Wsparcie dla Rodzin z Dziećmi Niepełnosprawnymi w Środkowo-Wschodniej Europie

fot. A. Szafran/CIRIC

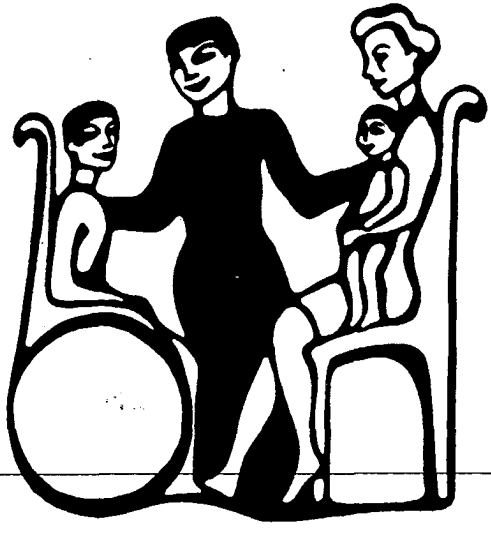
icdb

OGNISKO

Seminarium Regionalne

„Wsparcie dla Rodzin z Dziećmi Niepełnosprawnymi w Środkowo-Wschodniej Europie"

Kraków, 5-7 październik 1995



ICCB, „Ognisko" 1996

Seminarium, którego treść prezentujemy w tej książce, zostało zorganizowane w Krakowie, w Polsce od 5 do 7 października 1995 przez:

International Catholic Child Bureau
63, rue de Lausanne
1202 Geneva
Szwajcaria
tel: (41 22) 731 32 48
fax: (41 22) 731 77 93
e - mail: bice@dial.eunet.ch

Chrześcijańskie Stowarzyszenie
Osób Niepełnosprawnych,
ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko"
ul. Floriańska 15
31-019 Kraków
tel: (48 12) 231-231
fax: (48 12) 229-638

dzięki finansowemu wsparciu:

UNICEF
Cooperation et Solidarité (Belgium)

Ta publikacja została rozwinięta i uzupełniona przez
Giovannę Brianti i Séverine Jacomy

Tłumaczenie: Piotr Wuczkowski

Ilustracje: Cécile Jacomy

Przedmowa

Co by się stało, gdybyśmy spojrzeli na dzieci o szczególnych potrzebach przede wszystkim jako na dzieci? Dlaczego nie mielibyśmy się skupić na ich zdolnościach, ale na niesprawności? Jak możemy pomóc innym, by ujrzeli siebie jako osoby zasługujące na naszą miłość i szacunek i pozwalające nam zmienić nasz punkt widzenia i budować solidarność międzyludzką? Jak moglibyśmy wspierać rodziny, aby mogły pomóc swoim dzieciom jak najlepiej się rozwijać?

W Konwencji Praw Dziecka państwa uznały, że „dziecko dla pełnego i harmonijnego rozwoju osobowości winno wzrastać w środowisku rodzinnym, w atmosferze szczęścia, miłości i zrozumienia". To stwierdzenie jest szczególnie znaczące dzisiaj dla dzieci niepełnosprawnych z dawnego bloku komunistycznego, gdzie opuszczenie, masowa instytucjonalizacja, czysto medyczne rozumienie opieki, brak rehabilitacji i edukacji zwykł być codzienną praktyką.

Regionalne Seminarium dla Europy Środkowo-Wschodniej zainspirowane przez International Catholic Child Bureau miało miejsce w Krakowie, od 5 do 7 października 1995. Podjęło ono wyzwanie umocnienia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi poprzez zgromadzenie ich rodziców i rodzeństwa, a także specjalistów z Europy Środkowo-Wschodniej.

Pomysł tego spotkania zrodził się z pragnienia odpowiedzi na potrzeby wyrażane przez samych rodziców. Chcieliśmy umożliwić uczestnikom wymianę doświadczeń w dziedzinie wsparcia i wspólnie szukać rozwiązań opartych na społeczności lokalnej, takich jak stworzenie ośrodków informacyjno-doradczych, służb wczesnej interwencji i opieki zastępczej oraz dążyć do lepszej współpracy między specjalistami pracującymi w instytucjach i ośrodkach rehabilitacyjnych, w tym także personelem medycznym, a rodzinami zaangażowanymi w opiekę nad swymi dziećmi.

50 uczestników z 7 krajów Europy Środkowo-Wschodniej (Polska, Węgry, Rumunia, Litwa, Łotwa, Ukraina, Rosja) podkreślało, że to seminarium było inne niż poprzednie, gdyż kierowało uwagę ku rozwiązaniom praktycznym i próbowało wzmocnić istniejące w tym regionie Europy zasoby. Rzeczywiście, podczas gdy w ostatnich 5 latach kontakty dwustronne z krajami Europy Zachodniej rozwijały się dynamicznie, wymiana doświadczeń pomiędzy krajami wcześniej tworzącymi blok Demokracji Ludowej, żyjącymi w podobnych warunkach nie była promowana.

Właśnie dlatego seminarium zorganizowano w Krakowie we współpracy z Chrześcijańskim Stowarzyszeniem Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko". Jako miejscowa organizacja pozarządowa zajmująca się formacją, informacją i koordynacją działań na polu pomocy osobom niepełnosprawnym „Ognisko" dzieliło się swym doświadczeniem współpracy z rodzinami, ośrodkami wsparcia i wczesnej interwencji. Zaprezentowano także inne projekty pilotażowe, np. DICB z Wilna, które wskazywało na wagę lobbingu i wspierania rodzin poprzez sieć różnorodnych służb.

Co więcej, znaczną część czasu poświęcono na pracę w grupach, co pozwoliło uczestnikom postrzegać siebie nawzajem jako doradców i dzięki temu nie tylko przedyskutować problemy, ale także próbować znaleźć wspólnie ich rozwiązania.

Sprawozdanie, które poniżej prezentujemy, zawiera ilustracje doświadczeń na polu wspierania rodzin w regionie (Polska, Litwa) i poza nim (USA, Szwajcaria) przedstawione zarówno przez rodziców jak i specjalistów oraz rezultaty pracy w grupach w formie pojawiających się podczas dyskusji problemów i odpowiadających im możliwych rozwiązań.

Nie adresujemy tej książki jedynie do uczestników seminarium, ale do wszystkich zainteresowanych przedstawioną tematyką i borykających się z podobnymi problemami.

Kierujemy szczególne podziękowania do „Ogniska" z którym ICCB współpracuje już od kilku lat, za przyjęcie propozycji współpracy i podjęcie odpowiedzialności za przygotowania lokalne.

Seminarium nie miałoby miejsca, gdyby nie hojne wsparcie finansowe UNICEF-u. Dlatego raz jeszcze chcielibyśmy podziękować UNICEF-owi za okazane zainteresowanie i zaangażowanie na rzecz dzieci z niepełnosprawnością poprzez wspieranie zakorzenionych w lokalnej społeczności służb rehabilitacyjnych.

Wprowadzenie
Giovanna Brianti, Asystent d/s Europy, ICCB

Seminarium „Wsparcie dla Rodzin z Dziećmi Niepełnosprawnymi" jest piątą sesją szkoleniową, którą ICCB zorganizowało w Środkowo-Wschodniej Europie we współpracy z innymi NGO podejmującą temat dzieci niepełnosprawnych.

Czym jest ICCB?

International Catholic Child Bureau jest organizacją pozarządową, założoną w 1948 roku w Paryżu. ICCB w działaniach na rzecz dzieci opiera się na tradycji katolickiej i służy całościowemu wzrostowi dzieci wszystkich wyznań. Szczególną troską otacza najmniejszych, a więc dzieci niepełnosprawne, dzieci ulicy, dzieci-ofiary narkotyków, wojny i nadużyć seksualnych. Prócz generalnego sekretariatu w Genewie i biura regionalnego w Paryżu ICCB posiada swoje sekretariaty w Północnej i Południowej Ameryce, w Afryce i Azji, które tworzą sieć konsultacyjną, badawczą i koordynacyjną. ICCB pragnie promować nowe metody w pracy z dziećmi, mające ułatwić ich całościowy wzrost, rozumiany nie tylko jako zaspokojenie potrzeb materialnych, ale szczególnie potrzeb „niematerialnych", czy to psychospołecznych, czy duchowych.

Metody działań

Wśród metod promowanych przez ICCB należałoby wymienić *resilience* (wewnętrzną zdolność do przezwyciężania trudnych doświadczeń), *słuchanie* (naturalna cecha właściwa dzieciom, młodzieży i rodzicom mogąca umocnić współpracę i zrozumienie pomiędzy nimi), *uczestnictwo*, które oznacza pomoc dzieciom i młodzieży w stawaniu się odpowiedzialnymi, oraz *filozofia dla dzieci*, czyli budowanie krytycznych i twórczych zdolności w dzieciach i młodzieży.

ICCB realizuje te metody w trzech etapach:

Pierwszy, zwany **polityką na rzecz dzieci**, to wypracowywanie coraz lepszych narzędzi i strategii na fundamencie chrześcijańskiej wizji dziecięctwa. Konkretyzuje się on poprzez konferencje, wsparcie, lobbying, itd.

Drugi, polegający na towarzyszeniu i szkoleniu nazywany jest zogniskowaną w społeczności lokalnej **pomocą techniczną**. Praktycznie oznacza ona ocenę potrzeb, wspieranie lokalnych projektów, szkolenie liderów.

Trzeci, to **projekty pilotażowe**: są one konkretną ilustracją pomocy, jaką ICCB może społeczności zaoferować w jej trudnościach. Nie są one celem samym w sobie, lecz jedynie ucieleśnieniem polityki na rzecz dzieci prowadzonej przez ICCB.

ICCB brało aktywny udział w tworzeniu Konwencji Praw Dziecka Narodów Zjednoczonych i jako jeden ze swych celów widzi jak najszersze wprowadzanie jej w życie. Celowi temu ma również służyć to seminarium.

Poniżej przedstawione zostały wypowiedzi gości zaproszonych do udziału w seminarium. Są one świadectwem prawdziwego zaangażowania na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Mają one jednak nie tylko wartość świadectwa, ale będąc odzwierciedleniem wieloletnich doświadczeń mogą także stanowić dla wielu rodziców głos doradczy. Z pewnością pozwolą one uniknąć przynajmniej niektórych błędów i ślepych uliczek w codziennej drodze wychowania niepełnosprawnego dziecka.

Odporność (resilience) dziecka i rodziny a dzieci niepełnosprawne
Meg Gardinier, Dyrektor ICCB w Nowym Jorku, USA

„Zrozumiałam, że zawsze pozostaje jakieś piękno: w przyrodzie, zachodzie słońca, wolności, w tobie. Ono może ci pomóc. Patrz na te rzeczy, potem spróbuj odnaleźć na nowo siebie i Boga i zdobyć utraconą równowagę. A ktokolwiek jest szczęśliwy również innych uczyni szczęśliwymi. Ten, kto ma odwagę i wiarę nigdy nie zatraci się w żalu."

Pamiętnik Anny Frank

Te inspirujące słowa zostały napisane przez żydowską dziewczynkę, Annę Frank, gdy ukrywała się z rodziną w Amsterdamie podczas II Wojny Światowej. Zainteresowanie jej pamiętnikiem odnowiło się przy okazji świętowania 50 rocznicy zakończenia Wojny. Myślę, że jest jeszcze jeden powód tego zainteresowania: Anna Frank jest przykładem dziecka, które pokonało w sercu okropności wojny, a jej pamiętnik wyraża ukrytą mądrość. Z pewnością cierpiała wiele, lecz była zdolna oprzeć się rozpaczy i wzrastać.

Czym jest odporność? Jest wewnętrzną zdolnością pokonywania zranień i trudnych okoliczności. W języku angielskim, francuskim i hiszpańskim jest to techniczny termin oznaczający zdolność materiału do powrotu po odkształceniach do pierwotnej formy (resilience). W końcu lat 60-tych termin ten został po raz pierwszy zastosowany przez socjologów.

