramo zahvaliti iznajdljivim in prizadevnim učiteljem in staršem.

Svetovalna služba je bila za učence v stiski na voljo vsak dan, pripravila pa je tudi zgibanko **Kaj lahko naredim, da se bom dobro počutil/-a, zdaj ko sem doma?**, Branka D. Jurišić pa je pripravila spletno socialno zgodbo: **Kako se obnašamo v času pandemije?**

Nekaj splošnih ugotovitev o načinu šolanju na daljavo

Konec aprila 2020 smo učitelje z anketo povprašali o načinu izvajanja pouka na daljavo. Tu navajam le nekaj posplošenih izidov ankete:

- Prehod na pouk na daljavo z uporabo videopovezav so za večino učencev izvajali v Prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom (NIS), nekoliko manj v Posebnem programu vzgoje in izobraževanja (PPVI).
- Učitelji so imeli v veliki večini pozitiven odnos do učencev in svojih nalog. Bili so optimistični in solidarni do družin in svojih sodelavcev.
- V največjo oporo so bili učiteljem odzivi učencev in staršev, takoj za njimi pa tudi sodelavcev.
- Učitelji so najbolj pridobivali povratne informacije od učencev v prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom, nekoliko manj v posebnem programu vzgoje in izobraževanja.
- Učitelji so bili najbolj ponosni na uspehe pri motivaciji in poučevanju učencev, manj pa na organizacijo časa in znanje pri uporabi informacijsko-komunikacijske tehnologije.

Ob tem naj navedem še dve izjavi učiteljice v posebnem programu vzgoje in izobraževanja in mame učenca v tem programu: Učiteljica: Čeprav včasih stresna izkušnja, ki nas je včasih zaposlovala ves dan, hkrati ponuja ogromno priložnosti za učenje – učencev in učiteljev. Prestopanje iz območja udobja v območje učenja bo gotovo pustilo sledi v osebnostnem in profesionalnem razvoju pedagogov. Zdi se, da se je ravno v teh kritičnih trenutkih pokazalo, kako pomembna je povezanost med sodelavci.

Mama učenca: Pozdravljeni, hvala za vaše besede, v poplavi takšnih in

drugačnih vsebin in novic je prav prijetno olajšanje (spet) prebrati nekaj realnega in pozitivnega. Vsak od nas se na določene razmere odzove po svoje in tako se tudi naše pleme z dobro voljo in popolnim optimizmom »spopada« z vsakodnevnimi obveznostmi in nekim novim ritmom življenja. Pri tem novem ritmu življenja so nam v neizmerno pomoč vse vsebine in gradivo, ki jih prejemo od Alenke, Zdravke in Sonje. Marjanu (in nam) tako dnevi minevajo veliko zanimiveje in polneje, predvsem pa Marjan ohranja tisti »navidezni« stik s šolo in vsemi svojimi prijatelji. Vse je (skoraj) tako, kot mora biti. :)

Iskreno smo hvaležni vam in vsej vaši ekipi za ves trud in zavzetost, predvsem pa za (za vse vas že tako značilni) pozitivni pristop.

Vse dobro in ostanite zdravi.

Katera spoznanja s področja šolstva nam je prinesla epidemija?

Te lahko strnemo v nekaj ugotovitev:

- Zavedanje o pomenu šole kot izenačevalki neenakosti med učenci. Šolanje na daljavo v daljšem obdobju bi bilo številnim učencem v veliko škodo, saj se dostopnost znanja in spretnosti pri pouku na daljavo povečuje s stopnjo samostojnosti za učenje, podporo staršev in drugimi domačimi okoliščinami (oprema z informacijsko-komunikacijsko tehnologijo, število sorojencev, bivanjske razmere itn.) ne glede na učiteljevo prizadevanje.
- Nekateri učenci so izkazali večjo zavzetost pri učenju na daljavo, kot smo jo opazili pri pouku v šoli, nekateri pa veliko manjšo.
- Velika angažiranost staršev, starši so v veliki meri prevzeli delo učiteljev.
- Učitelji so se bolj povezali s starši, z njimi so bili pogostejše v stiku in so iskali skupne rešitve. Ta izkušnja bo vsekakor dobro-

došla tudi pri prihodnjem sodelovanju s starši.

