

## razvojno-raziskovalno delo

### PROGRAM MEDNARODNE ZVEZE MEDICINSKIH SESTER (ICN) NA PODROČJU DELA MEDICINSKIH SESTER V OSNOVNEM ZDRAVSTVENEM VARSTVU: SEDANJOST IN PRIHODNOST\*

Cilj Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) in njenih držav članic »zdravje za vse do leta 2000« pomeni veliko nalogo.

Uradna uvedba koncepta osnovnega zdravstvenega varstva na SZO/UNICEF konferenci v Alma-Ati leta 1978 kot temeljnega pristopa za izboljšanje ravni zdravstvenega varstva po vsem svetu je prinesla popoln preobrat v zdravstveno miselnost. Vladni organi, zdravstvene institucije in zdravstveni delavci so bili prisiljeni ponovno ovrednotiti vpliv njihove zdravstvene službe na prebivalstvo. Rezultati niso bili vzpodbudni. Čeprav stroški za zdravstveno varstvo naraščajo, štiri petine svetovne populacije ni zajeto v sistem zdravstvenega varstva v svojih deželah. Novorojenček ima v nekaterih državah le petdeset odstotkov možnosti, da preživi obdobje odraščanja (Mahler, 1981).\*\*

Seveda so možnosti za izboljšanje zdravstvenega stanja prebivalstva številne in medicinske sestre imajo že glede na svojo številčnost možnost, da pričnejo in izpeljejo nekatere od glavnih nalog.

Mednarodna zveza medicinskih sester (ICN) je v celoti podprla SZO/UNICEF koncept osnovnega zdravstvenega varstva in se zavzela za pomoč nacionalnim zvezam medicinskih sester pri uvajanju sprememb pri izobraževanju medicinskih sester, njihovem delu ter tudi pri vodenju.

#### Aktivnosti od leta 1978

Mednarodna zveza medicinskih sester (ICN) je bila ena od prvih nevladnih mednarodnih organizacij, ki so sledile smernicam konference v Alma-Ati. V sodelovanju s SZO je organizirala delovni sestanek o **vlogi zdravstvene nege v osnovnem zdravstvenem varstvu**, ki je bil v Nairobiju (Kenija) leta 1979. Udeleženci sestanka, ki so bili predstavniki 61. zvez, članic ICN, so opredelili spremembe, ki jih je potrebno uvesti na področju izobraževanja medicinskih sester, v njihovem delu in zakonodaji z namenom, da bi bile medicinske sestre boljše usposobljene za delo in naloge v osnovnem zdravstvenem varstvu. Pripravili so tudi priporočila, namenjena nacionalnim zvezam medicinskih sester za izvajanje teh sprememb.

Leta 1981 je ICN na podlagi sklepov sestanka iz leta 1979 zaprosila nacionalne zveze medicinskih sester za poročilo o teh novih dejavnostih. Nekatere zveze so sicer poročale, da so lahko začele z izvajanjem določenih nalog, kot so npr. uvajanje sprememb v učne programe, večina zvez pa je menila, da je njihovo delo omejeno zaradi vladne zdravstvene politike.

---

\* Doris Krebs: ICN's Programme on Nursing in Primary Health Care: Present and Future. International Nursing Review. Vol. 29, No 6, 167-168.

Avtorica je medicinska sestra in svetovalka pri Mednarodni zvezi medicinskih sester (ICN); sodeluje pri razvoju programov ICN na področju osnovnega zdravstvenega varstva. Članek je prevedla V. Močnik.

\*\* Hafdan Mahler: The meaning of »health for all by the year 2000«. World Health Forum 2 (1):15-22, 1981.

Druga oblika dejavnosti ICN na področju zdravstvenega varstva se je izražala v izbiri teme Zdravje vsem – izziv zdravstveni negi za redni 17. kongres v Los Angelesu (ZDA) od 28. junija do 3. julija 1981. Sočasno s kongresom je potekal tudi simpozij o osnovnem zdravstvenem varstvu. Udeleženci so ponovno poudarili nujnost, da nacionalne zveze medicinskih sester dajejo pomoč medicinskim sestram pri njihovem usposabljanju za delo v osnovnem zdravstvenem varstvu.

