

Зміни на краще

Зміни на краще — це інтригуюча історія тринадцяти років роботи, спрямованої на зміни у системі догляду в Україні. Її розповідають люди, що найбільш тісно залучені до цієї діяльності і в Україні і у Нідерландах. Це особисті розповіді професіоналів, які вкладають своє серце та душу в покращення якості життя людей з обмеженими можливостями в Україні.

Це також історія зустрічі двох світів та її впливу на ці світи, а також того, як вдалося досягти незвично позитивних результатів, і враження, яке ця подорож залишає на всіх залучених.

Making a Change tells the intriguing story of thirteen years of work changing care in Ukraine, told by the people most closely involved both there and in the Netherlands. These are personal narratives from professionals who put their hearts and souls into improving the quality of life for people with disabilities in Ukraine.

It is also the story of an encounter between two worlds and its impact on those worlds, as well as how unusually positive results have been achieved, and the impression this journey leaves on all concerned.

SOFT tulip
we care for inclusion

SOFT tulip в Україні 2006 - 2019

На обкладинці: Майдан Незалежності в Києві - саме тут взимку 2013-2014 відбулася "Революція гідності".



політична карта України 2017 (фон: Міжнародний центр культури і мистецтв, м. Київ)
 political map Ukraine 2017 (background: International Center of Culture and Arts, Kyiv)

Україна займає площу 600 000 км², що робить її найбільшою країною в Європі. населення: 45,4 млн. осіб (2016)

Ukraine covers an area of 600,000 km², making it the largest country in Europe. It is about twice the size of Italy.
 Population: 45.4 million people (2016)

Передмова

Правління фонду SOFT tulip подумало, що настав час задокументувати досвід нашої роботи в Україні. Результат цих зусиль - не що інше, як комплексна програма реформ у сфері догляду.

Форма, яку приймає цей звіт, походить з нашого минулого, адже ми починали як мережева організація; ми вирішили надати слово людям, які сформували нашу мережу. На основі цих інтерв'ю, з'явилася двадцять одна неформальна особиста історія, яка спільно формує цілісний образ: ця книга. Це своєрідний пам'ятник, особливо участі всіх учасників як з голландської, так і з української сторони. Разом вони внесли вражаючі зміни в догляд за людьми з обмеженими можливостями в Україні, процес, в ході якого багато чого було вивчено з обох сторін.

Хочу подякувати нашим українським партнерам, афілійованим закладам догляду та спонсорам, таким як посольство Нідерландів у Києві та різним приватним фондам, за довіру та багаторічну підтримку, яку ми отримали. Ця підтримка дозволила нам отримати унікальний досвід, про який можна дізнатися в цій книзі.

Бажаю приємного читання!

Від імені правління SOFT tulip

Сйорд Вегтер

(Sjoerd Vegter)

Голова правління

preface

The board of SOFT tulip thought the time was ripe for documenting the experiences of our work in Ukraine. The result of those efforts is nothing less than a comprehensive reform program in care.

The form this report takes, originates from our background as a network organization; we chose to give the floor to the people who have shaped our network. Based on interviews, twenty one informal, personal stories have now emerged that bundle together the complete image: this book. It is a small monument, especially to the involvement of all employees on both the Dutch and Ukrainian side. Together they have made impressive changes in the care of people with disabilities in Ukraine, a process, during which much has been learned, on both sides.

I wish to thank our Ukrainian partners, the affiliated care institutions and the sponsors, such as the Dutch embassy in Kyiv and various private funds, for their trust and the many years of support we have received. This support has made it possible for us to obtain the unique experiences you can learn about in this book.

Enjoy reading!

On behalf of the Board of SOFT tulip
 Sjoerd Vegter
 chairman



Україні

Зміни на краще

Ukraine

making a change

Коли в 2006 році SOFT tulip разом з реабілітаційним центром "Дорога життя" в Ужгороді організували міжнародну конференцію, ніхто не міг передбачити настільки комплексну програму, спрямовану на структурну реформу догляду за людьми з обмеженими можливостями, яка буде функціонувати в Україні у 2019 році...

When SOFT tulip, together with the day and rehabilitation center "Path of Life" in Uzhhorod, organized an international conference in 2006, no one could have foreseen the comprehensive program aimed at structural reform of care for people with disabilities that would be in function in Ukraine in 2019...

Зміни на краще

Тривоги й сподівання

У рамках конференції в Ужгороді була організована екскурсія різними закладами. Зустрілись із такими суворими обставинами у державних установах для дітей з обмеженими можливостями було шокуючим досвідом. Стало зрозуміло, що ці заклади були частиною системи, яка існує ще за радянських часів, що характеризується інституціоналізацією людей з обмеженими можливостями в дуже поганих умовах життя. Екскурсія також передбачала відвідування реабілітаційних центрів, якими керували батьки. Також відбулися зустрічі з молодими фахівцями у сфері догляду. На відміну від державних установ, і ці батьки, і професіонали були дуже мотивовані будувати нову, гуманну систему догляду на базі громади.

А потім була зустріч з фізичним терапевтом Лесею Каландяк. Вона почала працювати волонтеркою у державному закладі для дітей з численними розладами розвитку, де у частини дітей було виявлено недоїдання, діти були занедбані, що відображалося у високому рівні смертності. В результаті її спроб змінити ситуацію у цьому закладі, Леся отримала листа від Міністерства соціальних справ, в якому їй було заборонено доступ до цього закладу.

Сприятливий ґрунт

Під час семінару голландського фонду "Сосірес" (Socires), який проходив під час конференції, стало зрозуміло, що стійкі структурні зміни дійсно відбудуться лише тоді, коли особи, що відповідають за політику у соціальній сфері, будуть на вашій стороні, поки ви налагоджуєте добру практику догляду. Цю ідею прийняли, з-поміж інших, Наталія Скрипка, директорка Національної асамблеї людей з інвалідністю (НАІУ) та керівництво реабілітаційних центрів «Шлях життя» в Ужгороді та «Джерело» у Львові. Це, в цілому, було

добрим середовищем для змін, що змусило SOFT tulip вирішити співпрацювати у цій справі. Було започатковано партнерство, яке триває і донині.

Але з чого і як почати? Як можна домогтися чого-небудь у такій величезній і складній країні, яка бореться з авторитарним радянським минулим, в якому і уряд, і громадянське суспільство не довіряють одне одному? Як ми можемо внести необхідні зміни в цьому та застосувати знання нідерландських експертів з догляду?