- Okrepili sta se povezanost med učitelji in medsebojna podpora.
- Učenci so preživeli dva meseca z improviziranimi logopedskimi in fizioterapevtskimi oblikami obravnav na daljavo. Tako so bili učinki obravnav precej manjši, kot če bi te potekale v šoli.

Na jesensko zapiranje šol in pouk na daljavo smo bili bolje pripravljeni.

Žal se pristojne službe tudi v jesenskem zapiranju šol niso odločile za vmesne možnosti zapiranja, kot na primer tedensko izmenjevanje učencev, omogočanje poučevanja na domu učenca ali zgolj omogočanje šolanja v šoli tistim učencem, ki so potrebovali večjo podporo učitelja. Načrt priprave na vnovično zapiranje šole in doma je vseboval seminarje za uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije za učitelje in pripravo učencev na pouk na daljavo z uporabo videokonferenc. V jesenskem delu smo izpeljali nekaj izobraževanja za uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije, večinoma pa ni bilo izobraževanja za metodiko dela pouka na daljavo. Učitelji so sicer iskali ustrezne in delujoče metode dela, vendar nam glede tega ostajajo veliki izzivi za prihodnost. Na primer z ustreznim formativnega spremljanja odzivov učencev si učitelji lahko pouk na daljavo zelo olajšajo, za učence pa bo pouk tako celo zanimivejši in jih bo dodatno motiviral za šolsko delo. Motivacija učencev, staršev in učiteljev je gibalo učenja, tudi učenja na daljavo. Po dveh mesecih zaprtja šol smo spoznali, da nam je počasi zmanjkuje; tudi zato smo težko pričakovali vnovično odpiranje šol.

Matej Rovšek, Center Janeza Levca Ljubljana

KLAVDIJINA ZGODBA

Sem Klavdija in prihajam iz Prekmurja. Živim na vasi, v Gančanih. Živim s starši in sestro. Že 2 leti hodim v VDC Murska Sobota. Rada se družim s prijatelji in se smejim. Veselim se vseh dogodkov, ki jih organizira društvo Sožitje Murska Sobota, kar organiziramo v VDC-ju in ko gremo kam z družino. Spomnim se, da smo v VDC-ju praznovali pusta, se družili, plesali in to je bilo nazadnje. Po televiziji so začeli govoriti, da je na Kitajskem korona. Mislila sem si, da je to zelo daleč in, da ne pride k nam. V delavnicah smo imeli predavanje o higieni rok. Vedno več so nam začeli zaposleni govoriti o higieni kašlja, o nevarni bolezni. Redno hodim k zdravniku, bila sem tudi v Ljubljani. Povsod je bilo samo korona-korona in naenkrat so nam povedali, da se VDC zapre in ostanemo doma. Takrat me je postalo strah. Mislila sem si, da je to potem res hudo. Tolažila sem se, da bo to hitro mimo. Bil je ponedeljek, ampak jaz se nisem mogla pripravljati za odhod v delavnice. Malo sem poležala, pojedla zajtrk in začela klicati svoje prijateljice: Tadejo, Klavdijo, Dorotejo – kaj delajo one. To se je potem nadaljevalo iz dneva v dan. Veliko sem spraševala mamo: zakaj, kdaj, kako? Mama se je potrudila in me vključevala v vsa dela. Dosti smo pekli kruh, pecivo, žemljice, torto. Naučila sem se kar nekaj novih kuharskih specialitet. Vse to sem potem objavila na Facebooku in dobila dosti všečkov in pohval. To me je razveselilo. Da smo dobro kuhali in pekli, se je začelo poznati tudi na moji teži, saj sem se zredila. Večkrat sem bila tudi »dosadna«, ker nisem našla miru. Ko smo gledali televizijo, nisem izvedela nič dobrega. Vedno hujše so govorili, to me je še bolj razjezilo. Nekaj sem morala spremeniti. Začela sem hoditi na sprehode in kolesariti. Več časa sem se družila s svojim psičkom Šonom. Shujšala sem in prišla na