ICN je aktivna članica skupine nevladnih organizacij (NGO) za osnovno zdravstveno varstvo vse od njene ustanovitve leta 1976. Namen te skupine je krepitev vezi med nevladnimi organizacijami na mednarodni ravni na področju osnovnega zdravstvenega varstva in pri pospeševanju sodelovanja med nevladnimi organizacijami znotraj dežele. Trenutno je ICN vključena v priprave skupnega NGO/SZO projekta za nacionalne in mednarodne delovne sestanke o sodelovanju na področju osnovnega zdravstvenega varstva.

ICN vzdržuje stike z regionalnimi uradi SZO, ki so omogočili, da so se medicinske sestre udeležile nekaterih sestankov s temami o osnovnem zdravstvenem varstvu.

### **Sedanje in prihodnje aktivnosti**

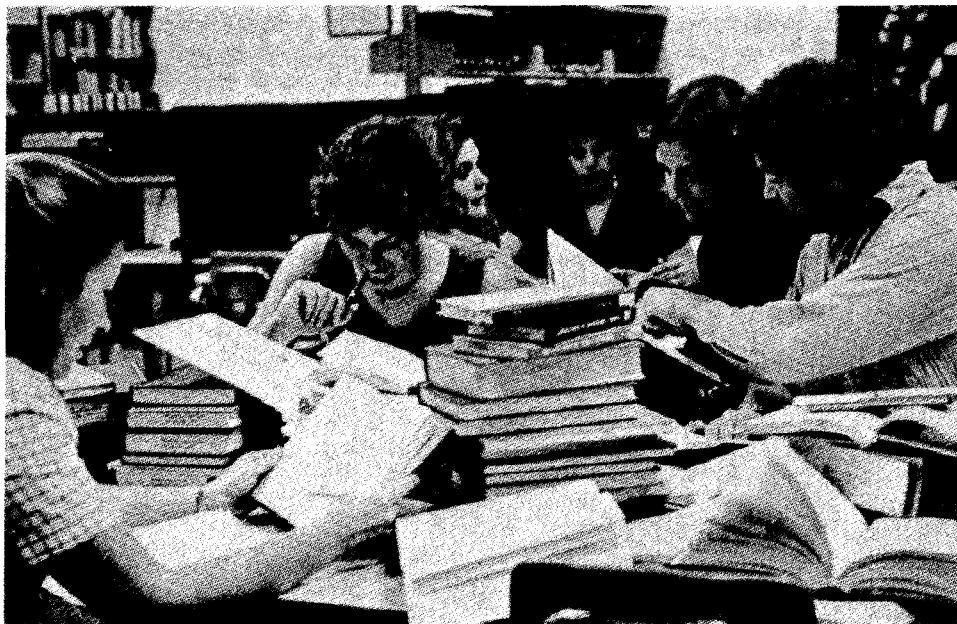
Zdravje vsem do leta 2000 lahko pomeni največji izziv za zdravstveno nego. Medicinske sestre potrebujejo nove smernice za svoje delo in tudi dodatno izobrazbo, da bi lahko odgovorile na izziv in postale vodilni zdravstveni delavci na področju osnovnega zdravstvenega varstva. Težišče zdravstvene nege se mora preusmeriti s področja zdravljenja, ki temelji na bolnišnični dejavnosti, na področje ohranjanja zdravja in preprečevanja bolezni s poudarkom na sodelovanju širše družbe in vsakega posameznika. S tem premikom pa se mora izvesti tudi sprememba v politični dejavnosti medicinskih sester, ki se morajo aktivno vključevati in vseh področjih odločanja o zdravstveni dejavnosti in dejavnosti zdravstvene nege.

Prioritetna naloga ICN je, da pomaga nacionalnim zvezam medicinskih sester pri opredelitvi pomena in položaja zdravstvene nege pri izvajanju osnovnega zdravstvenega varstva. Nujnost te naloge je potrdila ICN in tudi nacionalne zveze medicinskih sester. Tako mora program ICN vključevati dejavnosti, s katerimi bo podprla zveze pri uvajanju sprememb v izobraževanje in delo medicinskih sester v skladu s potrebami družbe, nadalje dejavnosti, s katerimi bi se povečal njihov vpliv na zdravstveno politiko ter učinkovitost v sodelovanju z vladnimi in drugimi strokovnimi organizacijami. Program naj bi prispeval k njihovi strokovni usposobljenosti za vodenje, izobraževanje, nadzor, raziskovanje in ocenjevanje (evalvacijo) na področju osnovnega zdravstvenega varstva.