Амбітні плани

Обмінялися ідеями з НАІУ, «Джерело» та «Шлях життя» щодо вирішення цих проблем. В результаті такого спільного обміну думками виник план, що містить такі елементи:

- Пошук союзників на місцевому, регіональному, національному та міжнародному рівнях.
- Посилення соціального та політичного тиску за допомогою сильних мереж, які використовують приклади передової практики у своєму лобі.
- Підготовка українських тренерів, які навчатимуть персонал державних закладів; забезпечення терапевтичним харчуванням для дітей з важкою формою недоїдання та реформування правил для них закладів.
- Запобігання інституціоналізації шляхом побудови системи раннього втручання у співпраці з Інститутом раннього втручання у Харкові.
- Зміцнення батьківських організацій.
- Розвиток професії фізичного терапевта та створення Національної асоціації фізичних терапевтів у співпраці з Львівською асоціацією фізичних терапевтів.



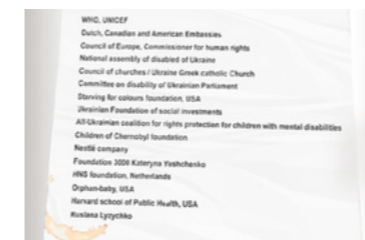
Леся Каландяк / Lesya Kalandyak



Наталія Скрипка / Nataliya Skrypka



дитячий заклад у Ладизжині (2008 р.) / children's institution in Ladyzyn (2008)



оригінальний список союзників, жовтень 2006 р
original list of allies, Oktober 2006



зустріч в UNICEF, лютий 2007 року
meeting at UNICEF, February 2007

Making a change

Dismay and hope

A tour around various institutions was organized as part of the conference in Uzhhorod. Being confronted with such atrocious circumstances in the state institutions for children with disabilities was a shocking experience. It became clear that these institutions were part of a system dating from the Soviet era, characterized by the institutionalization of people with a disability under poor living conditions.

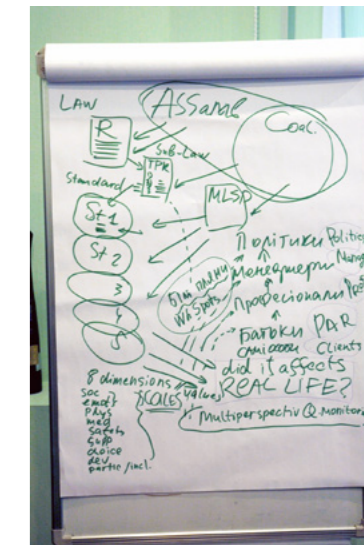
The tour also involved visits to rehabilitation centers run by parents. Meetings with young care professionals also took place. In contrast to the state institutions, both these parents and professionals were very motivated to build a new, humane and community-based care system.

And then there was a meeting with physiotherapist Lesya Kalandyak. She had started working as a volunteer in a state institution for children with multiple disabilities, where some of the children were malnourished, malformed, and neglected, which was reflected in a high mortality rate. As a result of her attempts to change things, she received a letter from the Ministry of Social Affairs denying her access to the institution.

A good breeding ground

During a workshop of the Dutch Socires Foundation, which was held during the conference, it became clear that sustainable, structural changes really will only take place when you get policymakers on your side while building good care practices. This idea was embraced by, among others, Nataliya Skrypka, director of the National Association for People with Disabilities (NAPD) and the management of the day and rehabilitation centers "Path of Life" in Uzhhorod and "Dzjerelo" in Lviv. It was, all in all, a good breeding ground for change, which made SOFT tulip decide to collaborate in this. A partnership, which continues to the present day, was established.

But where and how to start? How can one achieve anything in such a huge and complicated country, struggling with an authoritarian Soviet past, in which both government and civil society distrust each other? How might we make necessary changes in this, and deploy the knowledge of the Dutch care experts?



результати мозкового штурму
result of a brainstorm session

An ambitious route map

Ideas were exchanged with NAPD, Dzherelo, and Path of Life about tackling these problems. A roadmap emerged from this exchange, containing the following elements:

- Finding allies on a local, regional, national, and international level.
- Increasing social and political pressure through strong networks that use examples of good practices in their lobby.
- Training of Ukrainian trainers who would instruct the staff of state institutions; providing therapeutic food for severely malnourished children and reforming the regulations for these institutions.
- Prevention of institutionalization by building a system of Early Intervention, in collaboration with the Institute for Early Intervention in Kharkiv.
- Strengthening of parents' organizations.
- The development of the profession of physiotherapist and the creation of a National Association of Physiotherapists, in collaboration with the Lviv Association of Physiotherapists.

2006 2007 2008 2009 2010

2019

покращити, реформувати заклади для дітей, дорослих та людей похилого віку
improve, reform institutions for children, adults and the elderly

розширити можливості батьківських організацій
empower parental organizations

підсилення національної організації фізичних терапевтів
strengthen organization of physiotherapists

започаткувати програму Раннього втручання
set up Early Intervention

Oleksandra Churkina

Олександра Чуркіна

Я почала займати посаду заступника міністра соціальної політики у 2017 році, але вже чула про Фонд SOFT tulip, коли я працювала в UNICEF, у Києві, тоді коли UNICEF мав проект для роботи в мультидисциплінарних командах раннього втручання. Моя безпосередня співпраця з SOFT tulip почалася, коли я стала заступником міністра. Співпраця зосереджена на розвиток раннього втручання на національному рівні та у чотирьох пілотних регіонах. Першим, хто звернув увагу на Фонд SOFT tulip, став Департамент соціальних питань Закарпатської області. Його працівники дуже пишаються багаторічною співпрацею з SOFT tulip в установах та навчанням різних команд у цьому регіоні. SOFT tulip приносить реальний досвід раннього втручання. Як результат, багато експертів в Україні довідалися, що раннє втручання – це не просто медикаментозне лікування, а цілісна система соціально-психологічної та медичної допомоги, яка підтримує не лише дитину, а й усю сім'ю. І це важливо робити якомога раніше, адже перші три роки мають вирішальне значення у розвитку дитини. Завдяки SOFT tulip, пострадянське визначення догляду за найменшими дітьми було змінено, доповнившись пропозиціями щодо змін до нового законодавства. Важливо, що Фонд SOFT tulip присутній на національному рівні, щоби можна було вказати на можливі вади в нашій політиці та надихнути нас хорошим прикладом. Разом ми будемо, крок за кроком, розробляти оптимальну систему раннього втручання.