Z własnego doświadczenia czerpiąc możemy stwierdzić, że pewne dzieci mają się lepiej niż inne. Powstają pytania: przed jakiego rodzaju trudnościami staje dziecko? Dlaczego dało sobie radę? Jakie jego cechy i jakie czynniki społeczne je wspomogły? Czy można zastosować te obserwacje w pracy z innymi dziećmi?

Odporność to kombinacja cech osobowości (wewnątrz) i wsparcia społecznego (z zewnątrz). Wymaga ona przemiany mentalności pozwalającej skupić się na mocnych stronach zamiast słabości.

Członek naszego zarządu, siostra Maria Rosa McGeady, prezes dużego amerykańskiego schroniska dla dzieci odrzuconych i tych, które uciekły z domu, pracuje z bezdomnymi, opuszczonymi i zranionymi dziećmi od 30 lat. Kiedyś, zapytana o odporność, powiedziała: „To prawdziwa nagroda widzieć jak odporność budzi się i rozkwita w dzieciach. Pomimo chmur rozpaczy i dystansu, które zdają się nie ustępować, są też obecne ziarna odporności - ukryta zdolność, by odnaleźć odpowiedź i wyzdrowieć. Te ziarna potrzebują troskliwej miłości i pokarmu, by wzrastać i rozkwitać."

Jak uprawiać te ziarna? Jeden z doradców ICCB, siostra Maria Teresa Harrington, która pracuje z dziećmi niepełnosprawnymi od ponad 30 lat, obserwowała kilkoro ze swoich wychowanków rozwijających się mimo trudnych okoliczności dzięki doświadczeniu miłości, radości, pokoju, cierpliwości, łagodności, dobroci, wierności, pokory i opanowania. Według niej nie możemy zmusić dzieci, by nauczyły się żyć tymi darami, one stają się ich udziałem dzięki środowisku, w jakim żyją, które charakteryzuje się pedagogiką zaproszenia do uczestnictwa, bezpieczeństwem i możliwością kontaktu z dorosłymi.

W ciągu 25 lat socjologowie opracowali listę czynników społecznych, które mogą uczynić dzieci bardziej odpornymi. Są one wynikiem długoletniej pracy z dziećmi.

1. Stała więź uczuciowa z przynajmniej jednym z rodziców lub opiekunów.

Przez 30 lat dr Emma Werner, profesor Uniwersytetu w Kaliforni, zajmowała się grupą dzieci ryzyka urodzonych na Hawajach. Odkryła ona, że podczas gdy u niektórych z nich z powodu ubóstwa, złego odżywiania i nieodpowiedniego wychowania rozwinęły się pewne problemy, to inne nie sprawiały trwałych kłopotów. Wszystkie dzieci z drugiej grupy - „bezproblemowej" miały jedną rzecz wspólną: dorosłego, którym mógł być rodzic, krewny, nauczyciel, itd., który kochał i akceptował je bezwarunkowo, ale jednocześnie miał wysokie wymagania dotyczące ich zachowania. Jak ktoś powiedział: „trzeba mieć bzika na punkcie dziecka". Nie jestem specjalistką na polu niepełnosprawności, ale rozumiem silny nacisk rodziców, gdy chodzi o kwestie wychowania dzieci w rodzinie zamiast w wielkiej instytucji. W badaniach dotyczących roli, jaką odgrywa środowisko dla dziecka niepełnosprawnego, dochodzi się do konkluzji, że dzieci te są zdolne do rozwinięcia normalnej relacji ze swoją matką i cierpią, gdy ta więź jest zagrożona.

2. Wsparcie społeczne w rodzinie i poza nią

W USA uważano błędnie, że istnieją pewne negatywne konsekwencje emocjonalne dla rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych. Badania wskazują, że to nie zawsze jest prawda: są pewne dodatkowe ciężary, ale także większa możliwość okazania uczucia i odpowiedzialności. Program „Dziecko Dziecku" Instytutu Zdrowia Dziecka w Londynie jest w posiadaniu specjalnych materiałów przeznaczonych dla dzieci niepełnosprawnych, które mogą być wykorzystane przez ich rodzeństwo. Badania wskazują także z

naciskiem, że rodzina potrzebuje zarówno formalnego jak i nieformalnego wsparcia.

3. Pozytywne wyobrażenie o sobie i szacunek wobec siebie

4. Doświadczenie sensu, struktury i znaczenia w swoim rozwoju (wiara, poczucie spójności)

Odporność a duchowość
ICCB jest przekonane o wartości życia duchowego u dzieci wszystkich wyznań, które zostały zranione. Jest wiele definicji duchowości. W ICCB często mówimy: „Duchowość jest sposobem, w jaki twoje życie zostaje przemienione poprzez twoją wiarę i więź z Bogiem."

W przytoczonym na początku przykładzie mogliśmy spostrzec jak Anna Frank odnowiła swoją duchowość poprzez zbliżenie do natury. Wzrost duchowy trwa całe życie i to jest jedyna droga. Niektóre ze „ścieżek" ku wzrostowi duchowemu wiodą poprzez pełną miłości więź z troskliwym dorosłym, sztukę, kontakt z przyrodą, proste ćwiczenia jak np. „zatrzymaj się-pomyśl-zmień kierunek" albo specjalnie przygotowaną dla dzieci niepełnosprawnych liturgię.

Ważność humoru
Wreszcie, jak mówi mój współpracownik Stefan Vanistendael: nie pozwólmy sobie traktować się zbyt poważnie. Ostatnie badania wskazują, że poczucie humoru jest ważną i często zapomnianą częścią odporności. Humor często oznacza, że zrozumieliśmy naszą niedoskonałość i cierpienie, ale potrafimy je przyjąć z uśmiechem. Wprawdzie humor nie uwalnia nas od cierpienia, ale nie pozwala mu nas pokonać.

Ufam, że pewne elementy z naukowej refleksji na temat odporności będą użyteczne w pracy tych, którzy zajmują się dziećmi niepełnosprawnymi.

Wsparcie rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi
Cathy Ficker Terrill, Stowarzyszenie Raya Grahama, Chicago, USA

Wystarczy kilkoro zaangażowanych obywateli, by dokonać zmiany...

Małgorzata Maed jest słynnym antropologiem. Kiedyś powiedziała, że wystarczy kilkoro zaangażowanych obywateli, by dokonać zmiany. Kilkoro ludzi pracujących razem, łączących swoje ograniczone środki, dzielących się pomysłami i doświadczeniami mogą osiągnąć i osiągną wiele. Wierzę, że tych kilkoro zaangażowanych to wy.

Od 22 lat pracuję na polu niepełnosprawności. Mam dwoje dzieci. Morgan ma 14 lat i jest zdrową dziewczynką; Elizabeth ma 9 lat i jest niepełnosprawna. Pracuję z prezydentem Clintonem w Prezydenckim Komitecie d/s Upośledzenia Umysłowego. Jestem członkiem licznych stanowych i federalnych komitetów doradczych. W przeszłości pracowałam nad regulacjami prawnymi pozwalającymi lepiej działać programom wczesnej interwencji i wsparcia dla rodzin. Uczestniczyłam w nacisku na kuratoria służącemu takim zmianom w finansowaniu i polityce, które by umożliwiły dzieciom niepełnosprawnym naukę w normalnych szkołach jednocześnie zapewniając im szczególną indywidualną pomoc. W stanie Illinois rozpoczęliśmy zbieranie funduszy, dzięki którym będzie można uruchomić rodzicielskie grupy wsparcia oraz grupy samowspierania pomagające młodym niepełnosprawnym odważyć się mówić w swoim własnym imieniu. Wspieram program Partnerzy w Tworzeniu Polityki, który jest intensywną 6-weekendową sesją szkoleniową dla rodziców i samych osób niepełnosprawnych, na której mogą zapoznać się z najnowszymi technikami i opiniami dotyczącymi integracji, pracy chronionej, możliwości mieszkania we własnym domu, budowania komunikacji, sieci współpracy, procesu legislacyjnego i wspierania rodzin. Wszystko to było bardzo ważne, ale nie przygotowało mnie na tę chwilę, kiedy stałam się matką upośledzonego dziecka.

Wszystkie dzieci są ważne...

Pierwszym przesłaniem, jakie chciałabym tu przekazać jest to, że wszystkie dzieci są ważne, ale trzeba, żebyśmy skupili się na ich zdolnościach, a nie na niepełnosprawności. Kiedy przygotowujecie wsparcie dla rodzin musicie kierować się metodą obejmującą wszystkie aspekty rozwoju. Bo jeśli u kogoś chorego na raka leczy się tylko raka, nie poprawia się jakość życia chorego. Niepełnosprawność nie jest chorobą, ale raczej możliwością robienia rzeczy inaczej. Wiążą się z nią wyzwania i bariery, ale rozwiązania

istnieją. Chylę czoła przed różnorodnością. Niepełnosprawność jest jej częścią.

Jak przeprowadzić zmiany...

Pracuję obecnie dla organizacji pozarządowej, która służy 400 dzieciom i dorosłym. Zajmujemy się każdym rodzajem niepełnosprawności w naszej lokalnej społeczności. W ciągu ostatnich 3 lat wprowadziliśmy wiele zmian i mam nadzieję, że inni będą mogli się uczyć na naszych błędach.

Zmiana nr 1. Jesteśmy obecnie skupieni na rodzinie zamiast pozwolić się prowadzić jedynie przez specjalistów. Regularnie konsultujemy się z rodzinami, by poznać ich potrzeby. Oferujemy im również szkolenie pozwalające im pomóc w planowaniu poszczególnych etapów rehabilitacji dziecka. Rodziny są częścią rozwiązania a nie częścią problemu.

Zmiana nr 2. Nie finansować instytucji, bo one odbierają dziecko rodzinie. Gdyby moja córka mieszkała w instytucji kosztowałoby to państwo 40 000 $ rocznie. Ponieważ jest w domu a od czasu do czasu ktoś podejmuje się nią zaopiekować na kilka godzin koszty wynoszą 1 000 $ rocznie. Opiekunowie-zmiennicy zapewniają wsparcie rodzicom, aby mogli mieć krótką przerwę w codziennie podejmowanych obowiązkach.

Zmiana nr 3. Wszystkie dzieci powinny chodzić do szkoły razem. Dzieci uczą się od siebie nawzajem. Moja córka chodzi do szkoły razem z koleżankami z sąsiedztwa a dzieci cieszą się, że mogą jej pomóc. Dzieci uczą się tłumacząc jej ponownie lekcje a nauczyciel specjalny jest pomocą dla nauczycielki uczącej klasę. Dlatego nasza organizacja zamknęła szkołę specjalną.

Zmiana nr 4. Wczesna interwencja jest najważniejszą ze służb. Im wcześniej można zaoferować rodzicom informacje i szkolenie, tym łatwiej będzie im czuć się dobrze z dzieckiem i rozumieć metody prowadzące do sukcesu.