isto težo, kot sem jo imela pred korono. Iz VDC-ja je večkrat poklicala vodja Silva, ampak nisem bila zadovoljna. Povedala nič takega, kar sem jaz pričakovala. Edino dobro je bilo, ko je povedala, da so sodelavci vsi zdravi. Po pošti sem prejela obvestila, vedno je pisalo, da še ne moremo v VDC. Pa nagrade tudi nismo dobili, ker nismo delali. Odzvala sem se povabilu in napisala prispevek za glasilo Naše Mislice, napisala sem zgodbo o svoji želvi Fridi.

S prijateljicami smo se večkrat slišale, če je mogoče katera kaj izvedela, kdaj bomo šli v VDC. Strah nas je bilo, da več nikoli. Družili smo se bolj malo. Govorili so: Če ne boš nikamor šel, ne boš zbolel. Ko so dovolili prehode med občinami, je k meni na obisk prišla prijateljica in sodelavka Doroteja. Prijateljici Klavdiji sem napisala kartico z lepimi pozdravi in željami, naj ostane zdrava, da bova lahko čim prej skupaj pili kavo. Končno sem izvedela, da se VDC odpira. Ampak vodja je poklicala in rekla, da se bomo postopno vključevali. To me je zopet razburilo, ker sem za teden dni še ostala doma. Posebej sem se pripravila za dan, ko sem lahko prišla v VDC. Pogrešam stare čase, še veliko ukrepov moramo upoštevati. Upam, da bodo našli zdravilo za to nevarno bolezen, ki me je prestrašila.

Klavdija Zver

TUDI V NAŠI BIVALNI ENOTI V MOZIRJU SMO IMELI KORONO

Jesen smo tudi mi bili okuženi. K nam sta prišli zdravnici in nas testirali. Palčko so nam dali v nos. Malo je žgečkalo. Nič se nismo bali. Naslednji dan so povedali, da smo pozitivni. Imeli smo izolacijo – karanteno. Marko in Marjan nista bila okužena in sta šla v drugo nadstropje, tam je bila siva cona. Ostali smo bili spodaj v rdeči coni. Vsi smo se počutili v redu. Nekateri so imeli

vročino, drugi so kašljali, Toni ni imel apetita, mene je bolela glava. Okuženi smo lahko bili skupaj, zdravi pa posebej. Zaposleni so bili v skafandrih. Najprej je bilo zanimivo, potem pa so se nam smilili. Tudi oni so rekli, da jim je vroče in da bi se radi tega čim prej znebili. Na koncu sta zbolela tudi Marko in Marjan. Čez dan smo imeli delavnice, kdor je lahko, kdor se je slabo počutil, je počival v sobi. Domov nismo smeli. Starši niso smeli priti na obisk, ker smo bili okuženi. Mami in ati sta nam prinesla sadje, sladkarije in pobarvanke. Videli smo se pri terasi in se samo od daleč pozdravili.

Hvala bogu, da smo preboleli korono in upamo, da je ne bomo več dobili. Če bo treba, se bom šla cepiti proti koroni.