S tem namenom ICN pripravlja več regionalnih delovnih sestankov predvidenih posebej za povečanje učinkovitosti nacionalnih zvez medicinskih sester pri uresničevanju glavnih dejavnosti za strategijo osnovnega zdravstvenega varstva. Te aktivnosti so vezane na naslednja področja: na **načrtovanje** (npr. službe zdravstvene nege glede na prioritetne potrebe, skladno z nacionalnim programom razvoja osnovnega zdravstvenega varstva); na **načrtovanje delitve sredstev** (glede na prioritetne potrebe, načrtovanje delovne strategije); na **upravljanje** (npr. interdisciplinarne zdravstvene delovne skupine, nega bolnika, zdravstvene službe); na  **uvedbo sprememb** (npr. pri vlogi in nalogah medicinske sestre, izobraževalnih programih, oblikovanju zdravstvene politike in sodelovanju pri odločanju); na **izobraževanje** (npr. pomožnih zdravstvenih delavcev, medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev); na **ocenjevanje** (evalvacijo, npr. učinkovitosti dela medicinskih sester, učnih programov, službe zdravstvene nege); ter na **raziskave** (npr. ocena potreb po raziskovalni dejavnosti in učinkovitost le-te oziroma služb zdravstvene nege).

Kot nadaljevanje delovnih sestankov bodo udeleženci po vrnitvi v domovino izvajali eno od aktivnosti, ki se bo navezovala na novo pridobljeno znanje. Ob zaključku sedmih

delovnih sestankov bo ICN pripravila priročnik o delu in nalogah medicinskih sester v osnovnem zdravstvenem varstvu, ki bo temeljil na ugotovitvah in priporočilih delovnih sestankov ter na izkušnjah spremljajočih aktivnosti. Priročnik bo namenjen nacionalnim zvezam medicinskih sester pri njihovi dejavnosti na področju osnovnega zdravstvenega varstva in sodelovanju z vladnimi upravnimi organi pri vseh aktivnostih, katerih namen je »zdravje vsem do leta 2000«.



Tesno sodelovanje s SZO se bo nadaljevalo. Pripravljajo se tudi načrti, ki bodo to sodelovanje še okrepili. ICN aktivno sodeluje s SZO pri izmenjavi izkušenj ter uresničevanju predlogov, ki so bili oblikovani med neuradnim srečanjem v glavnem uradu SZO v Ženevi novembra 1981 na temo **Zdravstvena nega kot podpora cilju »zdravje vsem do leta 2000«.**

ICN sodeluje tudi z zvezo društev Rdečega križa pri programu izobraževanja medicinskih sester za poučevanje drugih zdravstvenih delavcev na terenu. Pri teh programih lahko sodelujejo nacionalne zveze medicinskih sester skupaj z nacionalnimi društvi Rdečega križa.

Vse te dejavnosti so usmerjene k razvoju novih pristopov pri uvajanju sprememb v odnosu in načinu mišljenja, kar bo omogočilo medicinskim sestram učinkovit prispevek za doseg cilja Zdravje vsem do leta 2000.

*Izjava ICN na SZO/UNICEF konferenci o osnovnem zdravstvenem varstvu (Alma-Ata, Sovjetska zveza, od 6. do 12. septembra 1978)*

#### **Prispevek zdravstvene nege k razvoju osnovnega zdravstvenega varstva**

*Mednarodna zveza medicinskih sester (ICN), ki zastopa medicinske sestre po vsem svetu, podpira sedanji SZO/UNICEF koncept osnovnega zdravstvenega varstva. S tem ICN potrjuje sodelovanje medicinskih sester pri uresničevanju sprememb v izobraževanju medicinskih sester, delu in vodenju, ki so usmerjene k izvajanju osnovnega zdravstvenega varstva.*