Potrzeby rodziców

Kiedy stałam się matką niepełnosprawnego dziecka oczekiwałam od innych następujących rzeczy:

- dostępnych na miejscu informacji i szkolenia
- kogoś, kto pouczyłby o niepełnosprawności mojego pediatrę, który wie mniej ode mnie, bo uczono go tylko stawiać diagnozę a nie pomagać
- kogoś, kto pouczyłby moją rodzinę (dziadków, wujków, ciocie) że Elizabeth nie potrzebuje ich litości, ale pomocy we wzroście; rodzina jest potrzebna, by uczyć Elizabeth i przyjąć ją jako jedną ze swoich członków

- kogoś, kto wskazałby możliwości Elizabeth zamiast skupiać się na jej niepełnosprawności
- kogoś, kto dałby mi nadzieję na przyszłość. Potrzebujemy pomocy, by budować razem z naszymi dziećmi marzenia

Jako specjalistka chciałam się dowiedzieć od rodzin, czego potrzebują. Najczęściej wspominają o dwóch służbach:
- planowanie na przyszłość - informacja o możliwościach szkolenia, pracy, o dostępnych ośrodkach
- opiekunowie-zmiennicy - zapewniający krótki odpoczynek od czasu do czasu

Rola stowarzyszeń rodzicielskich

Stowarzyszenia rodziców są krytyczne. Są najlepszym sposobem dzielenia się informacją. Rodzice uczą się od siebie nawzajem i razem mogą się stać silnym głosem przemawiającym w imieniu swoich dzieci. Rodziny są najistotniejszym naturalnym zasobem, bo wszystkie dzieci potrzebują rodziny, by wzrastać. Wsparcie skupione na rodzinie winno być zapewnione w sposób minimalizujący koszty - zarówno z ekonomicznego jak i emocjonalnego punktu widzenia. Potrzeba dobrych specjalistów, ale to rodzice i osoby niepełnosprawne winny kierować procesami rozwojowymi. Jeśli inicjatywę przejmują profesjonaliści wygląda to mniej więcej tak:

Ktoś przyszedł do fizjoterapeuty i powiedział: „Chciałbym móc pójść do baru i wypić sam szklankę piwa." Mężczyzna nie miał rąk. Fizjoterapeuta skierował go na wszelkie możliwe rodzaje badań. Szpital zamówił protezy dla pacjenta a terapeuta rozpoczął żmudne, trwające miesiącami ćwiczenia mające nauczyć mężczyznę podnieść za pomocą protetycznej ręki szklankę i pić. Dziś te protezy leżą na podłodze w szopie. Mężczyzna ich nie chce, bo wszystko, czego chciał, to pójść do baru i móc się napić piwa. Spotkał innego terapeutę, który umiał go wysłuchać. Ten nie poświęcił mężczyźnie wiele czasu ani nie musiał wydawać pieniędzy. Dał swojemu pacjentowi słomkę i to wystarczyło, by mężczyzna mógł pić samodzielnie.

Czasem dajemy ludziom to, co jest naszym zdaniem najlepsze, a powinniśmy raczej wysłuchać rodzin i pozwolić im uczestniczyć w podejmowaniu decyzji.

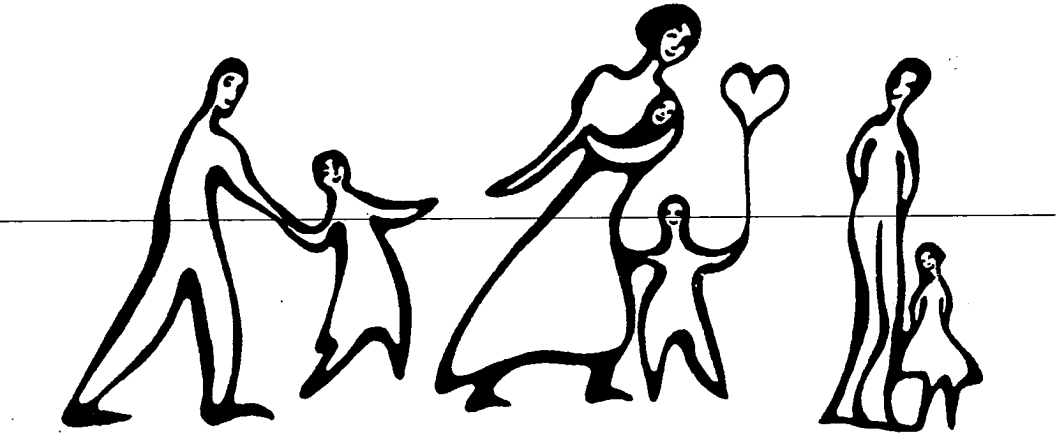
Wskazówki dla rodziców

- uczestniczcie w spotkaniach i uczcie się
- dzielcie się informacją z innymi rodzicami
- współpracujcie ze specjalistami jakbyście byli jednym zespołem

- organizujcie się z innymi rodzicami, by mówić silnym wspólnym głosem
- zmieniajcie kierunki pomocy rządowej tak, by odpowiadały waszym potrzebom
- ustawcie prasę po swojej stronie - niech historie waszych sukcesów znajdą się w gazetach i telewizji
- rozprzestrzeniajcie przekonanie, że każdy ma zdolności i możliwości, że osoby niepełnosprawne pracując przysłużą się społeczeństwu
- demaskujcie mity o niepełnosprawności
- świętujcie sukcesy swoje i waszych dzieci
- pracujcie razem w organizacjach dla osób niepełnosprawnych
- skontaktujcie się z osobami ważnymi i wpływowymi i poproście ich o pomoc

Kiedy ktoś ma dziecko niepełnosprawne jest zagubiony w swoich emocjach jak podróżny bez mapy. Winniśmy pomagać rodzicom uwolnić się od poczucia winy, od gniewu czy lęku. Pomóżmy rodzicom włączyć się do grupy wsparcia i porozmawiać z kimś, kto może pomóc. Przypominajcie im o utrzymaniu otwartych dróg porozumienia między małżonkami.

Kiedy rodzice łączą się razem znajdują:
- współczucie i zrozumienie
- świadomość tych samych potrzeb i sił
- nowe sposoby rozwiązywania problemów
- praktyczne pomysły dotyczące pracy z ich dzieckiem
- przyjaźń z innymi rodzicami
- siłę w grupie



Współpraca między specjalistami i rodzinami
Jean-François Novel wicedyrektor EPSE La Combe - ośrodka społeczno-edukacyjnego dla dorosłych upośledzonych umysłowo, Genewa, Szwajcaria

Postrzeganie osób z upośledzeniem umysłowym

Sposób, w jaki patrzy się na drugą osobę, implikuje często postawę, jaką się przybiera wobec niej. Można zdefiniować obiektywnie czym jest drzewo, ale sposób, w jaki będzie je postrzegał rolnik spodziewający się owocu, malarz zainteresowany kolorem i formą, drwal mierzący jego wartość w metrach sześciennych czy kochankowie szukający cienia, będzie dość odmienny. Obiektywnie rzecz biorąc to jest to samo drzewo, ale w zależności od tego, kto na nie patrzy, jego obraz będzie się zmieniał. Podobnie nasza postawa wobec osób upośledzonych umysłowo zależy od rodzaju okularów, jakimi postrzegamy rzeczywistość.

Ewolucja ośrodków dla osób z upośledzeniem umysłowym w Genewie

1. Perspektywa instytucjonalna.

Kiedy przed 20 laty przybyłem do Genewy, podjąłem pracę w szpitalu psychiatrycznym, na starym oddziale, który nie zmieniał się od lat. To było miejsce odosobnienia. Osoby upośledzone umysłowo nie były postrzegane jako osoby, bo nie były inteligentne. Personel nie oczekiwał żadnych postępów u podopiecznych i dlatego postrzegał ich jakby byli zwierzętami: jedynym miejscem, gdzie mogli przebywać, był szpital i przylegający do niego ogród, terapia ograniczała się do karmienia i mycia. Wiązano ich do łóżek, do toalety, do stołu.

Ogród otoczony był trzymetrowym płotem. Żadnej stymulacji zmysłów, żadnych krzeseł, klamek, kranów, zasłon w oknach, luster. Jedzenie podawano zawsze za pomocą rurki. Zapach był okropną mieszaniną moczu i środka dezynfekującego. Żadnego kontaktu, żadnych zajęć. Rodzinom mówiło się w momencie przyjścia na świat upośledzonego dziecka, żeby je oddać do miejsca odosobnienia i zapomnieć o nim. One już nie istniały dla rodziny. Znałem wiele osób, które dowiedziały się o istnieniu upośledzonego brata czy siostry po śmierci swoich rodziców, kiedy otworzono testament. Rodziny nie miały więc znaczenia dla personelu szpitala i jego rutynę organizowano bez żadnych konsultacji z nimi.

Jednak niektóre rodziny w Genewie już wtedy, 20 lat temu, zaczęły walczyć ze szpitalem organizując się razem w silne stowarzyszenie rodzicielskie.

Stworzyli nowe ośrodki i próbowali doprowadzić do zamknięcia starego oddziału szpitalnego krytykując model miejsca odosobnienia i pracujących w nim specjalistów. Nawet koledzy ze szpitala traktowali personel jak strażników i krytykowali go.

2. Perspektywa medyczna.

Kilka lat później odkryłem nowy sposób patrzenia na osoby upośledzone umysłowo i wspólnie z lekarzami i niektórymi pielęgniarzami próbowałem zmienić rzeczywistość. Patrzyliśmy na osoby z upośledzeniem jak na chorych. Zmieniliśmy nazwę oddziału na oddział diagnozy i leczenia upośledzenia umysłowego.

Próbując leczyć naszych pacjentów zaczęliśmy współpracować z logopedami, fizjoterapeutami, specjalistami od terapii zajęciowej i psychologami. Zorganizowaliśmy dla osób upośledzonych różnorodne zajęcia, zabraliśmy ich po raz pierwszy w ich życiu do miasta, poszliśmy do restauracji, wstępowaliśmy do sklepów. Pielęgniarzy zastąpili terapeuci, którym lekarze polecili obserwować i opiekować się pacjentami.

Z tego nowego, medycznego punktu widzenia, dość dużo zajmowano się rodzinami, ale postrzegano je „patologicznie". Niektórzy terapeuci uważali rodziny, a szczególnie matki, za przyczynę niepełnosprawności dziecka. Inni uważali rodzinę jako część problemu.

Stowarzyszenie rodziców z Genewy znało siłę lekarzy, ale walczyło przeciw niej dowodząc, że ich dzieci nie są umysłowo chore i że interwencja medyczna nie jest dla nich odpowiednia.

3. Perspektywa społeczno-edukacyjna

Mój trzeci punkt widzenia był „edukacyjny". Został zbudowany nowy, mniejszy ośrodek, którego jestem wicedyrektorem. Postrzegamy naszych podopiecznych po prostu jako dorosłe osoby upośledzone umysłowo, inne niż większość, które mogą korzystać z profesjonalnych służb. Ich cel jest pedagogiczny, edukacyjny - próbujemy pomóc naszym podopiecznym rozwinąć samodzielność i kontakty z innymi, odkryć przyjemność. Rozszerzamy specjalistyczne warsztaty, gdzie mogą pracować i sprzedajemy rezultaty ich pracy. Pielęgniarze stali się pracownikami socjalnymi.

Dwa lata temu otworzyliśmy sklep, w którym osoby upośledzone umysłowo z większymi zdolnościami komunikacyjnymi sprzedają produkty swoich kolegów. Rozmawiają z klientami i są w ten sposób bardziej zintegrowani ze społecznością.

Konkluzja

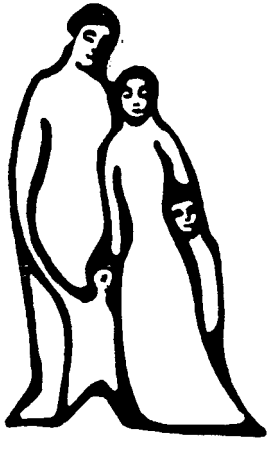
Osobiście uważam, że jeśli postrzega się osoby z upośledzeniem umysłowym jako osoby i ma się nadzieję na możliwość ich rozwoju, one zmienią się i będą cenić swoje nowe życie. Cieszę się, że moje postrzeganie osób upośledzonych również ewoluowało postępując za moją filozofią życiową.

Kontakt między specjalistami a rodzicami jest łatwy, bo obie strony pragną optymalnego rozwoju samodzielności i społecznych kontaktów osób upośledzonych umysłowo.

Ośrodek, w którym pracuje jest otwarty codziennie, ale wielu dorosłych z upośledzeniem umysłowym spędza dwa weekendy miesięcznie ze swoimi rodzinami.