Під час візиту до Нідерландів, я була свідком справжньої співпраці між соціальним, освітнім та медичним сектором у мультидисциплінарних командах. В Україні ми все ще думаємо в різних, окремих сегментах. Коли я відвідала Центр раннього втручання в Нідерландах, я помітила цю міждисциплінарну співпрацю і запитала хто її замовив і чи є спеціальний бюджет для її фінансування. У відповідь на це я побачила здивовані обличчя. Не було ані доручення, ані спеціального бюджету! "Ми працюємо так, тому що ми – команда!" Приємно було бачити, що існує робоче середовище, в якому всі сектори працюють разом природним чином. Це був унікальний досвід для мене, який також дозволив підняти дискусію в Україні про національну координацію раннього втручання на вищій рівень. Тому що такий міждисциплінарний підхід не лише змушує керувати та робить фінансування ефективнішим, але має велике значення для дитини та сім'ї. Цей візит до Нідерландів відкрив нам очі. Спостерігаючи за собою, переживаючи це на практиці, з реальними людьми, професіоналами, батьками та дітьми, такого не довідаєшся з книжок. Це збагатило мій досвід заступника міністра та поглибило мої знання і розуміння. Це досвід, що має велике значення для добробуту України!



Олександра Чуркіна – заступник міністра соціальної політики України з питань європейської інтеграції. До цього вона майже чотири роки працювала в UNICEF в Україні спеціалістом з питань політики, а раніше в Американській агенції з міжнародного розвитку USAID, Раді Європи, Міністерстві юстиції та Інституті соціальних досліджень з питань демографії та соціальної політики. Це широкий спектр організацій, який охоплює зокрема соціальні цілі. Ольга отримала ступінь магістра з державних фінансів, тому, коли вона працювала над проектом USAID, у 2014 році Рада Європи запропонувала їй використати свої знання в галузі державних фінансів у проекті місцевого самоврядування та соціальної політики. Досвід, який виявився надзвичайно корисним для її нинішнього становища: "У соціальній політиці фінансовий аспект має вирішальне значення!"

Незабаром відбудуться нові вибори та прийде новий уряд. Моя порада фонду SOFT tulip: продовжуйте діяти! Ми їх відчайдушно потребуємо, тому що ми лише на початку розвитку раннього втручання. Ми разом повинні переконати новий уряд у його важливості. З кожним роком ми спостерігаємо збільшення народжуваності дітей з фізичними та психічними проблемами. Як заступник міністра, я складу дорожню

карту для свого наступника, в якій опишу, що ми вже зробили, чому це так важливо, з ким ми працювали та хто є важливими радниками. Дуже важливо, щоб SOFT tulip розпочав розмову з новою урядовою командою. Можливо, я теж зможу зіграти там свою роль. Вони здебільшого будуть молодими людьми, і, сподіваємось, вони ще матимуть ще більше мотивації для нових ідей. Але керівництво міністерства середньої ланки залишиться значною мірою незмінним. Вони забезпечать продовження нинішньої політики та виступатимуть мостом у відносинах між новою владою та SOFT tulip.

Ми прийшли в цей світ з певною метою! Ми не повинні закривати очі на соціальні проблеми. У мене ще немає дитини, але я це знаю: для батьків, які мають дитину з проблемами, абсолютно важливо, щоб їх дитина могла розвиватися якнайкраще, бо вона може жити з ними, а не потрапляти на все життя до установи. Ось чому так важливо, щоб ми продовжували працювати разом, між секторами, між урядовими та неурядовими організаціями та між країнами. Ми повинні продовжувати боротися за світ – і не тільки в Україні, але й у Нідерландах, США чи Польщі, або деінде – в якому усі діти мають можливість вирости, щоб бути цінними членами суспільства.



урядова делегація, яка відвідує Міддін - Райсвайк (Middin – Rijswijk), Нідерланди governmental delegation visiting Middin –Rijswijk, The Netherlands

Oleksandra Churkina is the Ukrainian Deputy Minister of Social Affairs for European Integration. Prior to this, she worked for nearly four years at UNICEF Ukraine as a policy officer, and previously at USAID, the Council of Europe, the Ministry of Justice and the Social Research Institute for Demography and Social Policy. A wide

spectrum of organizations, all with social objectives. However, she did a master's in public finances. When she worked for the USAID project, in 2014 the Council of Europe invited her to use her expertise in the field of public finances in a project for local government and social policy. An experience which proved extremely useful

for her current position: "In social policy, the financial aspect is crucial!"

I started as a Deputy Minister of Social Affairs in 2017, but I already heard about SOFT tulip when I was working at UNICEF, in Kyiv, while UNICEF had a project for working in multidisciplinary Early Intervention teams. My direct collaboration with SOFT tulip started when I became Deputy Minister. The cooperation focuses on the development of Early Intervention at a national level and in the four original pilot regions. The first to point out SOFT tulip to me was the Department of Social Affairs of the Zakarpattia region, where they are quite proud of their many years of collaboration with SOFT tulip in the institutions and training of the various teams in that region.

SOFT tulip brings in real experience with Early Intervention. As a result, many experts in Ukraine have become aware of the fact that Early Intervention is not just a medical treatment, but a coherent system of social psychological and medical care, supporting not only the child but the entire family. And we do this preferably as early as possible, because the first three years are crucial in the development of a child. Thanks to SOFT tulip, the post-Soviet definition of care for the smallest children has been changed, translating into proposals for amendments for new legislation. It is important that SOFT tulip is present at the national level in order to be able to point out possible flaws in our policy and to inspire us with good examples. Together we will – step by step – develop an optimal system of Early Intervention.

During a visit to the Netherlands, I witnessed genuine collaboration between the social, educational and medical sectors, in multidisciplinary teams. In Ukraine we still think in different, separate segments. When I visited an Early Intervention Center in the Netherlands, I noticed this interdisciplinary collaboration and I asked who commissioned it and whether there was a special budget to finance this collaboration. This was answered with surprised faces. There was no assignment, no special budget! "... we work like this because we are a team!" It was nice to see that there is a working environment in which all sectors work together in a natural way. This was a unique experience for me, and raised the discussion in

Ukraine about the national coordination of Early Intervention to a higher level. Because such an intersectoral approach not only makes managing and financing care more effective, but is of great importance to the child and the family. This visit to the Netherlands has opened our eyes. Observing it for yourself, experiencing this in practice, with real people, professionals, parents and children; that is quite different from reading about it. It has enriched my experience as a deputy minister and deepened my expertise. An experience of great importance for the well-being of Ukraine!