Veronika Rednak, Sožitje Žalec



ŽIVLJENJE V ČASU KORONAVIRUSA

Zdaj ko se je pojavil korona virus, se mi je v VDC-ju življenje spremenilo.
Zdaj doživljam življenje drugače kot prej.
Prej sem lahko šla sama v trgovino, na banko ali v knjižnico.
Zdaj tega ne morem.
To zelo pogrešam.
Namesto mene gredo v trgovino zaposleni.
Zelo sem jim hvaležna za to.
Zelo lepo skrbijo za nas.
Vedno so z nami, kadar jih potrebujemo.
Zdaj se veliko pogovarjamo med seboj.
Pogovarjamo se več kot prej.
Še vedno delamo v delavnici.
Izdelujemo voščilnice, darila, angelčke.
Rada pomagam kuhati, prati in likati.
Pomagam tudi drugim uporabnikom.
Naučila sem se uporabljati Viber aplikacijo.
Zelo je zanimivo, saj se med pogovarjanjem tudi gledamo.
Pokličem sestrično, teto, prijatelje.
Veliko lažje mi je, ker jih lahko vidim.
Ko bo vsega tega konec, bom šla na obisk k prijateljici v Trento.
Komaj čakam, da bom obiskala pokopališče svojih staršev.
Žalostna sem, ker ne bomo imeli novoletne prireditve za starše in skrbnike.
Vsako leto smo imeli novoletno prireditev.
Prireditev sem tudi vodila.
Bila sem ponosna.
Po prireditvi smo plesali.
Letos bomo imeli prireditev kar sami.
Vem, da bo lepo.
Hvaležna sem, da imam ob sebi prijatelje in topel dom tukaj v bivalni enoti.
To me greje v srcu.

V novem letu želim vsem obilo zdravlja, sreče ter mir v duši in srcu.

Darja Komac, VDC Tolmin

KAKO SEM PREŽIVEL KARANTENO VIRUSA COVIDA SPOMLADI 2020

SEM MATJAŽ. DOMA SEM IZ RADOVLJICE, Z MAMO STANUJEVA V BLOKU. HODIM V VDC. V SOŽITJU OBISKUJEM RAZNE AKTIVNOSTI, ŠE POSEBEJ ŠPORTNE. PREKO CELEGA LETA SE MI VELIKO DOGAJA. Z MAMO RADA POTUJEVA, ENKRAT LETNO OBIŠČEVA KAKŠNO DALJNO DEŽELO, LETOS JE BILA V NAČRTU MEHIKA, RAVNO SREDI APRILA.

V MARCU SO SE ZAČELE DOGAJATI STVARI, KI JIH NISEM NAJBOLJE RAZUMEL. PO TELEVIZIJI SO GOVORILI, KAKO JE IZ KITAJSKÉ PRIŠEL K NAM VIRUS COVIDA, KI JE ZELO NEVAREN IN SE OKUŽBE HITRO ŠIRIJO. TUDI V NAŠEM VDC ZAVLADAL STRAH. RAZGLAŠENA JE BILA EPIDEMIJA. EPIDEMIJA! KAJ JE TO?

DOBIL SEM RAZLAGO, DA JE TO TAKRAT, KO SE Z ENO BOLEZNIJO OKUŽI VELIKO LJUDI IN NE MOREJO PREPREČITI ŠIRJENJA. ZATO ZAČNEJO S STROGIMI UKREPI. IN ČEZ NEKAJ DNI JE BILA NAPOVEDANA KARANTENA ZA VSE LJUDI. ŽE OB OBJAVI SO ME ISTI DAN IZ VDC-JA POSLALI TAKOJ DOMOV. OSTATI SEM MORAL DOMA IN NISEM SMEL HODITI VEN. POČUTIL SEM SE ČUDNO.

SLIŠAL SEM, DA SO USTAVILI AVTOBUSE IN VLAKE, ZAPIRALI GOSTINSKE LOKALE, TRGOVINE, BANKE, POŠTE, SKRATKA, JAVNO ŽIVLJENJE SE JE USTAVILO. VELIKO SEM GLEDAL TELEVIZIJO, SPLOH PA POROČILA IN NOVINARSKE KONFERENCE.