ICN je ocenila, da je za uresničevanje sprememb v zdravstveni negi potreben še nadaljnji vpliv medicinskih sester na vladne organe v njihovih deželah, da bi lahko pričeli z naslednjimi aktivnostmi:

- s pregledom vloge zdravstvenih delavcev na področju zdravstvene nege v smislu pristopa k osnovnemu zdravstvenemu varstvu znotraj nacionalne zdravstvene službe in celotnega razvoja države;

- z razvojem sistema zdravstvenih delavcev, ki bi ustrezal potrebam države;

- s pregledom pravnih ukrepov, ki varujejo družbo in zdravstvene delavce:

- z udeležbo medicinskih sester pri odločanju, načrtovanju in vodenju na nacionalni in lokalni ravni;

- z zadolžitvijo medicinskih sester za učitelje in nadzorne zdravstvene delavce v dejavnosti osnovnega zdravstvenega varstva;

- z zadolžitvijo ustrezno usposobljenih medicinskih sester v raziskovalnem delu na področju osnovnega zdravstvenega varstva in pri načrtovanju ali sodelovanju pri načrtovanju, izvajanju in vrednotenju programov osnovnega zdravstvenega varstva.

ICN je pripravljena sodelovati na mednarodni ravni z vladnimi in nevladnimi organizacijami ter na nacionalni ravni z zvezami – članicami pri uresničevanju nalog osnovnega zdravstvenega varstva.

## strokovno izpopolnjevanje

### ODLOČILNA VLOGA DRUŽINE PRI READAPTACIJI PRIZADETEGA OTROKA

Starši prizadetega otroka imajo najpomembnejšo vlogo pri presojanju njegove prizadetosti in ko je treba poskrbeti za njegovo vzgojo in readaptacijo. Iz nejasnih razlogov pa starši marsikdaj veljajo za »sovražnika«. Po mnenju mnogih specialistov se starši vmešavajo v stvari, ki jih ne poznajo, problemi njihovega otroka pa jih tako prizadenejo, da jih sploh ne morejo objektivno ocenjevati ali uspešno ukrepati. Tako so potisnjeni v ozadje, če niso že kar popolnoma izključeni, ko gre za postavljanje diagnoze in za prevzgojo.

Tako se dogaja, čeprav raziskave venomer dokazujejo, da imajo dobro informirani, optimistični in razumevajoči starši velik in pozitiven vpliv na vzgojo, dobro počutje in readaptacijo svojega prizadetega otroka. Njihova vloga je, dolgoročno gledano, veliko učinkovitejša in ima tudi trajnejši učinek kot vloga zdravnikov, medicinskih sester, terapevtov, psihologov in vseh drugih med številnimi ljudmi, ki bodo pomagali otroku v njegovem življenju.

Zategadelj je izredno pomembno, da se starši in specialisti povežejo in sodelujejo pri družbenem, telesnem, duševnem in intelektualnem razvoju prizadetega otroka.

Za doseg tega cilja predlagamo naslednja štiri akcijska načela:

- **Za začetek je treba pomagati staršem, da razumejo svoje čustvene in intelektualne reakcije do svojega prizadetega otroka, saj jim te lahko onemogočijo, da bi jasno razumeli vse uporabljene terapevtske procese in v njih v polni meri sodelovali.**

- **Staršem je treba dati pošteno, pametno in natančno oceno otrokovega telesnega in čustvenega stanja in njegovih intelektualnih sposobnosti tako z medicinskega, socialnega, psihološkega ali vzgojnega stališča.**

**– Starše je treba seznaniti z vsemi programi prevzgoje in readaptacije, ki so izbrani in priporočljivi za njihovega otroka.**

**–Starše je treba vzpodbujati, da bodo igrali aktivno vlogo pri prevzgoji svojega otroka, in jim preskrbeti sredstva, da bodo lahko na vsaki stopnji ocenili učinkovitost vzgojnega programa.**

Predvsem je treba povedati, da vloga staršev ni lahka. To je morda najtežja in najbolj zapletena človeška odgovornost, kljub temu pa smo v večini primerov zastrašujoče malo pripravljeni za to kočljivo nalogo. Še težje pa je za starše prizadetega otroka. Rojstvo je darilo v pravem pomenu besede in strašno je odkriti, da je to darilo nepopolno. Ta zavest je pogosto povezana z naravnimi občutki strahu, bolečine, razočaranja, dvoma, krivde, zmedenosti in na splošno z občutkom nemoči in odrinjenosti. Večina staršev slabo pozna okoliščine, ki lahko povzročijo prizadetost, in imajo na voljo le malo sredstev, da bi jih doumeli. To pomanjkanje razumevanja lahko pripelje do občutkov, ki jih pahnejo v nedejavnost, v potrptost in samokritiko, zaradi česar se ne morejo ukvarjati s svojim prizadetim otrokom tako uspešno, kot bi bilo potrebno.