Soon there will be new elections and a new government. My advice to SOFT tulip: keep on going! We desperately need them, because we are just at the beginning of the development of Early Intervention. Together we must convince the new government of the importance of this. Every year we see an increase in the birth of children with physical and mental problems. As a Deputy Minister, I will put together a road map for my successor, in which I will describe what we have already done, why this is so important, with whom we have worked and who are the important advisers. It is of great importance that SOFT tulip starts a conversation with the new government team. Perhaps I can also play a role there. They will mostly be young people and hopefully they will be even more motivated for new ideas. But the middle management of the ministry will remain largely unchanged. They will ensure the continuation of current policy and act as a bridge in the relationship between the new government and SOFT tulip.

We are in this world for a purpose! We should not close our eyes to social problems. I don't have a child myself yet, but I know this: for parents who have a child with problems it is absolutely crucial that their child can develop as well as possible, for it can live with them and not end up in an institution. That is why it is so important that we continue to work together, between sectors, between government and non-governmental organizations and between countries. We must continue to fight for a world – and not only in Ukraine, but also in the Netherlands, the US or Poland, or wherever – in which all children have the opportunity to grow up to be a valued member of society.

Valeriy Sushkevych

Валерій Сушкевич

За своє життя я працював з багатьма міжнародними організаціями, але "SOFT tulip" для мене завжди була особливою. По-перше, я вже мав зв'язок з Нідерландами з особистих причин. У юні роки я активно займався паралімпійськими видами спорту, та в ролі президента Українського Паралімпійського комітету я підтримував контакти з колегами та активістами спорту людей з інвалідністю Нідерландів. Я також відвідав ряд чудових реабілітаційних центрів у цій країні. Нідерланди також займають передові позиції у сфері прав людини та прав осіб з інвалідністю. Що мені особливо сподобалось у "SOFT tulip", це їх спрямованість на дітей з інвалідністю. Коли я зустрів Еріка [Блумколка, директора "SOFT tulip" (ред.)], я одразу помітив його відданість справі та порядність.

У мене є особисті причини для допомоги діткам з інвалідністю. Перші три роки свого дитинства я був цілком здоровим, але потім мене вразив поліомієліт і мене паралізувало. Однак у наступні роки мені все-таки вдавалося вчитися. Маю університетський ступінь з математики та закінчив спеціальність кібернетики. Але багато років моєї діяльності вважаю своєю місією допомогу дітям з інвалідністю. Саме тому, я вважаю, що це так неймовірно важливо, що "SOFT tulip" допомагає нам включати раннє лікувально-терапевтичне втручання до нашої системи охорони здоров'я, оскільки це є найкращим способом допомогти дітям з інвалідністю повноцінно інтегруватися до суспільства. Тому першим моїм законопроектом у українському Парламенті була допомога дітям, які мають певні ураження і потребують підтримки держави.

Починаючи з 2006 року, частково завдяки діяльності "SOFT tulip", я ще раз усвідомив, що Україна, як країна колишнього Радянського Союзу, може багато чого навчитися у Європи, зокрема, що стосується досвіду експертизи, ефективніших методів надання медичної та соціальної підтримки людям з інвалідністю та підтримки відносно забезпечення їхніх прав. Я розглядав це як щось надзвичайно важливе для України. Справжньою проблемою інвалідності було насамперед ставлення до цього питання наших державних інституцій. По-справжньому проблемним тут був, на мій погляд, менталітет наших державних діячів, які просто не змогли зрозуміти, що діти з інвалідністю дійсно потребують не тільки пасивної допомоги, а повинні бути включені до суспільства та мати можливість будувати повноцінне життя. Розрив між "здоровими" та "інвалідами" необхідно було усунути. Однобокий погляд на людей з інвалідністю як на предмет жалості та допомоги є постійною проблемою в нашому суспільстві, спадщиною радянського минулого. На жаль, ми не можемо змінити цей менталітет



Валерій Сушкевич провів майже все своє життя захищаючи права людей з інвалідністю. Він був членом Верховної Ради України майже 16 років та був одним із небагатьох, хто займався написанням правової бази щодо захисту прав та соціальної захищеності людей з інвалідністю. Він опинився в політиці через те, що організація осіб з інвалідністю, в якій він займав посаду члена правління, висунула його кандидатуру на роль члена парламенту. Валерій є президентом та співзасновником Національного паралімпійського комітету України. А також, керівником найбільшої організації для осіб з інвалідністю в Україні - Національної Асамблеї людей з інвалідністю. І ось, вже протягом п'яти років, він займає посаду національного Уповноваженого Президента України з прав людей з інвалідністю, що є практично омбудсменом з цих питань.

лише протягом одного покоління. Це процес, який розвивається повільно і завершиться тільки тоді, коли люди з інвалідністю вважатимуться рівними, а суспільство усвідомить їх рівність. І все таки щороку я помічаю чудові позитивні зміни як у державній політиці, так і в ментальності суспільства. Я сподіваюся, що адекватна правова

підтримка людей з інвалідністю знаходиться на горизонті. Ви також можете відчувати зміну їхнього соціального статусу: від пасивних, нужденних та страждальних до рівноправних, активних і здібних громадян, які можуть зробити свій внесок у суспільство. Найкращий спосіб продовжувати цей прогрес – продовжувати боротьбу за права людей з інвалідністю у формуванні свідомості українського суспільства. І разом, - а я маю на увазі "SOFT tulip", Національну асамблею людей з інвалідністю та самого себе як законодавця та омбудсмена - ми вже багато чого досягли в цьому плані. Але потрібно виконати ще багато роботи, і я маю на думці дві основні цілі: подальше підвищення обізнаності про права і можливості людей з інвалідністю та забезпечення того, щоб уряд та президент почали працювати в цьому напрямку відповідно до європейських стандартів, виходячи з цих прав.

У засобах масової інформації, в яких добре відображається ментальність суспільства, ми можемо побачити помітні позитивні зрушення. Наприклад, нещодавно я побачив на телебаченні програму про вечірку, присвячену закінченню навчального року. Щаслива подія з батьками та дітьми. Одна з учениць запитала директора: "Чи можу я трохи потанцювати з хлопчиком-візочником?" Директор відповів: "ну ... це не дуже приємно, так, чи не виглядає це трохи ... дивно?". Згодом на телебаченні та в соціальних мережах розгорнулася величезна дискусія між прихильниками та противниками прав хлопчика на інвалідному візку та дівчиною, яка хотіла потанцювати. Це свідчить



зустріч із віце-прем'єр-міністром, міністрами охорони здоров'я, соц. політики та освіти, Unicef, SOFT tulip, Харківський центр РВ та ГО батьків meeting with vice prime minister, ministers of Health, Social Policy and Education, Unicef, SOFT tulip, Charkiv E.I. center and parents organisation

Valeriy Sushkevych has spent almost his entire life defending the rights of people with disabilities. He has been a member of the Ukrainian Parliament for almost 16 years and is one of the few involved in writing a legal framework for the protection of the rights and social security of people with disabilities. He ended up in politics because he was nominated as a member of the parliament by organizations for the disabled, where he was on the board. He is at the head of the largest organization for the disabled in Ukraine: the National Assembly for People with Disabilities. Going on five years now, he holds the position of national commissioner-ombudsman-for people with disabilities. Valery is also the chairman and co-founder of the Ukrainian Paralympic Committee.