Edukacja jest sztuką i pomaga we współpracy zawiązanej w celu znalezienia jak najlepszych rozwiązań. Nawet w zarządzie mojego ośrodka są dwie osoby, które reprezentują stowarzyszenie rodzicielskie. Między niektórymi, nielicznymi rodzinami a specjalistami wybuchają czasem silne konflikty o najlepszy sposób edukacji i każda ze stron jest przekonana o swojej racji postrzegając drugą stronę jako niebezpieczeństwo.

Ja sam wolę mieć rodziców i specjalistów jako partnerów, bo to osoba upośledzona umysłowo jest głównym aktorem swojego rozwoju. Dlatego rodzice i profesjonaliści powinni się starać jak najbardziej, by każdy z osobna, a jeśli to możliwe także razem, przyczyniali się do rozwoju osoby z upośledzeniem umysłowym.



Praca z rodzinami - porozumienie i kontekst problemu

Gisela Chatelanat, Instytut Psychologii i Pedagogiki w Genewie, Szwajcaria

Kiedy spotykamy się z ludźmi mającymi podobne do naszych problemy i nie znajdującymi dobrych rozwiązań, trzeba pamiętać o dwóch rzeczach:

- Po pierwsze, należy zawsze przywoływać specyficzny kontekst, w którym rozwija się system i codzienna praktyka. Dokładnie oznacza to tyle, że nie mogą istnieć dwa identyczne ośrodki dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin w dwóch różnych miejscach. Można tu mówić o najlepszych etycznych, organizacyjnych i merytorycznych elementach, o różnych strategiach wynalezionych po to, by jak najlepiej kierować danym ośrodkiem, o przekraczaniu przeszkód, o szkoleniach dla specjalistów, o znalezieniu najlepszej drogi porozumienia między rodzinami a specjalistami tak, aby mogli się uczyć od siebie nawzajem, etc. Ale potem musimy wrócić i przeanalizować naszą osobistą i szczególną sytuację, żeby wiedzieć, co możemy zastosować do siebie i jak napisać naszą własną „muzykę" do tekstu.

- Po drugie, należy spojrzeć krytycznym okiem na naszą przeszłość, aby uczyć się na naszych dobrych i złych decyzjach, na dobrych i złych wpływach, które zmieniały nasze systemy opieki i naszą codzienną praktykę rodzicielską czy specjalistyczną. Analiza i zrozumienie kontekstu i wcześniejszych działań pomoże nam zaszczepić nowe pomysły, którymi nawzajem się przenikamy, i uniknąć błędów przeszłości. Po dwudziestu latach pracy na polu wczesnej interwencji mogę powiedzieć, że popełniłam wiele błędów, których chciałabym uniknąć.

W Szwajcarii wsparcie dla rodzin z dziećmi upośledzonymi jest organizowane przez każdy region lub kanton. Niemal wszędzie istnieje praktyka domowych wizyt serwisu wczesnej interwencji. Raz w tygodniu specjalista we wczesnej interwencji odwiedza rodzinę i podczas godzinnej wizyty bawi się i pracuje z dzieckiem (razem z mamą a czasem z rodzeństwem), rozmawia o problemach, które ma matka dziecka, pomagając je rozwiązać niezależnie od ich natury (czy to medycznej, czy administracyjnej, organizacyjnej, emocjonalnej czy edukacyjnej). Ten serwis obejmuje rodziny z nowonarodzonymi dziećmi aż do czasu, kiedy te ostatnie są gotowe, by uczęszczać do przedszkola albo szkoły. W Genewie wychowawca domowy może być posłany także do żłobka, przedszkola, albo

ośrodka opieki dziennej, jeśli dziecko tam uczęszcza, już to z powodu specjalnej pracy z dzieckiem albo pomocy nauczycielom i opiekunom.

W Genewie znajduje się też specjalny żłobek przyjmujący dzieci niepełnosprawne w wieku dwóch do czterech lat na dwie godziny rano. Od zeszłego roku żłobek specjalny jest w tym samym budynku co zwykły, by dzieci miały ze sobą jak największy kontakt. Po południu ośrodek opieki dziennej jest otwarty dla obu grup. Nauczyciel specjalny, wychowawczyni i jej pomocnik stanowią jeden zespół.

Dla rodzin podejrzewających rozwojowy lub emocjonalny problem u dziecka istnieje serwis konsultacji psychiatrycznych, gdzie oferuje się ocenę, poradę i terapię.

Genewskie stowarzyszenie rodziców także wspiera rodziny, szczególnie te z dziećmi niepełnosprawnymi. Członkowie stowarzyszenia rozmawiali z lekarzami, pielęgniarkami, położnymi, pracownikami socjalnymi w szpitalach i klinikach położniczych, by uświadomić im ważność poinformowania i wsparcia rodziny podczas pobytu matki w szpitalu w sposób najlepszy z możliwych. Sporządzili także listę rodziców, którzy chcieliby porozmawiać z rodziną albo matką niepełnosprawnego niemowlęcia. Rodzice są dla siebie często najlepszym rodzajem wsparcia.

Istnieją także ośrodki wspierające wszystkie rodziny, na przykład ośrodki planowania rodziny, które zapewniają informacje na temat ciąży i porodu, z kolei kliniki przy szpitalach uniwersyteckich przeprowadzają badania prenatalne.

Problem polega na tym, że ten stosunkowo dobry system sprawdza się o tyle, o ile ludzie, którzy w nim pracują, wypełniają rzetelnie swoje obowiązki. Szkolenia, postawy osobiste i umiejętności będą się składać na ostateczną ocenę systemu. Jednocześnie trzeba pamiętać, że system opieki wpływa na ludzi, którzy z niego korzystają. Surowy, niepodatny na wpływy ośrodek kierowany w sposób autorytarny wychowa surowych albo sfrustrowanych specjalistów i rodziców.

Weźmy ostatni przypadek młodej matki, która urodziła dziecko w piątek w nocy, i której młody i niedoświadczony lekarz powiedział w sobotę rano na korytarzu, że ma dziecko z zespołem Downa, i zostawił samą aż do poniedziałku. W szpitalu wyjaśniono potem, że w czasie weekendu nie było nikogo z odpowiednią wiedzą o problemie, żeby szczegółowo poinformować rodziców! To prawda, że tym razem zawinił także system opieki nie przewidując 24-godzinnego dyżuru osoby kompetentnej mogącej

poinformować i wesprzeć rodziców (istnieje przecież system dyżuru chroniący ofiary wypadków drogowych, czy ataku serca). Młody lekarz i pielęgniarka nie zostali przygotowani na taką ewentualność, ale również nie ośmielili się przejąć inicjatywy - zapewniając rodzicom osobny pokój na weekend albo dzwoniąc do kogoś, kto wiedziałby, co powiedzieć i zrobić. Ukryli się za wymówką przepracowania i braku personelu. Nasz system w tym przypadku sfrustrował specjalistów i - co gorsza - uczynił nieszczęśliwymi rodziców, którzy nigdy nie zapomną jak społeczeństwo przyjęło ich dziecko - to znaczy: źle. Rzecz oczywista, rodzice ci będą mieli trudności, żeby rozpocząć proces rozwojowy, będą postrzegać jedynie konflikty i niedbałość społeczeństwa, przeciw której będą chcieli chronić swoje dziecko. Specjaliści powinni znać maksymę, którą kiedyś zobaczyłam na biurku osoby, u której starałam się o pracę: „Nigdy nie będziesz miał drugiej szansy, by zrobić dobre pierwsze wrażenie."

Inna znacząca anegdota opowiada o rodzicach opóźnionego umysłowo dziecka, którzy prosili o ocenę jego mowy, ale musieli czekać na nią dwa lata, bo wbrew zdaniu rodziców nauczyciel specjalny nie uważał znajomości mowy za istotną dla rozwoju. Albo jeszcze inna mówiąca o matce, która musiała zmienić pracę, bo żaden z normalnych ani specjalnych żłobków nie mógł zatrzymać jej dziecka o pół godziny dłużej, tyle tylko, by zdążyła przyjechać po nie z miejsca swej pracy.

W każdej z powyższych historii system okazał się zaprojektowany nie według potrzeb rodzin, ale według potrzeb instytucji albo własnej (systemu) wygody. Ludzie z niego korzystający nie otrzymali odpowiedniego przeszkolenia i nie mieli odpowiedniej postawy wobec problemu, przed którym stanęli. Tak więc złe systemy rzadko wytwarzają dobrych specjalistów i zadowolonych rodziców, ale dobre systemy mogą dobrze działać tylko z dobrze przygotowanymi i efektywnymi specjalistami. Dyskusja powinna zostać więc skierowana nie tylko na tematy dotyczące tworzenia systemu opieki, ale winna także dotyczyć szkolenia i sposobów porozumiewania się, które pozwolą wypełnić system skutecznymi i troskliwymi profesjonalistami oraz zadowolonymi rodzicami.

Biuro Informacyjno-Koordynacyjne dla Niepełnosprawnych (DICB), Wilno, Litwa
Gaila Muceniekas, dyrektor DICB

Biuro Informacyjno-Koordynacyjne dla Niepełnosprawnych (DICB), społeczna organizacja pozarządowa koordynująca i korzystająca z istniejących już na Litwie zasobów, zostało założone w Wilnie w 1994 roku. Jest to pierwszy tego typu ośrodek w tym kraju.
W czasach rządów komunistycznych niewiele uczyniono na polu niepełnosprawności. Po odzyskaniu niepodległości w roku 1991 rząd litewski rozpoczął proces przemian, w wyniku którego powstały nowe regulacje prawne, założono wiele stowarzyszeń i organizacji pozarządowych i zarysowała się tendencja do decentralizacji. Jednakże w społeczeństwie litewskim istnieje wciąż dużo barier nie tylko fizycznych ale i mentalnych, dotyczących osób upośledzonych umysłowo. Integracja i akceptacja osób upośledzonych nie jest powszechnie przyjęta. Skuteczna informacja i jej udostępnianie to stosunkowo nowa idea na Litwie. Dlatego DICB uznało za swój cel rozwinąć świadomość społeczną dotyczącą niepełnosprawności na Litwie. Czyni to poprzez:

- informowanie i uczenie społeczeństwa o niepełnosprawnościach (seria audycji radiowych połączonych z telefonami „na żywo" od słuchaczy)
- zmienianie postaw wobec ludzi niepełnosprawnych (organizacja Światowego Dnia Zdrowia Umysłowego, przyjęcia Bożonarodzeniowego, w którym uczestniczyły osoby upośledzone, pikniku dla osób upośledzonych wraz z ich rodzinami)
- ułatwianie akceptacji osób niepełnosprawnych
- dążenie do przyznania równych praw osobom niepełnosprawnym (projekt publikacji na temat istniejącego na Litwie prawa dotyczącego osób niepełnosprawnych wraz z komentarzem)
- promocje współpracy z istniejącymi rządowymi i pozarządowymi organizacjami
- zapewnienie konsultacji organizacjom pozarządowym na Litwie na polu zarządzania, finansów i opracowywania projektów (materiały produkowane przez biuro są wcześniej sprawdzane przez ekspertów)
- tworzenie sieci współpracy z istniejących organizacji pozarządowych i rządowych, miejskich i wiejskich, na Litwie i za granicą (projekt publikacji katalogu zawierającego dane o wszystkich litewskich ośrodkach służących osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom).

Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko"

Idea utworzenia Chrześcijańskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „OGNISKO" jest owocem kontaktów i współpracy przedstawicieli wspólnot „Wiary i Światła" z Polski z Chrześcijańskim Biurem Osób Niepełnosprawnych (O.C.H.) w Paryżu. Organizacja ta - stworzona przez grono bliskich współpracowników Jeana Vanier z Marie-Helene Mathieu na czele - od 30 lat oferuje wszechstronną pomoc osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom, nie tylko w wymiarze materialnym, psychologicznym czy rehabilitacyjnym, lecz także pomocy duchowej - niezbędnej w akceptacji i przełamywaniu swego cierpienia.