Zato je nesmiselno pričakovati, da bodo starši lahko takoj sprejeli rojstvo svojega prizadetega otroka in da bodo takoj pripravljeni pomagati pri njegovi vzgoji. Treba jim je pomagati, da bodo razumeli, da njihovi občutki niso nič nenormalnega, da je razumljivo, da so skeptični in potrpti, da trpijo, se sprašujejo in borijo, da želijo, da se jim ne bi bilo treba spoprijeti s tem problemom, in preklinjajo usodo, ki je odgovorna za to »nesrečo«.

V takšnih okoliščinah se staršem morda zdi nepojmljivo, da ima telesna napaka lahko tudi pozitivne vidike. Šele počasi, z razmišljanjem in prevzgojo jim bo mogoče dokazati, da tisto, kar je pozitivno, ni povezano s prizadetostjo samo, marveč s prizadetim otrokom. Njihov otrok je podoben drugim otrokom. Prav tako pa je tudi enkratna stvaritev, ne samo glede tega, da že samostojno človeško bitje, marveč tudi glede omenjenih možnosti, ki pa jih bo lahko s pomočjo staršev razvil. Prvi ukrep, ki ga je treba storiti v procesu readaptacije, je torej pomagati staršem, da kljub njihovim občutkom, ki jih paralizirajo, sprejmejo stanje svojega otroka in aktivno sodelujejo pri njegovi readaptaciji.

Specialisti pogosto menijo, da izgubljajo čas in energijo s tem, ko dajejo staršem prizadetega otroka informacije s področja medicine, psihologije in vzgoje. Navsezadnje pravijo, se mora človek več let šolati, da postane specialist; starši pač ne bodo razumeli problema, površno znanje pa je nevarno; poznavanje »dejstev« bo samo povečalo njihovo zmedo in jih še bolj preplašilo. Nič ni bolj zgrešeno! Znanje in razumevanje lahko popolnoma odstranita strah, s pogojem, da dane informacije niso zavite v skrivnostni medicinski žargon in izgovorjene v obliki polovičnih resnic ali neprijetnih govorov. Te informacije morajo biti poštene, vljudne, neposredne in jasne. Razen tega je diagnoza pogosto omejena na ugotavljanje tistega, kar pri otroku »ni v redu«, kateri so njegovi »problemi«, česa ni sposoben in katere sposobnosti mu manjkajo. Prav nič ni presenetljivo, da starši po takšnem razgovoru trpijo, da so zagrenjeni in polni pesimizma.

Prava diagnoza mora v enaki meri ugotoviti tudi, kaj otrok lahko delo, na kateri ravni zna ukrepati, vidike, ki se zdijo obetajoči in ki predstavljajo njegovo moč, na podlagi teh pozitivnih vidikov bo namreč mogoče uresničiti terapevtski program. V knjigi *The Siege (Sedež)* Clara Carbone Clark poroča o rezultatih pogovora, ki ga je imela po večmesečnih analizah in pregledih v zvezi z diagnozo njenega avtističnega otroka. Pripoveduje o svoji potrebi, da bi bila poučena zlasti o tehniki prevzgoje in o molčečnosti specialistov glede tega. »Potrebne so mi bile oporne točke«, piše, »morala sem vedeti vse o Elly, saj bom ne glede na ljudi, ki bodo ali ne bodo imeli stike z njo, ostala njena poglavitna terapevtka.«

Kar preveč je specialistov, ki se čutijo na splošno slabo pripravljene, ko je treba govoriti s starši o njihovem prizadetem otroku, zaradi česar prikrivajo svojo nesposobnost tako, da jim prikazujejo rezultate analiz, zapletene dosjeje o raziskanih medicinskih

primerih, pri tem pa uporabljajo skrivnostne izraze in žargon, ki naj bi vzbujal spoštovanje, kar vse starše samo še bolj vznemiri in jih spravi v še večji obup.