UGOTOVIL SEM, DA JE ČAS KARANTENE PRINESEL TUDI NEKAJ DOBREGA. MAMA JE BILA STALNO DOMA. ZAČELA JE Z GENERALKO STANOVANJA, JAZ PA SEM JI POMAGAL. DELALA SVA POČASI IN TEMELJITO, SAJ SE NI NIKAMOR MUDILO. VMES PA SEM GLEDAL FILME, IGRAL RAČUNALNIŠKE IGRICE IN TUDI POMAGAL PRI KUHANJU. ZA SPREMEMBO SVA DELALA NEKATERE OBROKE IZ SPLETNIH RECEPTOV, KI JIH DO TEDAJ NISVA POZNALA. VEČJE ZALOGE HRANE NISVA IMELA, RAZEN V ZMRZOVALNI SKRINJI IN NEKAJ OZIMNICE. NAROČATI SVA JO ZAČELA PREKO SPLETA, SAJ V TRGOVINO NISVA UPALA. STROGO SVA SE DRŽALA NAVODIL.

KUHANJE KAVE PA SEM PREVZEL JAZ IN TO DVAKRAT DNEVNO. NOSIL SEM TUDI SMETI V KONTEJNERJE IN HODIL V KLET PO ŽIVILA. STANUJEVA V TRETJEM NADSTROPJU IN MI JE BILA TO EDINA

REKREACIJA, LE OGRAJE SE NISEM SMEL DOTIKATI. VEDNO PA SEM SI TAKOJ UMIL ROKE IN RAZKUŽIL, KOT SO KAZALI PO TELEVIZIJI.

PRVI MESEC JE MINEVAL ZELO POČASI. NEKAJ ČASA MI JE ŠE GODILO SPANJE, BREZ JUTRANJEGA VSTAJANJA, POTEM PA MI JE BILO VSEGA DOVOLJ. VČASIH SEM BIL NEMIREN, ŽELEL SEM ITI VEN, V VDC, MED PRIJATELJE. ZELO SEM JIH POGRAŠAL. LE KAKO NE, ČE SE DOBRO RAZUMEMO. VEČKRAT SEM JIH POKLICICAL PO TELEFONU, DA SEM SLIŠAL, KAJ ONI POČNEJO. SKORAJ VSI ISTO, DOLGOČASIJO SE, RADI BI ŽE ŠLI VEN. NEKAJKRAT SO NAJU Z MAMO POKLICICALI ZAPOSLANI IZ VDC-JA IN SPRAŠEVALI PO POČUTJU.

PRIŠEL JE MAJ, ZUNAJ JE BILO BOLJ TOPLO IN KER IMAVA V NAJEMU VRT, SVA ZAČELA HODITI TJA IN PRIPRAVLJATI ZEMLJO ZA SAJENJE. VEDNO SVA NOSILA S SEBOJ MASKO IN RAZKUŽILO. MED POTJO NISVA NIKOGAR SREČEVALA, KER SVA HODILA POZNO POPOLDNE, KO SO ŽE VSI VRTIČKARJI ODŠLI DOMOV. POGREŠAL SEM OBČASNE POHODE DO ŠOBCA IN POSTANKA ZA KAVO NA POTI DOMOV.

SREDI MAJA SO RAZGLASILI, DA BO EPIDEMIJA KONČANA. DOBIL SEM OBVESTILO, DA BOMO V ZAČETKU JUNIJA ZOPET ZAČELI HODITI V VDC. BIL SEM ZELO VESEL.

POČASI, RES POČASI SEM SE NAVAJAL NAZAJ NA NORMALO.

MATJAŽ TIBOLA

JESENSKI DRUŠTVENI VIKEND PROGRAMI VŽU V GOZDU MARTULJKU

Že v začetku leta je tudi v naše kraje prišel koronavirus in ustavil tako rekoč vse društvene dejavnosti. V ta namen smo za jesenski čas v Medobčinskem društvu Sožitje Mengeš pripravili več društvenih programov, ki smo jih izvedli v manjših skupinah. Društveni vikend programi VŽU so bili namenjeni strnjeni izvedbi društvenih dejavnosti oziroma krožkov. Ob koncu tedna so se zvrstile glasbene, plesne, kuharske vsebine, novinarski krožek, skrb za samega sebe ter pohodništvo.