Nasze stowarzyszenie, podobnie jak O.C.H., podejmuje działania, których podstawowym celem jest pomoc osobom niepełnosprawnym w ich indywidualnym rozwoju. Ponadto stara się odkrywać i ukazywać społeczeństwu wartości i dary osób niepełnosprawnych oraz dąży do przywrócenia właściwego im miejsca w rodzinie, społeczeństwie i Kościele. Swoje cele „OGNISKO" realizuje poprzez:

1. Organizowanie KONFERENCJI - SPOTKAŃ z udziałem animatorów ruchów i wspólnot mających doświadczenie w pracy z osobami niepełnosprawnymi oraz specjalistów z dziedziny medycyny, psychologii, rehabilitacji, a także duszpasterzy.

2. Prowadzenie punktu INFORMACJI I DORADZTWA dla osób szukających pomocy oraz wspieranie inicjatyw na rzecz osób niepełnosprawnych. Rozpoczęcie realizacji projektu WCZESNA INTERWENCJA - PORADNICTWO DOMOWE, mającego służyć opiece medycznej, psychologicznej i terapeutycznej nad dziećmi ryzyka (przedwcześnie urodzonymi lub o niskiej wadze przy urodzeniu) oraz dziećmi niepełnosprawnymi.

3. Wydawanie kwartalnika „ŚWIATŁO I CIENIE", poprzez który chcemy przyczynić się do lepszego poznania osób niepełnosprawnych, głębszego zrozumienia ich potrzeb i problemów. Treści zawarte w piśmie skierowane są nie tylko do osób niepełnosprawnych, członków ich rodzin lub osób z nimi pracujących, ale do wszystkich, którzy kiedykolwiek doznali cierpienia, bądź dotknęło ono ich bliskich. Proponowane przez pismo spojrzenie na człowieka może stanowić punkt wyjścia do poszukiwania odpowiedzi na pytanie o sens życia oraz tajemnicę więzi z Bogiem i bliźnimi.

CZĘŚĆ DRUGA

Grupy dyskusyjne - projekty rozwiązań

Małe grupy dyskusyjne były motorem seminarium: większość czasu i energii poświęcono właśnie nim, wymieniając poglądy, poszukując jak najlepszych rozwiązań i określając strategie, które mogłyby pomóc wszystkim uczestnikom. W pierwszym etapie tej pracy doświadczenia rodziców i specjalistów były omawiane w oddzielnych grupach, później stworzono grupy mieszane mające na celu lepszą współpracę rodziców i profesjonalistów. Z przyczyn językowych większość uczestników z Polski była razem w dwóch grupach, podczas gdy inne narodowości utworzyły dwie kolejne. Choć każda z grup miała „lidera" z zespołu międzynarodowego i lokalnego „sprawozdawcę", doświadczenie każdego uczestnika było postrzegane jako ważne i niezastąpione.

Oddzielnie uczestnicy omawiali dwa tematy:

1. Umacnianie rodzin
2. Międzydyscyplinarny zespół ekspertów

Jednakże wszystkie grupy zakończyły dyskusje formułując podobne wnioski i sugestie, które odpowiadały różnym etapom w rozwoju relacji pomiędzy rodzinami, specjalistami, społecznością lokalną i jej władzami.

Tak więc, ponad grupowymi raportami końcowymi ukształtował się schemat, który można by przedstawić w postaci graficznej:

WOLONTARIUSZE

1. RODZINY **2. SPECJALIŚCI**

DZIECKO
RODZEŃSTWO **I JEGO RODZINA** STUDENCI

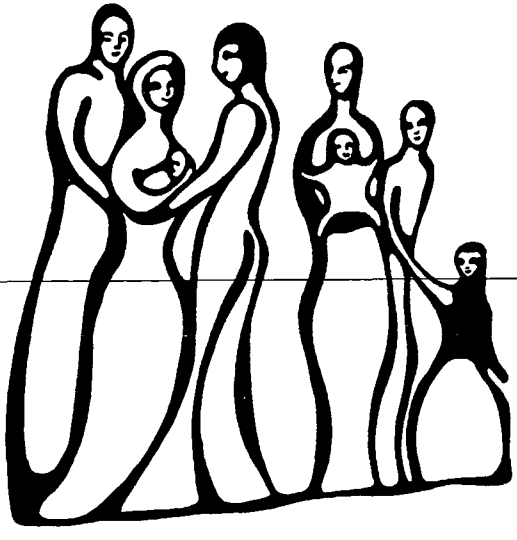
3. SPOŁECZNOŚĆ **4. WŁADZE**

KOŚCIÓŁ
⇓
ROZPOZNANE PROBLEMY
↓
SUGESTIE
MOŻLIWYCH ROZWIĄZAŃ:

EWALUACJA

INFORMACJA

KOMUNIKACJA



Wsparcie wzajemne rodzin

Umacnianie rodzin jest kluczowym zadaniem w obecnym kontekście odchodzenia od dużych instytucji dla dzieci niepełnosprawnych. Dlatego jest bardzo ważne, by pozwolić rodzicom i rodzeństwu spotkać się razem i rozmawiać o swoich trudnościach, nadziejach i sukcesach. W odpowiedzi na każdy zidentyfikowany problem uczestnicy proponowali możliwe rozwiązania. Poniżej są one przedstawione jako wskazówki odpowiadające konkretnym działaniom:

Wychowanie dziecka niepełnosprawnego jest całkowicie nowym doświadczeniem dla większości rodziców.
- rodzice muszą ustalić swoje osobiste (zawodowe, międzyludzkie, duchowe) cele i zdefiniować istniejący w rodzinie potencjał, co pomoże im i ich dzieciom zachować potrzebną równowagę, która jest podstawą codziennego życia i trwałej rodzinnej stabilności.
- rodzice winni stać się ekspertami i adwokatami w sprawie ich niepełnosprawnego dziecka poprzez obserwacje, robienie notatek z zauważonych postępów i szczególnych zachowań, lekturę i omawianie swoich doświadczeń z innymi rodzicami.

Jak włączyć dziecko niepełnosprawne w najważniejsze wydarzenia rodzinne i codzienne decyzje?
- powinno się zachęcać dziecko, żeby mówiło w swoim imieniu, wyrażało swoje opinie i potrzeby tak w domu jak i w ośrodkach podczas konsultacji ze specjalistami.
- rodzice winni zapewnić duchowy rozwój dziecka przedstawiając je w miejscowej parafii, dzieląc z nim radość duchowego świata.

Rodziny dzieci niepełnosprawnych czują się izolowane, niedoświadczone i inne od zwykłych rodzin.
- regularne spotkania stowarzyszeń rodzicielskich winny zapobiec uczuciu wyłączenia ze społeczności poprzez wymianę poglądów, organizowanie wspólnych imprez (przyjęć, ale także demonstracji, warsztatów) i przeprowadzenie bardziej całościowych projektów, takich jak ośrodki

konsultacyjno-doradcze, gdzie rodzice mogą otrzymać wsparcie i informacje o możliwościach pomocy.
- jako sposób promocji wczesnej interwencji i wsparcia dla rodziców powinna powstać sieć pomocy dla rodziców nowonarodzonych dzieci niepełnosprawnych, żeby już po kilku miesiącach rodziny bardziej doświadczone mogły przejąć rolę nauczycieli innych.
- każda grupa wsparcia winna wydawać informator lub biuletyn, który byłby skrzynką kontaktową, szczególnie dla rodziców mieszkających daleko i nie mogących zawsze uczestniczyć w spotkaniach i imprezach, oraz dla potencjalnych nowych członków, którzy zechcieliby się dowiedzieć jak działa grupa, zanim się z nią skontaktują.

Dostęp do informacji jest ograniczony.
- rodzice winni zebrać dostępną informację (z gazet, periodyków specjalistycznych, publikacji służby zdrowia i WHO) i pozwolić jej krążyć między grupami wsparcia, albo wręcz stworzyć swoją własną biblioteczkę.
- jeśli to możliwe, odpowiednie materiały zagraniczne powinny być przetłumaczone z pomocą szkół językowych lub obcokrajowców i przystosowane do lokalnych potrzeb i tradycji.
- najbardziej użyteczne dokumenty wybrane według wyrażonych przez rodziców potrzeb należy opublikować; uczestnicy zdefiniowali trzy kategorie publikacji: podręczniki praktyczne, świadectwa i teksty religijne.
- aby uniknąć ograniczenia źródeł informacji tylko do formy pisanej oraz by zapewnić różnorodność materiału należy rozwinąć formy audiowizualne.

Ośrodki poradnictwa i ekspertyz inne niż profesjonalne nie są oficjalnie uznawane.
- trzeba poinformować szpitale, uniwersytety i stowarzyszenia o istnieniu grupy wsparcia, o informatorze, publikacjach i spotkaniach nie wahając się włączyć ich w swoje działania jeśli to możliwe.
- trzeba wysłać informacje o grupie do specjalistów prosząc o przekazywanie jej rodzicom nowonarodzonych dzieci niepełnosprawnych.
- należy się starać o uzyskanie oficjalnego uznania grupy poprzez publiczną prezentację osiągnięć, rejestrację jako NGO, zdobycie poparcia ludzi cieszących się społecznym zaufaniem (specjalista, profesor, osoba wpływowa w lokalnej społeczności, ogólnokrajowa lub międzynarodowa NGO).

Rola rodzeństwa dalszej rodziny jest niedoceniana.
- aby ulżyć rodzicom i wyjaśnić kluczową rolę rodzeństwa w życiu i rozwoju dziecka niepełnosprawnego trzeba stworzyć program wsparcia dla rodzeństwa, który usystematyzuje możliwości pomocy właściwe rodzeństwu i pozwoli na spotkania z braćmi i siostrami innych dzieci niepełnosprawnych.

Ilustracje:

Przestrzeń dla twórczości

Poprzez swój biuletyn ukazujący się kwartalnie ASCHF (Stowarzyszenie Wspierania Dzieci Niepełnosprawnych Fizycznie) w Rumunii chciało zapewnić informację rodzinom i pozwolić im otrzymać odpowiedzi na zadane pytania, wiedzieć o najnowszych regulacjach prawnych, rozumieć lepiej życie stowarzyszenia, poznać jego partnerów i sponsorów oraz uczestniczyć w swoich działaniach i konkursach. Rzeczywiście w ostatnim numerze tego biuletynu dwie strony poświęcone są konkursowi w dziedzinie sztuki, rzemiosła i poezji. Są one przestrzenią dla twórczości, przestrzenią, dzięki której zarówno rodzice jak i dzieci mogą siebie wyrazić i porozumieć z innymi.

Kiedy stowarzyszenie rodzicielskie staje się szerokim „Ruchem na rzecz Integracji"

Stowarzyszenie „Viltis" (Nadzieja) założono wczesną wiosną 1989, kiedy na zaproszenie jednego z psychiatrów w hallu wileńskiego szpitala zebrało się kilkoro rodziców. Zaczęli się spotykać regularnie - w najróżniejszych miejscach. Dołączali do nich następni z wielu regionów Litwy. Dziś 380 rodzin jest zarejestrowanych jedynie w oddziale wileńskim. Stowarzyszenie wystarczająco silne, by przedsięwziąć całościowe akcje założyło szeroki „Ruch na rzecz Integracji". Celem ruchu jest powstanie systemu opieki zapewniającego uwzględnienie potrzeb osób upośledzonych umysłowo i ich rodzin.