In my lifetime I have worked with quite a few international organizations, but SOFT tulip has always been special to me. To start with, I already had a connection with the Netherlands for personal reasons. In my younger years, I was actively involved in paralympic sports, and in my role as president of the Ukrainian Paralympic Committee, I maintained contacts with the Dutch branch. I also visited a number of excellent rehabilitation centers in that country. The Netherlands is also at the forefront when it comes to human rights and rights for people with disabilities. What particularly appealed to me about SOFT tulip was their focus on children with disabilities. When I met Eric [Bloemkolk, director SOFT tulip (ed.)] I immedi-

ately noticed his dedication and decency. I do have a personal reason to help disabled children. For the first three years of my life, I was entirely healthy, but then I was struck with polio and became paralyzed. In my later years, however, I did manage to study; I have a university degree in mathematics and graduated on the subject of cybernetics. But I now see it as nothing less than my mission to help children with disabilities. And that is why I think it is so incredibly important that SOFT tulip helps us to include Early Intervention in our care system because that is the best way to help children with disabilities integrate fully into society. As a legislator, my first proposal was, therefore, to focus state funding on support rather than on aid.

From 2006 onwards, partially due to the activities of SOFT tulip, I became aware once again that Ukraine, as an ex-Soviet country, could learn a lot from Europe, in particular with regard to the expertise available there, the more efficient techniques in providing medical and social support to people with disabilities and in regard to safeguarding their rights. I looked upon this as something of great importance for Ukraine. The real disability problem was primarily the attitude of our civil service in this regard. The real issue here was, in my opinion, the mentality of our policymakers, who simply were not able to comprehend that children with disabilities should indeed be included in society and be able to build a full life. The gap between "healthy" and "disabled" people had to be closed.

This one-dimensional view of disabled people as a subject of pity and aid is a persistent problem in our society, a legacy of the Soviet past. You simply cannot change that mentality in just one generation; it is a process that evolves slowly and is only complete when people with disabilities are considered equal. But every year, I notice delightful changes in both state policy and mentality; I am hopeful that adequate support for people with disabilities is on the horizon. You can also perceive a shift in their social status: from passive, needy victims to equal citizens who can contribute to society. The best way to keep this movement going is to continue to imprint the rights of people with disabilities into the consciousness of the population. And together—and I mean SOFT tulip, the National Assembly for People with Disabilities and myself,

Щороку я помічаю чудові зміни як у державній політиці, так і в ментальності.

про те, що частина суспільства зараз вже розуміє необхідність рівних прав людей з інвалідністю, але старий радянський менталітет все ще циркулює, світогляд виключно зі стереотипом «ідеальної картини», де люди з інвалідністю ще є і повинні залишатися невидимими.

З того моменту, як "SOFT tulip" почав працювати в Україні, мене вразило підвищення рівня догляду та послуг для дітей з інвалідністю в наших школах-інтернатах. Я вже був знайомий з реаліями інтернатних закладів для дітей з інвалідністю в Україні, вони були відверто поганими, особливо для дітей з важкими ураженнями. Але моїм колегам з Асамблеї та мені бракувало досвіду та практичних знань, аби щось змінити. Ми також не змогли жодним чином зробити ці школи-інтернати відкритими настільки, щоб люди зрозуміли та оцінили серйозність ситуації. Бо діти, які там знаходяться, були суттєво обмежені в правах. А іноді недоїдали, бо вони не могли самостійно харчуватися, а вихователі, що не мали відповідної кваліфікації і досвіду, не знали, як організувати годування цих дітей. "SOFT tulip" організував візит голландських експертів до цих установ, що дозволило через навчання і впровадження досвіду голландських колег значно покращити ситуацію для дітей в інтернатах. Це справило глибоке враження на мене та персонал українських інтернатів. Хочу ще раз підкреслити, що те, чого "SOFT tulip" досягли у галузі раннього втручання, не може бути недооціненим! Ця робота команди справила на мене глибоке враження і заслуговує високої оцінки. Важливо, що після завершення цього проекту ця робота має продовження у покращенні роботи персоналу, який працює в українських дитячих інтернатних закладах. А підсумком цієї діяльності "SOFT tulip" є позитивні впливи на державну політику України в сфері соціальної допомоги діткам з інвалідністю та забезпечення їх прав. Особливо хочу підкреслити визначну роль "SOFT tulip" в галузі раннього втручання. Я визнаю, що "SOFT tulip" була однією із найвпливовіших організацій, яка дуже вплинула та мала вирішальне значення при розробці нормативно-правових актів України, які зробили можливим розвиток раннього втручання як одного із ключових напрямків для відновлення життєво важливих функцій діток, які потребують підтримки.

І крім цього, я також хотів би передати особисте послання голландському читачеві цієї книги зокрема. Просте "спасибі" не підходить. Сюди підходить глибоке сердечне слово міцної подяки. Діяльність "SOFT tulip" в Україні дала мені зрозуміти, що це дуже тепла

організація, з дуже відкритим характером, надзвичайно шаноблива, дуже «м'яка» у спілкуванні, з прекрасним розумінням процесів та рішень щодо людей з інвалідністю, для конкретної ситуації в Україні. Також, - а я на це дивлюсь як на щось, що має велике значення - "SOFT tulip" - це організація з величезним почуттям відповідальності, їх діяльність базується на ґрунтовних дослідженнях та проводиться висококваліфікованими людьми. Це також дало мені уявлення про те,



Валерій Сушкевич з Паралімпійською командою України (2018)
Valeriy Sushkevych with the Ukrainian Paralympic team (2018)

наскільки Нідерланди є особливими, як народ і як нація, особливо якщо мова йде про соціальну політику та права людей з інвалідністю. Я від щирого серця сподіваюсь, що ми зможемо продовжувати співпрацю з "SOFT tulip". І особливо, я хочу подякувати Еріку, який відкрив наше серця і постійно підтримував нас. А моя особлива подяка також усім голландським експертам, які відвідали нас, щоб поділитися своїми знаннями та вміннями у чудовій атмосфері професійної співпраці.

as a legislator and Ombudsman—we have already achieved a lot in this regard. But more work has to be done and I have two main goals in mind: to further raise awareness of the rights of people with disabilities and to ensure that the government and the president start working in this regard according to European standard standards, based on these rights.