Prva dva konca tedna v oktobru 2020 smo se v manjših skupinah s spremljevalci odpravili v Gozd Martuljek, kjer smo od petka do nedelje bivali v prijetni hišici. Po petkovem spoznavanju in prilagajanju na novo okolje in prijatelje ter večernem plesu

smo soboto zapolnili z različnimi delavnici. Udeležence so najbolj prepričale glasbene delavnice in igranje na glasbene palice ter petje različnih pesmi. Z eno od skupin nam je peš do Kranjske Gore in nazaj uspelo narediti kar 10 kilometrov. Bravo, pohodniki! Udeleženci so poskušali čim bolj samostojno poskrbeti zase, predvsem pri higieni, pomagali so tudi pri pripravi mize in obrokov, saj smo si kuhali sami. Vse lepe vtise smo nato na novinarski delavnici strnili v različne zapise o dogajanju. Nastalo je več kreativnih izdelkov.

Oba konca tedna sta kar prehitro minila, tretjega pa nam zaradi zaostrenih ukrepov zoper covid-19 ni uspelo izpeljati. Ker so se društveni vikendi VŽU izkazali kot dobra dopolnitev in nadomestek odpadlih tedenških krožkov, jih bomo zagotovo izvajali tudi v prihodnjem letu. Vabljeni, da se nam pridružite!

Maja Keržič, vodja društvenih programov VŽU



SKLEPI POSVETA ZVEZE SOŽITJE »ŽIVLJENJE OTROK, MLADOSTNIKOV, ODRASLIH TER STAROSTNIKOV Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU IN NJIHOVIH DRUŽIN/SKRBNIKOV V ČASU PANDEMIJE COVIDA-19«

A. Pričevanja staršev in skrbnikov narekujejo tele sklepe:

1. Čas bi že bil, da se družine z družinskimi člani z MDR in same ljudi z MDR začne dostojno obravnavati. Naj občutijo, da so tudi oni polnopravni državljani Republike Slovenije. Tudi ukrepi morajo biti smiselni; življenje se ne sme ustaviti.
2. Družinam, ki v izrednih razmerah v celoti prevzamejo skrb za osebo z MDR, mora biti na voljo tudi ustrezna dodatna psihosocialna in ekonomska pomoč. Posebno pomoč bo treba nameniti tudi družinam, ki se same ne znajdejo v kriznih razmerah. In same zaidejo v krizo.
3. »Posebne šole« za učence MRD morajo biti deležne ustreznih kadrovskih in prostorskih okrepitev, da ostanejo odprte tudi v izrednih razmerah. Enako velja za VDC-je.
4. Staršem odraslih otrok z MDR naj bo vrnjenih dodatnih pet dni dopusta, da bodo svoje potomce z MDR lahko spremljali k zdravniku ali po drugih nujnih opravkih.
5. Smiselno bi bilo starše, ki imajo potomca z MDR, uvrstiti v skupino zaščiteneh delavcev oziroma sprejeti ukrepe, ki bi jih zavarovali pred diskriminacijo na trgu dela zaradi povezanosti z invalidom.
6. Izdelati je treba navodila in protokole oskrbe osebe z MDR v primeru okužbe ali bolezni družinskih članov ali skrbnikov, ki skrbijo za osebo z MDR. Sicer pa zagotoviti varstvo za otroke ali odrasle z MDR in pri tem upoštevati njihove individualne vedenjske značilnosti.
7. Otroci, mladostniki, odrasli in starostniki z MDR bi morali imeti dostop do takojšnje oziroma prednostne obravnave. Ne bi smeli odlagati že naročenih pregledov. Zagotoviti je treba nemoteno dostopnost do zdravnikov in terapij. Seveda pa je zdravstvo treba kadrovsko in materialno okrepiti.
8. Treba bi bilo najti alternativno rešitev za tiste ljudi z MDR, ki imajo težave pri nošenju maske, saj so zaradi te težave še dodatno izolirani.
9. Zagotoviti je treba razumljivo informiranje ljudi z MDR o vseh zadevah v zvezi s covidom-19.

