

## “Radosti in bolečine družinskega življenja”

(Poročilo o mednarodni konferenci)

Konferenco, ki je bila 27. in 28. oktobra letos na Bledu, je pod pokroviteljstvom Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve odlično organizirala Svetovalnica Fužine. Organizacijo je vodila Dušica Grgič.

Namen konference je bil spodbuditi ustvarjalen dialog med strokovnjaki in uporabniki socialnih služb. Ko družinski član oboli za rakom, ko je zasvojen z drogo, trpinčen, duševno prizadet ali je družina razseljena zaradi vojne, se uporabniki socialnih storitev in strokovni delavci intimno in pri vsakdanjem delu srečujemo s trpljenjem, ki nam povzroča bolečino in hkrati ponuja možnost za osebno rast.

S prispevki so sodelovali ugledni znanstveniki, univerzitetni profesorji, psihiatri in psihoterapevti iz Avstrije, Velike Britanije, Hrvaške in Slovenije. Med več kot 150 udeleženci je bilo največ psihoterapevtov, psihologov, psihiatrov, socialnih delavcev, predavateljev Visoke šole za socialne delavce, nekaj študentov socialne pedagogike in okoli deset uporabnikov.

Na povabilo organizatorjev smo se drugega dne konference udeležili tudi članice in člani Sklada „SILVA“ iz Kopra. S svojim delovanjem si prizadevamo izboljšati kakovost življenja ljudi s posebnimi potrebami (izraz, ki naj nadomesti doslejšnjo „duševno prizadetost“) na Obali. Na konferenci smo želeli spregovoriti o položaju družine, ki ima doma otroka ali odraslega s posebnimi potrebami.

V dopoldanskem delu smo poslušali predavanje profesorja socialnega dela na Anglia University v Cambridgeu (VB) Davida Brandona. Socialne službe je primerjal s ptico, ki ima le eno dobro razvito krilo - svetovanje (dajanje nasvetov) in tolaženje. Če je to krilo še tako krepko, se bo ptica vedno gibala le v krogu. Drugo krilo, ki je povsem nerazvito, pomeni udejanjanje, uresničevanje, zagovorništvo, osebno zavzetost. To dosežemo strokovni delavci takrat, ko postavimo pri delu lastne interese na drugo mesto, na prvo pa

postavimo interese uporabnika.

V razpravi, ki je sledila, so spregovorili starši o uslugah in službah, ki ne odgovarjajo potrebam njihovih otrok, o tem, da ljudje s posebnimi potrebami nimajo nikakršnih življenjskih izbir, in o ovirah, na katere naletijo, če se ne strinjajo z napotitvijo svojega otroka v zavod ali šolo s prilagojenim programom.

Popoldne smo se udeležili delavnice, ki jo je vodil znani angleški borec za pravice ljudi s posebnimi potrebami Andrew Holman. Na video posnetku nam je predstavil življenjsko zgodbo o Rachel, ki je preživela svojih prvih šestnajst let življenja v zavodu. Ker se ni mogla sporazumevati in sporočati, je doživljala take stiske, da je fizično ogrožala osebje, še najbolj pa sebe, ko se je grizla, tepla ali metala na tla. Zanj so izdelali individualni načrt skrbi. Na njeno željo so jo preselili v majhno stanovanjsko hišo in ji zasnovali življenje na tistem, kar je rada počela, kar jo je veselilo, zabavalo in ji vlivalo občutek varnosti. Poiskali so sponzorja in ji priskrbeli elektronsko napravo, s pomočjo katere se je sporazumevala. Obiskovala je koncerte jazza in jadrala z osebjem. V dejavnostih, ki so jo veselile, je pridobivala pomembne življenjske izkušnje, in njen osebni razvoj po treh letih je bil očiten. Napadalno vedenje je izginilo. Na državni televiziji je v programu v živo s pomočjo naprave odgovarjala na vprašanja novinarja. Usluge so bile očitno cenejše od oskrbnine v zavodu. Čez čas so začele prihajati pripombe in pritožbe, ker da je denar porabljen za zabavo in ne za obravnave in terapije. Nekateri strokovni delavci so projekt zapustili. Rachel so vse manj omogočali dostop do stvari, ki jih je želela početi, in njeno napadalno vedenje se je ponovilo. Zato so zaposlili še nekaj novih ljudi. Ko je v jezi vrgla ob tla napravo za sporazumevanje, se je pokvarila, denarja za popravilo pa niso našli. Rachel še živi v stanovanjski hiši, znova so ji predpisali pomirjevala, in ker jo težko „obvladujejo“, načrtujejo preselitev v zavod.

Ta zgodba nam zelo jasno pokaže, kaj lahko prinese osebna zavzetost strokovnih delavcev, in pa tudi, kako krhka je še tako dobra služba, če je uporabnik nemočen ali nima dobrega zagovornika. Pritoževanje nad porabljenim denarjem je cinizem posebne vrste - kot da se za prizadete ne spodobi, da bi se zabavali in imeli preveč lepo, kot da prav morajo trpeti, sicer ne zaslužijo našega usmiljenja in pomoči.

V plenarnem delu smo podali nekaj misli in pobud, ki so jih vključili v sklepe konference, in sicer:

1. Uporabniki socialnih služb so delodajalci strokovnih delavcev in ne narobe.
2. Strokovni delavci morajo postati izvirnejši pri iskanju rešitev. Na ta način bodo vplivali na spreminjanje zakonodaje v interesu uporabnikov.
3. Če bi strokovni delavci pri iskanju rešitev upoštevali želje uporabnikov, bi bil razpoložljivi denar koristnejše porabljen.

4. Službe in okolja, ki so namenjeni vsem, morajo postati dostopni tudi ljudem s posebnimi potrebami. Če pri tem potrebujejo pomoč, jim jo je treba zagotoviti.

5. V trenutku, ko je otrok predstavljen komisiji za razvrščanje, dobi pečat in je vključen v paralelni sistem varstva, vzgoje, izobraževanja, dela in zaposlitve, nikoli ne dobi temeljnih državljskih pravic in je izločen iz glavnih tokov družbenega dogajanja. Nmesto tega je treba predvideti pravico do pomoči, ki jo posamezni otrok, glede na svojo individualnost in situacijo, potrebuje.

6. Pozivamo strokovne delavce, naj zmorejo toliko duhovne moči, da bodo pri svojem delu postavili osebne interese na drugo mesto. Na prvo mesto naj postavijo interese uporabnikov.

7. Vabimo strokovne delavce v enakopraven, partnerski odnos, da bomo hitreje in boljše uresničevali spremembe v korist uporabnikov.

**Jelka Škerjanec**

#### NAČELA IN IZHODIŠČA

Delo oz. zaposlitev ima v sodobni družbi zelo visok politični, socialni in ekonomski pomen. Posameznika zagotavlja življenjsko cikel, steno, integracijo v skupnost in razvoj socialnih veščin ter ustvarja socialni status. Če tega ne omogočimo, je posameznik ločen in ovinjen v smislu integracije v skupnost. Tega svedoča tudi duševno obolelim in mnogi občutki. V skladu s tem so zakave po vključevanju v delo