In the media, in which the mentality of the population is well reflected, we can see remarkable positive shifts. For example, yesterday I saw a program on television about a party at the end of the school year—a happy affair with parents and children. One of the students asked the headmaster, "Can I dance with the boy in the wheelchair?" The headmaster replied, "Well... maybe that's not a good idea; won't that look a little... weird?" Subsequently, a huge debate broke out, on TV and in the social media, between supporters and opponents of the rights of the boy in the wheelchair and the girl who wanted to dance. This shows that a part of society is now defending the interests of people with disabilities, but that the old Soviet mentality is still circulating; a world view with only room for the "perfect picture", in which people with disabilities are and should remain invisible.

Since SOFT tulip started working in Ukraine, I have been impressed by the raising of the standard of care and services for children with a disability in our boarding schools. I was already familiar with the circumstances of these children before; those were downright bad, especially for the seriously disabled children. But both my colleagues from the Assembly and myself lacked experience and practical knowledge to do something about it. We were also unable to open these boarding schools to the public in any way, in order to make people aware of the seriousness of the situation—because the children who stay there were almost without rights. And they were sometimes malnourished because they are unable to eat independently and the caregivers just did not know how to feed these children. SOFT tulip has managed to have these institutions visited by Dutch experts who have considerably improved the situation through information and training. That has made a deep impression on me, as well as the fact that after this project was completed, those improvements also proved to be consistent—and that they continue to influence policy in this regard.

Finally, I want to emphasize once again that what SOFT tulip has achieved in the field of Early Intervention cannot be appreciated enough! It is clear to me that SOFT tulip, at least as far as Ukraine is concerned, was one of the most important influencers in this respect and was of decisive importance in drafting the bill that made the development of Early Intervention possible.

And then I would also like to pass on a personal note to the Dutch reader of this book in particular. A simple "thank you" won't do. A deep, heartfelt word of intense thanks fits here. The activities of SOFT tulip in Ukraine have made it clear to me that this is a very warm organization, with a very open character, extremely respectful, very "soft" in communication, with a great insight into processes and solutions in terms of people with disabilities, for the specific situation in Ukraine. And—and I do look upon this as something of great importance—SOFT tulip is an organization with an immense sense of responsibility; their activities are based on thorough research and are carried out by highly skilled people. This has also given me a picture of how special the Netherlands is, as a people and as a nation, especially when it comes to social policy and the human rights of people with disabilities. I hope, from the bottom of my heart, that we can continue our cooperation with SOFT tulip. And I especially want to thank Eric, who opened our hearts and constantly supported us. And my special thanks also go to the Dutch experts who have visited us to share their knowledge and skills in a great atmosphere of professional cooperation.



Валерій з Еріком Блюмколком із SOFT tulip
Valeriy with SOFT tulip's Eric Bloemkolk

Пітер Ян Вольтерс

Після завершення навчання на юридичному факультеті був призваний на обов'язкову військову службу. Я вибрав школу військової розвідки у Хардервейку, де протягом майже двох років військової служби я навчався як військовий російський перекладач. Це фактично визначило мою подальшу кар'єру. Після того, як мені вдалося використовувати російську мову на практиці під час так званого "активного періоду" з персоналом Першого армійського корпусу в Апелдорні, я подала заяву в Міністерство закордонних справ і був прийнятий туди в 1975 році. Під час своєї дипломатичної кар'єри я багато почерпнув від цієї освіти, і я до сьогоднішнього дня вдячний Міністерству оборони за цю можливість.

Захоплення Східною Європою почалося у мене з юності. Під час війни, навчаючись у Делфті, мій батько відмовився підписати декларацію про лояльність, яку окупант вимагав від студентів і викладачів, тому був заарештований.. За програмою Arbeitseinsatz [нацистська] примусова робоча програма (ред.) він перебував у різних таборах в Німеччині, поки його не звільнили росіяни в Оранієнбурзі, поблизу Берліна. Коли він іноді говорив про цей час зі мною, то зустріч з цими росіянами завжди посідала особливе місце в його розповідях.. До того часу він втратив все, і його здоров'я значно погіршало через серйозне недоїдання. Він помер дуже рано, в 1964 році, коли мені було 16 років. Попри все, пам'ять про ці розмови завжди залишалася зі мною. І я дуже пишався тим, що в одній з численних антикварних книжкових крамничок, у які я часто люблю заходити, я знайшов той самий підручник, який вручив йому російський солдат, "Моя первая русская книга", або "Мій перший російський буклет".

Наприкінці моєї кар'єри у Міністерстві закордонних справ Генеральний секретар повідомив мене що є два вакантні місця в регіоні, які мене, у Варшаві та Києві. На той час я вже був другим у Польщі, тому- вибрав Україну. Ця країна дуже цікавила мене, до того ж я вже досить багато знав ще з часів мого першого призначення в Москві, коли Київ ще був частиною Радянського Союзу.

Але повернімося до Польщі, до Варшави, між 1995 і '1999 роками. Я був свідком початку пошуку країною самої себе. Польща походила з авторитарно-комуністичної форми правління, а змогла перетворитися на демократію з багатогранною ринковою економікою. Це супроводжувалося двома рухами: прагненням до членства в Європейському Союзі та членства в НАТО. І полякам дійсно довелося винаходити колесо, постійно запитуючи себе: як це працює? Як створити внутрішню структуру в уряді, яка зможе відповідати



Пітер Ян Вольтерс усе життя був на службі голландської держави, на різних дипломатичних посадах, переважно в Центральній та Східній Європі. Після дипломатичних посад у Москві, Відні та Брюсселі (НАТО), з-поміж іншого, він став заступником керівника служби безпеки в Польщі в 1995 році. З 2000 по 2005 рік він був послом у Румунії, а з 2009 року – до відставки в 2013 році – послом України, зі спів-акредитацією для Республіки Молдова.