B. Razprava na posvetu narekuje tele sklepe:

Pandemija covid-19 je razkrila velike pomanjkljivosti v podpornih sistemih za ljudi z motnjami v duševnem razvoju. Tudi odločevalci so pri svojih odločitvah te ljudi spregledovali in jih vključevali le po intervencijah Zveze Sožitje. To so potrdila tudi pričevanja naši družin. Ta dajejo tudi dovolj dobro podlago za premislek, kako ravnati med pandemijo covid-19 in po njej oziroma v razmerah tveganja in humanitarnih kriz, da bi bile posledice za otroke, mladostnike, odrasle in starostnike z MDR in njihove starše ali skrbnike čim manjše oziroma reverzibilne.

1. Sistem vzgoje in izobraževanja

Ravnanje šolskih oblasti med covidom-19 vsekakor sproža vprašanje, zakaj kadrovske in prostorske zmogljivosti v prvem valu pandemije niso bile uporabljene in smiselno izrabljene. Pričakujemo, da bo stroka temeljito analizirala zaprtje t. i. posebnih šol, tudi učenje na daljavo, in ocenila njene posledice za razvoj učencev teh šol. Pričakujemo tudi, da bomo končno sprejeli strategijo in akcijski načrt z jasno časovnico za izvedbo vključujočega izobraževanja, za kar se je naša država zavezala tudi z ratifikacijo Konvencije o pravicah invalidov.

2. Sistem socialnega varstva

Vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji

Odzivanje uporabnikov storitev Vodenje, varstvo in delo pod posebnimi pogoji (VDC) na njihovo zaprtje je pokazalo, da so VDC-ji v resnici veliko več kot le delavnice. Pomenijo jim vsakodnevne socialne stike z uporabniki – sodelavci in z zaposlenimi v okviru njim prilagojenega spleta formativnih in rekreativnih dejavnosti. Dostopnost teh storitev ostaja za cilji nacionalnega programa socialnega varstva 2013–2020, poleg tega pa je za ljudi z MDR s pridruženimi motnjami v duševnem zdravju popolnoma nedostopna, saj kadrovski normativi ne omogočajo potrebne – tudi zdravstvene – oskrbe. Pričakujemo, da se bo v novem nacionalnem programu socialnega varstva sedanji VDC razvil v središče zagotavljanja storitev v skupnosti, kot jih določa Zakon o socialnem vključevanju invalidov.

Tveganje reinstitucionalizacije

Za »mečkanje« pri deinstitutionalizaciji so ljudje z MDR in njihove družine plačali najvišjo ceno, saj so se družine odzvale na zaprosilo institucij in svoje družinske člane vzele v domačo oskrbo, pri tem pa so bile tako rekoč prepuščene sami sebi, saj v skupnostih ni podpornih storitev te vrste. Da bi lahko preprečili takšno prelaganje ljudi z MDR, pričakujemo, da bodo končno zaživel model deinstitutionalizacije, torej oskrba uporabnikov tako, da bodo ti vključeni v lokalne skupnosti, te pa v skrb za uporabnike. Država mora končno poravnati dolgove iz naslova neizvajanja 19. člena Konvencije o pravicah invalidov: Samostojno življenje in vključevanje v skupnost.

3. Zdravstveno varstvo

Ukrepi, povezani s covidom-19, so ljudi z MDR in njihove družine nadpovprečno obremenili. Zato so potrebni celostna strokovna interdisciplinarna ocena njihovih posledic, priprava ustreznih socialnovarstvenih in zdravstvenih rehabilitacijskih programov ter da se jim zagotovi prednostno izvajanje. Pripraviti je treba tudi nediskriminativne zdravstvene smernice za ravnanje ob izrednih razmerah, zdravstvenih krizah in naravnih nesrečah.