Starše je treba seznaniti z dejstvi; njihova realnost jih bo rešila bremena in jim bo prinesla občutljivost in modrost, ki sta potrebni za realistično obnašanje, to pa jim bo omogočilo, da bodo konkretno sodelovali pri vzgoji in razvoju svojega otroka. Šele ob stiku z dejstvi bodo spregledali in jasno razmišljali, s tem pa bodo postali bolj obveščeni in zanesljivejši sodelavci ekipe, ki je zadolžena za otrokovo readaptacijo. Specialisti morajo razumeti, da ne glede na število kvalificiranih ljudi, ki bodo delali s prizadetim otrokom v njegovem življenju, nihče med njimi ne bo imel z njim trajnejšega odnosa ter tako pomembnega in trajnega vpliva na otroka kot njegovi starši.

Programi vzgoje in readaptacije, namenjeni prizadetim, zahtevajo sodelovanje čim-večjega števila ljudi. Odvisno od prizadetosti se bo morda treba posvetovati s splošnimi zdravniki, nevrologi, psihologi, delovnimi terapevti ali fizioterapevti, z vzgojitelji, patologi govora in ortofonisti, pa še z vrsto drugih specialistov. Vedno pa bodo najodločilnejšo in najpomembnejšo vlogo imeli prizadeta oseba in njeni starši, ker so pač najbolj zainteresirani. Zaradi tega je nujno, da starši odlično razumejo vse načine zdravljenja, ki so predlagani za njihovega otroka. Ko starši spremljajo prizadetega otroka k specialistom, v bolnišnico ali na terapijo, jih prosijo, naj »počakajo zunaj«, čeprav bi vse to lahko bilo zanje dragocena izkušnja. Če postavljajo vprašanja, se pogosto zanje sploh ne zmenijo, ali pa jim odgovarjajo površno. Pri tem se izhaja iz načela, da so podatki o njihovem lastnem otroku zaupni in jih ne zadevajo in da jih ne bi dovolj dobro razumeli, čeprav bi jim jih razložili. Zato ni nič čudnega, da se starši prizadetega otroka pogosto počutijo osamljene, nemočne in nepotrebne.

Izključiti starše, kot se pogosto dogaja, iz didaktičnega programa, namenjenega njihovemu otroku, je hkrati smešno in obsojanja vredno, saj nihče nima takšne potrebe po tem, da bi razumel otroka, kot njegovi starši. Oni bodo priče vsakdanjemu napredku, ali pa bodo opazili, da ga ni, oni bodo spremljali otroka in mu pomagali v bolečini in solzah, medtem pa se bo prizadeval dobro sodelovati pri zdravljenju. Specialisti morajo razumeti, da starši niso vedno popolni; da ne vedo ali ne delajo vedno tistega, »kar bi morali«, saj bi vsekakor morali vedno razumeti in narediti več kot kdorkoli drug. Kdo drug bo posvetil toliko časa in energije otroku, če ne tisti, ki živijo z njim štiriindvajset ur na dan?

Ni pomembno samo to, da imajo starši dovolj časa, ki je potreben za obvladanje prvih reakcij, da jih natančno poučijo in da polno sodelujejo pri izdelavi programa za njihovega otroka, marveč tudi to, da jih vzpodbujajo, naj uporabijo moralno moč in znanje, ki so si ga pridobili za konkretno ukrepanje. **Znanje je začetek, prava skrivnost pa je v njegovih vsakdanjih uporabi.**

Readaptacija je počasen, naporen in zahteven proces, med katerim je potrebno starše podpirati in jim svetovati. Treba jih bo naučiti, programirati njihov čas, da bi lahko ustregli potrebam svojega otroka, ne da bi se pri tem odpovedali telesnim, duševnim in intelektualnim zahtevam njihovega osebnega razvoja. Poznam starše, ki si po rojstvu svojega prizadetega otroka vsa leta nikoli niso vzeli časa, da bi živeli tudi zase. Nikogar tudi niso našli, ki bi jim varoval otroka, ker zaradi predsodkov ali zaradi pomanjkljive informiranosti otroške varuške raje ne prevzemajo prizadetih otrok.