Współpraca pomiędzy rodzinami i specjalistami

Specjaliści z różnych dziedzin (lekarze, terapeuci, psycholodzy, dyrektorzy instytucji, psychiatrzy, pracownicy socjalni i wychowawcy) spotkali się, by omówić, jak lepiej odpowiadać na potrzeby rodziców, rozpoczynając od „pierwszej informacji" (o urodzeniu się dziecka niepełnosprawnego) poprzez cały proces rehabilitacji, w perspektywie współpracy i zaufania. Podejmując problemy i sugestie rodziców proponowali następujące rozwiązania:

Sposób udzielenia rodzicom pierwszej informacji jest kluczowy.
- istotne wskazówki dotyczące pierwszej informacji, takie jak 10 warunków opublikowanych przez „Ognisko" w kwartalniku „Światło i Cienie" winny być rozesłane do szpitali, uczelni i szkół medycznych:
1. Poinformuj rodziców jak najszybciej
2. Poinformuj oboje rodziców w tym samym czasie - najlepiej w obecności dziecka
3. Używaj imienia dziecka, kiedy o nim mówisz
4. Do rozmowy wybierz miejsce spokojne, gdzie nikt nie będzie przeszkadzał
5. Używaj prostego, zrozumiałego języka
6. Spróbuj odpowiedzieć na wszystkie pytania
7. Skontaktuj rodziców z kimś, kto może pomóc i doradzić
8. Zapewnij im dostęp do materiałów i informacji
9. Zainicjuj kontakt z innymi rodzinami mającymi niepełnosprawne dzieci
10. Zachęć rodziców, by spędzili chwilę sam na sam z dzieckiem
- można zainicjować „programy wzajemnego szkolenia", podczas których rodzice nauczą się wyrażać swoje potrzeby, a specjaliści będą mogli się dowiedzieć jak udzielić pierwszej informacji w sposób zrozumiały i nie raniąc niepotrzebnie rodziców.

Rodziny mieszkają często daleko od głównych ośrodków pomocy i brakuje im informacji na temat niepełnosprawności i możliwych zajęć lub terapii.
- programy opieki zastępczej i wczesnej interwencji winny się rozwijać, szczególnie w kierunku towarzyszenia rodzicom w domu i ich szkolenia, co

pozwoli wprowadzić indywidualne metody i osobisty kontakt z wszystkimi rodzinami, i będzie o wiele tańsze niż opieka instytucjonalna.
- powinny być utworzone ośrodki konsultacyjno-doradcze dla rodzin, żeby przyjąć rolę katalizatorów informacji dotyczącej niepełnosprawności; zapewnią one informację z różnych dziedzin, o różnorodnych formach pomocy, upewnią rodziców o kolejnych etapach, które ci ostatni muszą przejść, i zachęcą ich do zaufania swoim zdolnościom. Najlepiej, by ośrodki te prowadzili wspólnie specjaliści, rodzice i wolontariusze. Mogą one też koordynować rodzicielskie grupy wsparcia, ale nie należy ich mylić z ośrodkami medyczno-rehabilitacyjnymi.
- instytucje we współpracy z rodzicielskimi grupami wsparcia powinny organizować otwarte konferencje na temat poszczególnych problemów związanych z niepełnosprawnością, gdzie i rodzice i specjaliści będą mogli wystąpić w roli prelegentów.

Diagnoza skupia się raczej na brakach i leczeniu niż na możliwościach edukacji.
- musi się rozwinąć nowa filozofia diagnozy niepełnosprawności oparta na możliwościach społeczno-edukacyjnych dziecka, potrzebach i zdolnościach rodziny i na profesjonalnych kwalifikacjach miast być czysto medyczną
- studenci uczelni pedagogicznych i medycznych muszą włączyć się w konferencje i spotkania, by móc potem świadczyć o nowej filozofii diagnozy i o różnorodnych możliwościach pracy na tym polu dla międzydyscyplinarnego zespołu ekspertów.

Specjaliści często stają przed biernością i nieufnością rodziców.
- specjaliści winni zachęcać rodziców do wyrażania swoich oczekiwań dotyczących rehabilitacji ich dziecka i powiedzieć, w jaki sposób chcą w niej uczestniczyć.
- winno być zapewnione szkolenie na temat sposobów porozumiewania się (na przykład przez ogólnokrajową organizację pozarządową, wspieraną przez władze lokalne albo fundusze społeczne) zarówno dla rodziców jak i dla specjalistów, by zastąpić próbę sił prawdziwym dialogiem, wymianą informacji, opinii i uczuć.

Rodziny nie są dostatecznie włączone w proces rehabilitacji ich dziecka.
- specjaliści winni wyjaśnić rodzicom i dziecku, jakie są cele i metody procesu (na przykład najpierw ustnie, a potem w pisemnym projekcie).
- wolontariusze, studenci i duchowni muszą być przeszkoleni i wspierani, by pozwolić rodzicom pokonać przepaść między tymi ostatnimi a specjalistami, jeżeli taka istnieje.
- powinien istnieć realistyczny podział odpowiedzialności między rodzicami, specjalistami i wolontariuszami, który można opisać tak jak cele i metody procesu rehabilitacji, ale winni go przygotować rodzice w konsultacji z pozostałymi stronami.

Ilustracje:

Wsparcie dla dzieci poprzez wspieranie rodziców

Prócz różnorodnych rodzajów pomocy zapewnionych dla dzieci niepełnosprawnych specjaliści z Moskiewskiego Centrum Pedagogiki Specjalnej uznali za istotne wspierać ich rodziców, którzy napotykają na wiele trudności w wychowaniu swoich dzieci. Rodzice uczestniczący w projekcie terapii rodzinnej mogą się nauczyć przezwyciężać uczucia bezsilności i rozpaczy, by ostatecznie zrozumieć i pomóc swemu dziecku. Celem projektu jest systematyczna praca z rodzinami w celu zapewnienia jak najszerszego wsparcia.

Czy specjaliści mogą mieć nadzieję na profesjonalne szkolenie?

Mogą ją mieć specjaliści z Ukrainy, dzięki grupie zaangażowanych rodziców, którzy stworzyli Stowarzyszenie „Nadija" w 1990 roku. Prócz małego przedszkola i ośrodka rehabilitacyjnego dla dzieci z porażeniem mózgowym utworzonego w roku 1993, „Nadija" oferuje specjalistyczne szkolenia dla terapeutów zainteresowanych pracą z takimi dziećmi. Co więcej, ośmiu studentów AWF-u odbywa swoją praktykę w ośrodku. Lekarze, terapeuci i nauczyciele z instytucji z całego kraju zostali także zaproszeni, by odwiedzić ośrodek i wziąć udział w praktycznym szkoleniu. Udany przykład rodziców dających nadzieję specjalistom.

Podnosić społeczną świadomość niepełnosprawności

Obecny, przejściowy okres uznano za dużą szansę nie tylko dla wprowadzenia zmian w strukturach opieki, ale także dla zmiany mentalności. W tym kontekście rola stowarzyszeń rodziców i ośrodków informacji wydaje się kluczowa na drodze do ułatwienia akceptacji i integracji dzieci niepełnosprawnych w miejscowej społeczności. Podano pewne szczegółowe rozwiązania:

Rodzice są traktowani instrumentalnie w procesie tworzenia obrazu dziecka niepełnosprawnego.
- rodzice powinni być świadomi, że ich osobista postawa w społeczności jako rodziców dziecka niepełnosprawnego może być postrzegana jako wzór i mieć duży wpływ na ogólną koncepcję socjalną.
- rodzice powinni uczestniczyć w procesie poprzez udzielenie odpowiedniej informacji i pozytywnego obrazu niepełnosprawności, szczególnie z pomocą mediów - tak obecnie znaczących - w formie notatek prasowych, artykułów czy opowiadań.

Znikła dawna tradycja szacunku dla osób niepełnosprawnych jako „ludzi Bożych".
- rodzice winni popularyzować przesłanie głoszące, że niepełnosprawność jest możliwością robienia rzeczy w inny sposób - by stworzyć nowe sposoby porozumienia, ale także by na nowo uprzytomnić sobie podstawowe ludzkie wartości troski i miłości.

W czasach rządów komunistów dzieci niepełnosprawne były izolowane w instytucjach odległych od centrum miasta. Dlatego społeczność lokalna do dziś nie wie, czym jest wychowanie osoby niepełnosprawnej.
- konferencje, spotkania i nowe rodzaje pomocy na polu niepełnosprawności winny być systematycznie popularyzowane dla innych rodziców a także dla szerokiej społeczności lokalnej.
- dzieci z niepełnosprawnością winny być z zasady zachęcane do dania czegoś z siebie dla społeczności, a ta ostatnia musi się uczyć przyjmować to, co one mają do ofiarowania.

Nie tylko osoby niepełnosprawne, ale także ich rodzice, którzy są naznaczeni przeszłością, potrzebują wsparcia i rehabilitacji.
- poprzez świadectwa i apele do społeczności lokalnej rodzice mogą sprawić, że ta ostatnia zrozumie ich sytuację i rzeczywistość niepełnosprawności.
- sukcesy polityczne i osobiste, rocznice, dni szczególne (Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych, Międzynarodowy Dzień Dziecka...) są dobrymi okazjami do świętowania i przyciągnięcia uwagi opinii publicznej.
- aby zdobyć środki finansowe, można stosować skonkretyzowane pozyskiwanie funduszy oparte na poszczególnych przypadkach z opisem i zdjęciami - skuteczne w kontakcie z szeroką publicznością i małymi firmami.

Rodzice stają przed oporem społeczności lokalnej, gdy chodzi o integrację dzieci niepełnosprawnych w szkole, w pracy i podczas czasu wolnego.
- wspaniałym sposobem integracji dzieci niepełnosprawnych i w pełni sprawnych są wspólne letnie obozy, które pomagają także stymulować świadomość niesprawności innych u dzieci zdrowych.
- zabawy i wystawy prac dzieci niepełnosprawnych kończące obóz letni albo rok szkolny mogą mieć znaczący wpływ na ich świadomość osiągnięć w społeczności i na szacunek do samych siebie.
- jeśli to możliwe i sprzyja interesom dzieci niepełnosprawnych, powinno się je włączyć do zwykłych szkół; inni rodzice szybko zrozumieją, że to rozwiązanie sprzyja także rozwojowi ich dzieci podnosząc ich poczucie troski, odpowiedzialności i zrozumienia.
- aby powiększyć szanse przyszłej integracji zawodowej, młodzi niepełnosprawni powinni odbyć odpowiednie szkolenia, na przykład w warsztatach integracyjnych, gdzie trzeba ich wspierać w sprzedaży i promocji ich wyrobów na rynku oraz poprzez wystawy prac z dziedziny sztuki lub rzemiosła.

Ilustracje:

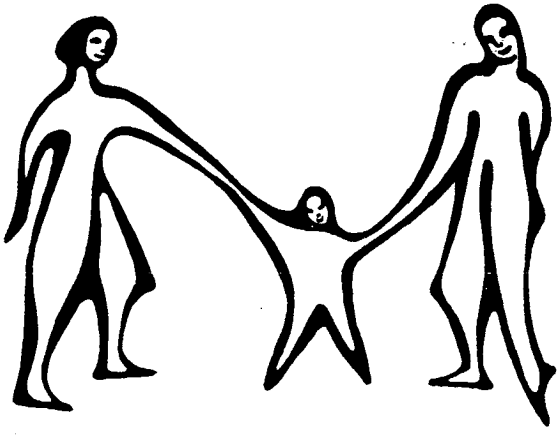
Integracja jako nowoczesna forma edukacji szkolnej

Od 1989 roku zaczęto włączać dzieci niepełnosprawne do zwykłych warszawskich przedszkoli i szkół podstawowych. W każdej klasie pracowało dwoje nauczycieli - specjalny i „zwykły". Doświadczenie to

okazało się wielkim sukcesem zarówno z punktu widzenia dzieci sprawnych, które cieszyły się mogąc pomagać swoim niepełnosprawnym przyjaciołom, a także tych ostatnich w pełni zintegrowanych z przyjaznym i stymulującym środowiskiem i nie narażonych na nadopiekuńczość. W roku 1994 zostało założone Krajowe Centrum Integracji, które we współpracy z rządem organizuje informacje na temat szkół integracyjnych w Polsce oraz szkolenie dla dyrektorów i nauczycieli. Obecnie 2600 dzieci, dawniej uczęszczających do szkół specjalnych, uczy się 143 przedszkolach i 102 szkołach integracyjnych.