Osební zdravnik mora biti ljudem z MDR dostopen neposredno in tako, da jim zagotavlja zasebnost. Zdravnik mora imeti tudi dovolj časa za obravnavo pacienta z MDR. Uvajanja osebnega zdravnika na daljavo in različne oblike telemedicine zahtevajo ustrezne prilagoditve v skladu z zahtevami dostopnosti in pa sistematično ter stalno usposabljanje za uporabo zdravstvenih storitev na daljavo. Le tako je mogoče zagotoviti enakopraven in nediskriminativen dostop do zdravstvenega varstva.

To pa je nujni prvi pogoj za samostojno življenje ljudi z MDR.

Družine z družinskim članom z MDR je treba razbremeniti skrbi, kdo bo skrbel zanj, če starši ali skrbniki zbolijo. Zato je treba izdelati navodila in protokole oskrbe osebe z MDR v primeru okužbe oziroma bolezni družinskih članov ali skrbnikov, ki skrbijo za osebo z MDR. Urediti je treba tudi ustreznih zmogljivosti za »nujne nastanitve«, ki bodo prostorsko razporejene po vsej državi in usklajene s potrebami v rednih in izrednih razmerah.

4. Družinska politika

Družinam, ki so v izrednih razmerah v celoti prevzele skrb za osebo z MDR, mora biti na voljo tudi ustrezna dodatna psihosocialna in ekonomska pomoč. Posebno pomoč bo treba nameniti tudi družinam, ki se same ne znajdejo v kriznih razmerah in same zaidejo v krizo. »Zaklepanje« socialnega varstva je vsekakor vplivalo na konkurenčnost staršev oziroma skrbnikov na trgu dela. Kolikšne so te izgube in kako bodo vplivale na njihov položaj na trgu dela v prihodnje, je vsekakor vprašanje za aktivno politiko zaposlovanja in pa varstva pred diskriminacijo zaradi povezanosti z invalidom.

C. Usmeritve za odločevalce, upošteva je Resolucijo Evropskega parlamenta z dne 8. julija 2020 o pravicah oseb z MDR in njihovih družin med krizo zaradi covid-19 (2020/2680 (RSP))

Pri sprejemanju ukrepov za odziv na prihodnje krize naj se že od samega začetka posvečujejo z invalidi in njihovimi predstavniškimi organizacijami ter jih pritegnejo k sprejemanju teh ukrepov. Le tako bo lahko sedanji pristop ex post nadomestil ustrezno kreativni pristop ex ante.

Spremljajo naj zdravstvene in socialne storitve in sproti ocenjujejo njihovo vzdržnost in prilagodljivost novim oblikam zagotavljanja storitev. Sredstva države in Evropske unije naj usmerjajo v bivanje v skupnosti, ne pa v institucije, in pa v popolno dostopnost zdravstvenega varstva za ljudi z MDR, skupaj s psihološko podporo zanje, zato da se bodo ublažile posledice ukrepov »zapiranja«.

Vlada naj dejavno sodeluje s Komisijo Evropske unije pri oblikovanju vključujoče, celostne, ambiciozne in dolgoročne strategije o invalidnosti za obdobje po letu 2020, ki bo vsebovala izkušnje, pridobljene v pandemiji covid-19.

MOJ DELOVNI DAN

JEUTRAJ, KO VSTANEM DAM NAJPREJ MOJI ŽELVI
FRIDI HDANO. POJEM ZASTRIK, Z MAMO POSPRAVIVE
PO HIŠI. LOTIVE SE KUHANJA KOSILA IN PEČENJE
PECIVA. ZELO RADA POMAGAM. PO KOSILU GREM NA
SPREHOD. DOSTI USTVARJAVE IZ LISTJA, STORŽEV IN
KAMENČKOV. RADA SEM NA RAČUNALNIKU IN
GLEDAM TELEVIZIJO. POGREŠAM PRIJATELJE IZ
VDC, ZATO SIH VEČKRAT POKLIČEM.

KLAUDIA ZVER