Копенгагенським критеріям, що були визначені Європейською Радою на той час, щоб мати право на початок процесу зближення? Для Польщі це все було абсолютно новим, а відтак і дуже складним. Тим не менш, методом спроб та помилок їм це, врешті-решт, вдалося. І коли я перебував у Румунії з 2000 по 2005 рік, я вдруге став свідком того ж процесу, лише із запізненням, адже Румунія (разом з Болгарією) почала вступ до ЄС лише через кілька років, пізніше ніж перша група країн Центральної Європи, до якої належить Польща. У Бухаресті люди швидко підбрали те, що поляки повинні були винайти шляхом експерименту, і процес підготовки пройшов досить добре. Тим не менше, ці п'ять років переговорів були для мене захоплюючим періодом, тому що процес такої зміни дуже радикальний і тому ніколи

не є легким. І саме тому, що я був так глибоко залучений в ці процеси європейської інтеграції у Варшаві та Бухаресті, я думав, коли приїхав до України, що мені доведеться пережити той самий процес – принаймні частково – знову, з іншою затримкою, оскільки Україна не була у Першій хвилі розширення Європейського Союзу, не в другій і навіть не була запрошена у третю. Однак темпи змін і трансформації в Києві розчаровували; можна було чітко побачити, що Україна перебувала під комуністичним правлінням набагато довше, (приблизно з 1920 року), ніж Польща та Румунія (після Другої світової) людей з досвідом та знаннями про демократію та Верховенство права просто більше не було. Саме тому події в Україні розвивалися повільно.

Коли я прийшов на посаду в Києві у 2009 році, я вручив свою вірчу грамоту Президентові Ющенку. Його багато хто пам'ятає як лідера Помаранчевої революції, а пізніше за його рябе обличчя, внаслідок отруєння діоксидом. Ющенко мав серйозний конфлікт зі своєю колишньою політичною партнеркою – прем'єр-міністром Юлією Тимошенко (жінка з косою). Цей конфлікт був настільки серйозним, що фактично до кінця терміну його повноважень він насправді мало що робив, а просто блокував все, що вона пропонувала. І навпаки. Це призвело до того, що незабаром після того, як я прибув до Києва, взимку 2009-2010 рр. до влади прийшов про-російський президент Янукович. Людина з обмеженою освітою, зі сходу країни, Донбасу, району, де розташовані більшість галузей важкої промисловості, і де проживає більшість етнічних росіян, і тому в основному там розмовляють російською. Розпад Радянського Союзу, а разом з ним і розплутування фіксованих торгових моделей, що існували до цього часу, створило важкі умови для цієї галузі; Більше того, виявилось, що Східна Україна, безумовно, не в змозі впоратися з конкуренцією із Заходу, почасти тому, що там ніколи не було жодних інвестицій в модернізацію. Більше того, застаріла сталеливарна промисловість, небезпечні шахти і всі інші збиткові компанії часто підкорювалися корумпованим «червоним директорам», які скандально збагачувалися. Це була своєрідна атмосфера, в якій люди також рівнялися на цих типів. Янукович був зразковим членом цієї корумпованої кабали. Після того, як він втік до Росії під час Революції Майдану, 24 лютого 2014 року його офіційна резиденція стала доступна широкому загалу. Кричущий, бурхливий інтер'єр ясно показав, що внутрішній світ цієї людини досить обмежений. Вже навіть не говорячи про те, що стало зрозуміло, наскільки розікрали державну скарбницю. Країни-члени ЄС від початку були не дуже задоволені Януковичем. Але я мушу віддати йому належне (а про це ми іноді забуваємо): Янукович був тим, хто зрештою доклав певних зусиль, щоб створити Угоду про асоціацію

Pieter Jan Wolthers has spent his entire working life in the service of the Dutch state, at various diplomatic posts, mainly in Central and Eastern Europe. After seats in Moscow, Vienna and Brussels (NATO) among others, he became Deputy Chef de Poste in Poland in 1995. From 2000 to 2005 he was Ambassador to Romania and later, from 2009 until his retirement in 2013, Ambassador to Ukraine, with co-accreditation for the Republic of Moldova.

After completing my law studies, I was called for compulsory military service. I made the choice to attend the Military Intelligence Service School in Harderwijk, where over the nearly two years that military service took at that time, I trained as a military Russian translator. This actually determined my later career. After I had been able to put Russian into practice in my so-called "active period" with the staff of the First Army Corps in Apeldoorn, I applied at the Ministry of Foreign Affairs and was accepted there in 1975. In my diplomatic career I have benefited immensely from that education and I'm still grateful that the Ministry of Defense has given me that opportunity.

This fascination with Eastern Europe was rooted in my youth. In the war, when studying in Delft, my father had refused to sign the declaration of loyalty that the occupier demanded from students and teachers and was arrested; *Arbeitseinsatz* [the (Nazi) forced labour program (ed.)]. He was placed in different camps in Germany until he finally was liberated by the Russians, in Oranienburg, near Berlin. And sometimes he spoke about that with me, especially about the meeting with those Russians, of course; that was something very special. He had lost everything by that time and severe malnourishment had taken its toll. He died very early, in 1964, when I was 16 years old. But the memory of those conversations has always stayed with me. And I was very proud when, at one of the many antiquarian bookshops I like to frequent, I found the same textbook that a Russian soldier had handed to him: *Моя первая русская книга*, or "My First Russian Booklet".

When I was told by the Secretary-General at the end of my career: two places have become vacant in the region that you are interested in, Warsaw and Kyiv, I—as I had already been number two in Poland—chose Ukraine; viewing it as a very interesting country about which I was well informed,

from the time of my first placement in Moscow, when Kyiv was still part of the Soviet Union.

But let's get back to Poland. In Warsaw, between '95 and '99. I had witnessed the start of the search of a country coming from an autocratic-communist form of government, for a transformation into a democracy with a multiform market economy. This was accompanied by two movements: the pursuit of membership of the European Union and of NATO membership. And the Poles actually had to invent the wheel: how does this work? How do you set up a structure, internally, in your government, eligible for meeting the Copenhagen criteria—which were set by the European Council at the time—to be eligible for the start of a rapprochement process? This was something utterly new and therefore very complicated. But with trial and error they finally succeeded. And when I was in Romania from 2000 to 2005, I witnessed the same process again, with a delay as it were, because Romania (together with Bulgaria) only started EU accession a few years later than the first group of Central European countries, to which Poland belonged. In Bucharest, people quickly picked up what the Poles had to invent by experiment and the preparation process went pretty well. Nevertheless, these five years of negotiations were an exciting period for me, because the process of such change is very radical and therefore never easy. And precisely because I had been so deeply involved in these European integration processes in Warsaw and Bucharest, I thought, when I came to Ukraine, to experience the same process—at least partly—again, with another delay, because Ukraine was not in the first wave of enlargement of the European Union, not in the second and not even invited for the third. But the pace of change and conversion in Kyiv was disappointing; you could clearly see that Ukraine had been under Communist rule for much longer, since around 1920, so that—unlike in Poland and Romania, which came under the influence of Moscow after the Second World War—people with experience and knowledge about democracy and the rule of law just were not present anymore. Therefore the developments in Ukraine were slow.