Ker je proces readaptacije pogosto dolgotrajen, bodo imeli starši posebne probleme z motivacijo. Pogosto se jim zdi, da vsa ta energija, ki jo porabijo, daje zelo majhne rezultate in komaj zaznaven napredek. Treba jih je vzpodbujati, da bodo vztrajali, razen tega pa jih je treba tudi naučiti, kako naj se spoprijemajo z vračanjem družbe.

Kot člani ekipe, ki skrbe za readaptacijo njihovega otroka, morajo starši natančno vedeti, kaj lahko naredijo za svojega otroka, kaj lahko v resnici zahtevajo od njega, poznati pa morajo tudi meje njegovih zmožnosti. Vzporedno s tem, ko sodelujejo pri poučevanju svojega otroka, jim je treba pomagati, da bi premagali občutke nesposobnosti in nepopolnosti. Treba jim je dopovedati, da nihče ne pričakuje od njih, da bi bili popolni, marveč zgolj

to, da bi bili človeški, njihova ljubezen in dobrotu do otroka, njihova skrb zanj pa so njihovi največji aduti.

Treba bi bilo sestaviti deklaracijo o pravicah staršev v njihovem povezovanju s specialisti, da bi pomagali prizadetemu otroku, ki naj bi upoštevala naslednja načela:

– Starši imajo pravico, vzeti si potreben čas za premagovanje številnih zmedenih in bolečih občutkov, ki se jih pollaščajjo, ker so rodili otroka, ki je drugačen od drugih.

– Starši imajo pravico do medicinskih, psiholoških in didaktičnih informacij o trenutnem stanju in o možnostih njihovega otroka.

– Starši imajo pravico do natančne predstave o njihovi specifični vlogi v prizadevanju, da bi zadovoljili potrebam svojega otroka.

– Starši imajo pravico, sodelovati pri zdravljenju in prevzgoji svojega otroka.

– Starši imajo pravico, zahtevati periodično oceno stanja njihovega otroka in sodelovati pri nenehnem določanju novih ciljev, ki jih je treba doseči glede na pretekli čas, napredek otroka in najnovejše rezultate.

– Starši imajo pravico, biti obveščeni o obstoju javnih organizacij, ki jim lahko pomagajo reševati njihove finančne, intelektualne in čustvene probleme.

– Starši imajo pravico, navezati stike z drugimi starši prizadetih otrok, da bi lahko z njimi delili svoja čustva in svoje upanje, se z njimi pogovorili o vseh težavah v zvezi z vzgajanjem prizadetega otroka.

– Starši imajo pravico, razvijati se v svoji vlogi oseb in ne samo v vlogi staršev prizadetega otroka.

S temi pravicami bi dali staršem v roke prave adute za readaptacijo in vzgojo njihovega prizadetega otroka.

Kot je zapisala mati nekega prizadetega otroka: »Nekega dne se človek zave, da so nam vse preizkušnje, vse trpljenje, bojzani in strah prinesli vsaj malo tistega, kar smo pričakovali: razumevanje. Presenečeni odkrijemo, da pridobljeni nauk nima nikakršne cene. Čeprav smo se včasih upirali, spraševali in nasprotovali, ne zavračamo tega nauka, saj nam počasi daje globok občutek življenja, ki smo ga dolgo iskali. Naše izkušnje so nas zblížale z drugimi: v tem je naša zmaga, v tem je naša sposobnost, da cenimo svojega otroka. Če otrok lahko razume, da smo si pridobili to prepričanje, se bo počutil svobodnejšega in ne več breme za nas in za druge, niti kot negativen element v našem življenju, marveč kot element, ki nas navdušuje. Če otrok lahko to razume, bo vedel, da nam je dal priložnost, da napredujemo z njim. In ta razvoj se bo nadaljeval v prihodnost, saj je možnosti neskončno. Mar ni to tisto, kar je pomembno?«

Temu bi lahko dodal samo: »Da, to je pomembnejše kot vse drugo.«

Leo F. Buscaglia,  
Le Corrier de l'Unesco