Idąc dalej niż integracja!

Mając na celu stworzenie społeczeństwa, w którym osoby rozpoczynające życie z ograniczonymi możliwościami były nie tylko zintegrowane, ale by stały się pełnymi obywatelami z tymi samymi prawami i obowiązkami, rumuńska Krajowa Organizacja na rzecz Dzieci i Dorosłych ze Specjalnymi Potrzebami „Trebuie!" regularnie przygotowuje spotkania mające podnieść społeczną świadomość i doprowadzić do konsensusu ze specjalistami. W październiku 1994 roku zostało zorganizowane seminarium poświęcone tematowi: „Integracja - krok naprzód na drodze do włączenia osób ze specjalnymi potrzebami w społeczeństwo" pokazujące, że winniśmy zawsze mierzyć krok dalej.



Rola rodzin w lobbyingu lokalnym.

Jak pokazuje doświadczenie, stowarzyszenia rodzicielskie i NGO są wystarczająco silne, by stosować lobbying na rzecz zmian w regulacjach prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych. Podkreślono ważność zastąpienia konfliktów współpracą z władzami, która owocuje zwykle lepszym systemem opieki dla dzieci niepełnosprawnych i uczciwym podziałem zasobów i odpowiedzialności. W tym kontekście poruszono następujące problemy:

W większości krajów regionu kilka wielkich instytucji ma monopol na publiczne zasoby finansowe.
- należy stosować lobbying na rzecz decentralizacji ośrodków dla dzieci niepełnosprawnych.
- należy zachęcać duże instytucje do zmian od wewnątrz, np. do podziału na kilka mniejszych jednostek, do organizowania domów „rodzinnych" i do otwarcia się na społeczność lokalną.
- powinno się kierować fundusze do jednostek a nie do instytucji.

Większość polityków niewiele wie na temat niepełnosprawności.
- zadaniem przedstawicieli rodziców musi być informowanie o niepełnosprawności, o potrzebach osób niepełnosprawnych i ich rodzin oraz o działaniach org. pozarządowych na tym polu.
- istotne jest, by być obecnym przy kolejnych szczeblach władzy (lokalnym, regionalnym, krajowym) zgodnie z uprzednio zdefiniowaną strategią, by zapewnić kontakt zarówno z nią samą jak i z opinią publiczną.
- niektóre partie polityczne mogą być dobrym partnerem zapewniając dodatkowo trwalszą współpracę, podczas gdy rządy zmieniają się zwykle po każdych wyborach.

Prawo zmienia się szybko i trzeba, żeby potrzeby osób z upośledzeniem i ich rodzin były brane pod uwagę.
- zmiana legislacyjna może być tylko osiągnięta poprzez nieprzerwany lobbying. Ten może wyglądać następująco:

prawa osób niepełnosprawnych: prawo do opieki, do prawnego i socjalnego wsparcia (szczególnie przy braku rodziców), prawo do edukacji i rehabilitacji, prawo do prywatności i życia rodzinnego, prawo do wolnego dostępu gości (rodzina, przyjaciele, nauczyciele) i obserwatorów (NGO, media) do instytucji.
wsparcie finansowe: dążenie do finansowania raczej rehabilitacji poszczególnych osób niż instytucji rehabilitacyjnych, uczciwy procent wydatków na cele związane z potrzebami osób niepełnosprawnych.
regulacje dotyczące NGO: odpowiedni proces rejestracyjny, bezpłatne reklamy, odpisy od podatku dla sponsorów.
- przedstawiciele rodziców powinni przejść przeszkolenie na temat stosowania lobbyingu.
- dobrym sposobem uczynienia własnego głosu słyszalnym jest zostanie samemu wybranym (czy to do rady miasta czy też do parlamentu).
- grupy rodziców i NGO winny używać coraz więcej narzędzi demokracji (demonstracje, petycje, wybory...) i nagłaśniać swoje akcje przez media, żeby zmusić polityków do dotrzymywania swoich obietnic.

Dobre prawo nie zmienia rzeczywistości społecznej, jeśli nie jest skutecznie wdrażane w życie.
- pomocnym narzędziem kontrolowania realizacji nowych praw może być przewodnik dotyczący krajowych regulacji prawnych opatrzony komentarzem, wyjaśnieniami i wskazówkami dla zainteresowanych, którzy chcą, ale nie zawsze potrafią zrozumieć akty prawne.
- od organizacji międzyrządowych i międzynarodowych NGO można też uzyskać katalog praw europejskich, który będzie swoistym uzupełnieniem przewodnika i pozwoli na studia porównawcze.
- rodziny i NGO powinny stosować lobbying na rzecz stworzenia krajowej rady d/s niepełnosprawności, z którą będzie można pozostawać w nieustannym kontakcie, miast zwracać się za każdym razem do innych ciał rządowych.

NGO i rodziny są często zależne od ograniczonego finansowania rządowego.
- należy podjąć próbę finansowania projektów pilotażowych z pomocą instytucji prywatnych i międzynarodowych, a potem, opublikowawszy rezultaty swojej pracy, zwrócić się do władz o oficjalne uznanie i o pomoc finansową.

- aby pozostać niezależnym w wyborach praktycznych i decyzjach politycznych, organizacja musi nieustannie kontrolować swoje finanse.

Brakuje współpracy między krajowym i międzynarodowym poziomem działań.

- każdy kraj winien założyć swoją własną federację stowarzyszeń rodzicielskich, by umożliwić pełną komunikację na poziomie krajowym i międzynarodowym, powierzając organizacjom członkowskim decyzje dotyczące podejmowanych działań.
- dobrze jest czasem przekroczyć krajową perspektywę i sposób myślenia, by ułatwić rozwój międzynarodowej współpracy.

Ilustracje:

Wiosna trzeciego sektora

W maju 1993 roku moskiewska Fundacja Charytatywna „Rodnik" dzieliła się swoimi osiągnięciami na międzynarodowej konferencji „Uznanie trzeciego sektora". To była dobra okazja na rozpoczęcie otwartego i specjalistycznego dialogu pomiędzy instytucjami federalnymi a przedstawicielami sektora pozarządowego. Dialog skupiał się na możliwościach uzyskania ramowych regulacji prawnych dla działań NGO. „Rodnik" znaczy „źródło" i tym razem obecność organizacji na tym międzynarodowym spotkaniu okazała się źródłem zdrowia i mocy dla dzieci niepełnosprawnych, jak również dla powstającego w Rosji trzeciego sektora organizacji obywatelskich.

Jakie są moje prawa?

Nowe litewskie prawo wzięło pod uwagę potrzeby osób niepełnosprawnych i ich rodzin, ale najbardziej zainteresowani nie byli świadomi płynących z tego faktu korzyści. Nie znali swoich praw i nie umieli się o nie upominać. Biuro Informacyjno-Koordynacyjne dla Niepełnosprawnych (DICB) zdecydowało więc opublikować przewodnik zawierający teksty ustaw i adresy odpowiednich agencji rządowych oraz mogących pomóc NGO. DICB oferuje ponadto bezpłatne konsultacje prawne dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

PLAN DZIAŁAŃ

Jako rezultat wymiany doświadczeń i dyskusji w grupach i we współpracy ze specjalistami ze Szwajcarii i USA zidentyfikowano następujące obszary przyszłej współpracy z uczestnikami seminarium i innymi NGO.

I. Techniczne i finansowe wsparcie dla stworzenia ośrodka informacyjno-doradczego dla rodzin dzieci niepełnosprawnych

II. Bilateralne wymiany w regionie oraz ze Szwajcarią i USA, które pozwolą zdobyć doświadczenie na ściśle określonych polach, takich jak poradnictwo zawodowe i warsztaty pracy chronionej, architektura dostosowana do potrzeb dzieci niepełnosprawnych, sieć współpracy i informacji, integracja w szkołach, stowarzyszenia rodziców, etc. Wizyty przedstawicieli regionu w Szwajcarii albo USA będą zawsze poprzedzone lub dopełnione przez odwiedziny specjalistów szwajcarskich lub amerykańskich w odpowiednich krajach Środkowo-Wschodniej Europy, aby nadać tej wymianie rzeczywisty charakter.

III. Szkolenie dla rodzin i specjalistów w ściśle określonych dziedzinach, takich jak wczesna interwencja, opieka zastępcza, kontakty z władzami lokalnymi, etc. Szkolenie będzie zrealizowane poprzez publikacje podręczników dla rodziców, przetłumaczonych i przystosowanych do lokalnych warunków, oraz poprzez sesje formacyjne, których program będzie konsultowany z organizacjami lokalnymi.

W czasie publikowania niniejszego raportu przedsięwzięto już konkretne kroki w kierunku realizacji powyższych zadań. Mamy nadzieję, że przyczyni się to do powstania licznych programów na rzecz dzieci niepełnosprawnych.

ANEKS

LISTA UCZESTNIKÓW

POLSKA:

Michał i Maria WRONISZEWSCY
Fundacja „Synapsis"
ul. Pięciolinii 3/13
02-784 Warszawa, POLSKA
Tel. (+48 2) 643 81 41
Fax. (+48 2) 641 71 91

Halina SZYMAŃSKA
Polskie Stowarzyszenie
na rzecz Osób z Upośledzeniem
Umysłowym
ul. Tysiąclecia 13a
80-351 Gdańsk, POLSKA
Tel/Fax. (+48 58) 53 41 36

Magdalena SKIBA
Polskie Stowarzyszenie
na rzecz Osób z Upośledzeniem
Umysłowym
ul. Myśliborska 1a
80-299 Gdańsk, POLSKA
Tel. (+48 58) 52 81 94
Fax. (+48 58) 53 41 36

Barbara SOKOŁOWSKA
Katolickie Stowarzyszenie
Niepełnosprawnych
Archidiecezji Warszawskiej
ul. Deotymy 41
01-441 Warszawa, POLSKA
Tel/Fax. (+48 22) 36 67 27

Izabella KĘDZIERSKA
Katolickie Stowarzyszenie
Niepełnosprawnych Archidiecezji
Warszawskiej
ul. Deotymy 41, 01-441 Warszawa,
Tel./Fax. (+48 22) 36 67 27

Krzysztof i Katarzyna LISZCZ
Fundacja „Daj Szansę"
ul. Piskorskiej 11
87-100 Toruń, POLSKA
Tel/Fax. (+48 56) 48 23 63

Ewa SZMYTKOWSKA
Stowarzyszenie Pomocy Osobom
Autystycznym
ul. Śląska 37
80-379 Gdańsk, POLSKA
Tel. (+48 58) 53 40 32
Fax. (+48 58) 41 39 01

Maria ORKISZ
Ewa RECZEK
Andrzej SEKURADZKI
Piotr WIERZCHOSŁAWSKI
Andrzej WOLSKI
Piotr WUCZKOWSKI
„OGNISKO"
ul. Floriańska 15,31-019 Kraków,
Tel. (+48 12) 231 231
Fax. (+48 12) 229 638

UKRAINA:

Mykola SVARNYK
„Nadiya" Association for Children with Cerebral Palsy
Ul. Kulparkowska, 172/23
290021 Lviv, UKRAINA
Tel/fax: (+380 322) 64 88 65

Myroslav NIKOLAYEV
„Dzherelo" Children Rehabilitation Centre
Ul. Pasiczna, 78/6
290038 Lviv, UKRAINA
Tel/Fax: (+380 322) 74 68 15

Ivanna CHOLIY
„Dzherelo" Children Rehabilitation Centre
Ul. Triliovskogo 27/64
290049 Lviv, UKRAINA
Tel. (+380 322) 22 73 80

Nathalie LAKH
„Dzherelo" Children Rehabilitation Centre
Ul. Ivana Franka 70/1
290011 Lviv, UKRAINA
Tel. (+380 322) 74 44 38

WĘGRY:

György CZIKORA
National Institute of Psychiatry and Neurology
Epilepsy Centre
Hüvösvölgyi ut. 116
1021 Budapest, WĘGRY
Tel: (+36 1) 176.0922/385 ext.
Fax: (+36 1) 176.3402

Ms. Eva IZSAK
Barczi Gusztav College for Specialised Teachers and Social Workers for the Disabled, Faculty of Rehabilitation
Bethlen Gabor tér. 2
1071 Budapest, WĘGRY
Tel: (+36 1) 166 9745

Mr. Laszlo SZILASY
Elementary School of Perkata, Faculty for Disabled
2431 Perkata, Kasteli, WĘGRY
Fax. (+36 1) 160 1666

Ms. Katalin SZILASY
Fejer County Institute for the Rehabilitation of Disabled
8154 Polgardi - Tekerespuszta, WĘGRY
Tel. (+36 1) 189 4723
Fax. (+36 1) 160 1666

Ms. Erzsébet TATRAY
Psychotherapist
Raytrade BT
Pamonhalmi ut. 5 1
1118 Budapest, WĘGRY
Tel: (+36 1) 209.1482
Fax: (+36 1) 166.5227 (H. Gellért)

RUMUNIA:

Ms. Anisoara DRAGNEA
Org. for Children and Adults with Special Needs „Trebuie"
Calea Grivitei, nr. 71
Sector 1, Bucharest, RUMUNIA
Tel / Fax. (+ 40 1)-2107805

Ms. Marcu LUMINITA
Organisation for Children and Adults with Special needs
„Trebuie"
Calea Grivitei, nr. 71
Sector 1, Bucharest, RUMUNIA
Tel/ Fax. (+ 40 1)-2107805

Ms. Rodica NICOLAE ASCHIF
Str. G-ral Haralambie, nr. 36
Sector 4, Bucharest, RUMUNIA
Tel / Fax. (+40 1) 337 18 75

Ms. Dana VASILESCU
Charity Foundation „Transylvania"
Blvd. Nicolai Titulescu, 29, Apt. 6
3400 CLUJ - RUMUNIA
Tel / Fax. (+40 64) 41 43 33

Dr. Dan CATANA
Hopital Maria Skolodowska Curie
Bucharest
Str Sold Josje Ion NR 7
Bloc 55A Sc B Ap 3C
7000 Bucharest, sector 3, RUMUNIA
Tel. (+ 40 1) 647 91 98
Fax. (+ 40 1) 312 14 71

ROSJA:

Ms Olga POPOVA
Moscow Centre for Curative Pedagogics
5, Novopodmoskovny per.
4-2-201 Moscow, ROSJA
Tel/Fax. (+7 095) 131 06 83

Ms. Assya Guenrikovna RABINOVITCH
Tachkientskaya ul.
dom 12, / 20 k.v.-36
Moscow, ROSJA

Ms. Anna Evgenevna VOLJINA
Charity foundation „Rodnik"
kv.35, dom 35, 2 Yuznoportov Proyezd
109432 Moscow, ROSJA
Tel. (+7 095) 958 85 38

Mr. Boris KRIWOSHEJ
League Lebenshife for Persons with Mental Handicap
Maly Pr. 27
St Petersburg, ROSJA
Tel. (+7 812) 2132513 (praca)
2319338 (dom)
Fax. (+7 812) 3564205

LITWA:

Ms. Gaila MUCENIEKAS
Disability Information and Consultation Bureau (DICB)
P.O. Box 1095
Vilnius 2001, LITWA
Tel: (+370 2) 731 425
Fax: (+370 2)225 523

Ms. Ramunas Katilius VILTIS
Kastony 2/14-17
2000 Vilnius, LITWA
Tel. (+370 2) 615 223
Fax. (+370 2) 610 820

Ms. Regina KALINAUSKIENE
VILTIS
Kastony 2/14-17
2000 Vilnius, LITWA
Tel. (+370 2) 615 223
Fax. (+370 2) 610 820

ŁOTWA:

Ms. Aija KLAVINA
Lavian Disabled Children Sports Federation
Stokas 46-11
LV - 1029 Riga, ŁOTWA
Tel. (+371) 406 579

Ms. Linda FISENBRUDERE
Lavian Disabled Children Sports Federation
Meza 4 - 79
LV - 2300 Tukums, ŁOTWA

Ms. Dace UZORE
Latvian Assoc. of Parents of Hearing Impaired Children
Pernavas 51 - 4
LV - 1009, Riga, ŁOTWA
Tel. (+371) 598 525

STANY ZJEDNOCZONE:

Ms. Cathy FICKER TERRILL
Ray Graham Association for People with Disabilities
340 West Butterfield 3C
Elmhurst, Illinois 60126, USA
Tel. (+1 708) 530 4554
Fax. (+1 708) 832 7337

Ms. Christina METZLER
Occupational Therapy Association
P.O. Box 31220
Bethesda MD 20824 - 1220, USA
Tel. (+1 301) 652 2682 / 301 652 6611 ext. 2012
Fax. (+1 301) 652 7711

Ms. Meg GARDINIER
International Catholic Child Bureau - North America
866 United Nations Plaza
Suite 529
(48th St., 1st Ave.)
New York, NY 10017, USA
Tel. (+1 212) 355 3992
Fax. (+1 212) 754 4674

SZWAJCARIA:

Ms. Gisela CHATELANAT
Faculty of Psychology and Sciences of Education
9, route de Drize
CH 1227 Carouge GE, SZWAJCARIA
Tel. (+41 22) 705 98 06
Fax. (+41 22) 300 14 82

M. Jean-François NOVEL
EPSE - La Combe
63, route d'Hermance
CH 1245 Collonge-Bellerive, SZWAJCARIA
Tel. (+41 22) 752 42 02
Fax . (+41 22) 752 57 02

Ms. Giovanna BRIANTI
International Catholic Child Bureau
63, rue de Lausanne
CH 1202 Geneva, SZWAJCARIA
Tel. (+41 22) 731 32 48
Fax. (+41 22) 731 77 93

Ms. Séverine JACOMY
International Catholic Child Bureau
63, rue de Lausanne
CH 1202 Geneva, SZWAJCARIA
Tel. (+41 22) 731 32 48
Fax. (+41 22) 731 77 93

PROGRAM

Seminarium dla Regionu Środkowo-Wschodniej Europy

«Wsparcie dla Rodzin z Dziećmi Niepełnosprawnymi w Środkowo-Wschodniej Europie»

Kraków, 5-7 października 1995

CZWARTEK, 5 października

9.00-9.15	Wprowadzenie: Cele seminarium
9.15-9.45	„Zdolność do wewnętrznego samouzdrowienia dziecka i rodziny. Przypadek dzieci z niepełnosprawnością", Meg Gardinier, ICCB
9.45-11.00	**Doświadczenia we wsparciu dla rodzin na polu informacji i doradztwa w Europie Środkowo-Wschodniej** - Maria Orkisz, Andrzej Sekuradzki, Piotr Wierzchosławski, „OGNISKO" (Kraków); - Gaila Muceniekas, Biuro Informacji i Konsultacji dla Niepełnosprawnych (Wilno, Litwa); Dyskusja.
11.00-11.30	Przerwa na kawę
11.30-12.45	Prezentacje międzynarodowych specjalistów: * Praca z rodzinami, Cathy Ficker Terrill ze Stowarzyszenia Raya Grahama na rzecz Osób Niepełnosprawnych (Chicago, USA) i Christina Meltzer z Amerykańskiego Stowarzyszenia Terapii Zajęciowej (Waszyngton, USA) * Współpraca pomiędzy specjalistami i rodzinami, Jean Francois Novel z ESPE La Combe (Genewa, Szwajcaria) oraz Gisela Chatelanat z Wydziału Psychologii i Pedagogiki (Genewa, Szwajcaria)

Dyskusja.

12.45-13.00 Informacje o grupach warsztatowych

13.00-14.30 Przerwa na obiad

14.30-17.30 **Warsztaty: Sesja 1**

Grupa 1 i 2: Umacnianie rodzin (rodzice)

Grupa 3 i 4: Zespół międzydyscyplinarny (specjaliści)

Wzajemne przedstawienie się uczestników grup

Doświadczenia uczestników i określenie potrzeb:

- deinstytucjonalizacja a wsparcie dla rodziny
- integracja w rodzinie, szkole i społeczeństwie
- rola specjalistów (terapeutów, wychowawców, itp.)
- informacja i przemiana postaw społecznych

PIĄTEK, 6 października 1995

9.00-13.00 **Warsztaty: Sesja 2**

Modele służb wspierających rodziny: promocja tworzenia centrów informacji i doradztwa dla rodzin. Zadania tych ośrodków:

- doradzanie rodzinom
- zapewnianie informacji
- szkolenie rodziców i specjalistów
- służby koordynacyjne

13.00-14.30 Przerwa na obiad

14.30-17.30 **Warsztaty: Sesja 3**

(Uczestnicy z grup 1 i 2 mieszają się z uczestnikami z grup 3 i 4, by przedyskutować problem współpracy między rodziną i specjalistami)

- rola stowarzyszeń rodziców
- współpraca między rodzicami i specjalistami
- szkolenia rodziców i profesjonalistów
- koordynacja działań na lokalnym, państwowym i międzynarodowym szczeblu (dla kilku państw w regionie)

SOBOTA, 7 października

9.00-11.00	**Warsztaty: Sesja 4**
11.00-11.30	Przerwa na kawę
11.30-13.00	**Spotkanie plenarne:** **Sugestie i plan działań**
13.00-14.30	Przerwa na obiad
14.30-15.45	- Publikacja podręcznika szkoleniowego - Niektóre aspekty kierowania org. pozarządową: szkic projektu i budżetu, sposoby zdobywania funduszy, kontakty z org. międzynarodowymi - Realizacja projektu (W tym czasie sekretarze grup będą pisali sprawozdania)
15.45-16.15	Przerwa na herbatę
16.15-17.30	**Spotkanie Plenarne** **Sprawozdania z warsztatów** **Plan działań i kontynuacji**
17.30	ZAKOŃCZENIE SEMINARIUM

Wieczorami uczestnicy mieli możliwość obejrzenia filmów dokumentalnych, odwiedzenia „OGNISKA" lub innych ośrodków dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Miejsce spotkań:

Hotel MISTiA
ul. Szlak 73a
31-153 Kraków, Polska
tel./fax (48-12) 33-51-54, 33-98-00, 34-16-70

Przybycie uczestników: środa, 4 października
Wyjazd uczestników: niedziela, 8 października

Spis treści

Przedmowa 3

Wprowadzenie, Giovanna Brianti 5

Odporność dziecka i rodziny a dzieci niepełnosprawne, Meg Gardinier 7

Wsparcie dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, Cathy F. Terrill 10

Współpraca między specjalistami i rodzinami, Jean F. Novel 14

Praca z rodzinami - porozumienie i kontekst problemu, Gisela Chatelanat 17

Biuro Informacyjno-Koordynacyjne dla Niepełnosprawnych, Gaila Muceniekas 20

Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko" 21

CZĘŚĆ DRUGA:

Grupy dyskusyjne - projekty rozwiązań 22

Wsparcie wzajemne rodzin 24

Współpraca pomiędzy rodzinami i specjalistami 27

Podnosić społeczną świadomość niepełnosprawności 30

Rola rodzin w lobbyingu lokalnym 33

Plan działań 36

ANEKS:

Lista uczestników 37

Program seminarium 42