When I took office in Kyiv in 2009, I offered my credentials to President Yushchenko, the man who will be remembered by many as the leader of the Orange

... особливо молодь по всій Україні, я думаю, відчувала себе зрадженою.

з Європейським Союзом. Це дійсно додає йому честі. Ющенко також оголосив, що це має відбутися - переговори вже почалися в 2007 році, але він так і не доєднався до цього процесу по-справжньому. Янукович фінансував переговорний процес і почав коригувати чинне законодавство, що було дійсно важливими кроками. І ми не повинні забувати, що в той самий період в Росії відбувалися різні урядові зміни, а ті, хто були при владі, показали певну — я б навіть сказав братню — прихильність до України. Люди в Москві не бачили реальної небезпеки в подіях, що стосувалися цього договору з ЄС. Членство в НАТО не було на порядку денному, було лише зближення з Європейським Союзом. Сам Путін спочатку не реагував недоброзичливо на зміцнення зв'язків Києва з Брюсселем.

Хоча на Заході (звичайно, в межах Європейського Союзу) поступово почали виникати більш сприятливі враження від Януковича, він зробив політичну помилку ув'язнивши пані Тимошенко. І це на всіляких вигаданих і, як мінімум, роздутих підставах: нібито вона вкрала гроші з державної скарбниці і збагатила себе за рахунок народу в тійових угодах з Путіним щодо нафти і газу, і так далі. Як наслідок, Європейський Союз був змушений сказати: поки ви, пане Янукович, не звільните її — ми не будемо йти до процесу зближення, заснованого на фундаменті поваги до прав людини, незалежності судової влади та ін. Янукович почувався дещо непевно, але ще не наважувався звільнити

пані Тимошенко; він думав, що вона може стати популярнішою, ніж він сам. Відповідно, вони поступово зайшли в глухий кут, і це було ганьбою; це викликало велику затримку. Тільки після дуже інтенсивних дипломатичних зусиль за лаштунками з'явився *modus vivendi* за звільнення пані Тимошенко. Це усунуло останню перешкоду для укладення Угоди про асоціацію з ЄС. Було домовлено, що у Вільнюсі 29 листопада 2013 року на Європейській раді з Україною буде підписано Угоду про асоціацію. Проте, за тиждень до цього, Янукович злякався і сказав: я цього не зроблю. виявилось, що Путін запропонував йому п'ятнадцять мільярдів кредитів, з яких перші три мільярди будуть виплачені готівкою, щоб утриматися від підписання цього договору. Він додав погрозу: якщо ви підпишете — торгова війна буде на вашій совісті; я забороняю вам наблизитися до Європейського Союзу. Ну, результат добре відомий: особливо молодь по всій Україні, я думаю — і на сході країни теж — почувалася зрадженою. Було зрозуміло, що перспектива нарешті жити в демократичній країні, можливості вільно подорожувати і вирішувати всякого роду справи у свободі була порушена. І люди вийшли на вулиці — народилася революція Майдану, названа на честь площі Незалежності в центрі Києва. Але я особисто лише частково був свідком цієї останньої частини цієї історії, яка фактично розвивалася неймовірно швидко, тому що влітку 2013 року період моєї роботи у Києві закінчився, оскільки я досяг пенсійного віку (вийшов на пенсію). Однак я таки мав нагоду познайомитися з президентом Порошенком, спочатку як міністр закордонних справ. Я дуже добре його знаю; він був навіть на моєму прощальному обіді, і його дружина теж, до речі. Але це вже інша історія. Пані Порошенко очолює організацію в Україні, яка працює над процесом інклюзії дітей з інвалідністю. В межах цієї діяльності вона також має зв'язки з SOFT tulip. Це приємні стосунки.

Повсякденна робота посла в основному стосується двох проблем: так званої багатосторонньої роботи та двосторонньої роботи. Під багатосторонньою роботою я маю на увазі те, що послы країн-членів ЄС іноді зустрічаються щотижня, щоб обмінятися враженнями про найважливіші поточні події. Іноді також обговорюють, чи було б бажано, з точки зору ЄС, активно доводити до загальноприйнятої країни спільне поняття ЄС, у певному контексті, підтримувати розвиток у цій країні або навіть коригувати їх. Таке далекосяжне залучення ЄС застосовується лише у випадку, якщо приймаюча сторона прагне до зближення з ЄС, вказуючи на свою відкритість до консультацій. У Києві ми, як правило, зустрічалися з групою близько 20 послів, не всі 28 країн були представлені під головуванням посла Європейського Союзу. Потім обговорювалися демарші — дипломатичні візити до



посольство Нідерландів, Київ / embassy of The Netherlands, Kyiv

уряду, щоб передати певне послання. Такі дії часто відбувалися навколо питання про затримання Тимошенко; ми невтомно шукали спосіб застосувати тиск. Наприклад, ми координували наші позиції так, щоб послы ЄС посилали те ж саме повідомлення, у випадку якщо б вони індивідуально зустрічалися, наприклад, з Президентом, Прем'єр-міністром, Міністром внутрішніх справ, Міністром юстиції тощо. "... Так справа не піде! І якщо ви продовжуватимете це — ми припинимо співпрацю». Тим часом, ми погодилися між собою, що нам доведеться більше інвестувати в деякі області, наприклад, за допомогою наших програм двостороннього співробітництва. Можна думати про підтримку судової влади, підготовку прокурорів та службовців; на відповідних навчальних курсах, під час яких ми даємо зрозуміти, що "далі так справа не піде" — а також що: "... хабарництво аж ніяк не є варіантом у західній моделі демократії, в яку ви хочете вирости!"

Також в роботі посла є двобічна складова; використання ваших двосторонніх зв'язків, зрізаними міністрами та іншими чиновниками, для поширення повідомлень, орієнтованих на відносини з Нідерландами. Ви також можете використовувати ваші програми допомоги для впливу на певні процеси в країні у бажаному, з голландської точки зору, напрямку. Посольство має цілий ряд інструментів для співпраці, для просування бізнесу, але, що більш актуально в контексті SOFT tulip, це можливість сприяти соціальній трансформації. Саме для соціальних змін, програма MATRA є, безумовно, найважливішою, адже вона зосереджена на справжній політичній підтримці. Маю сказати: мені завжди подобалося, що мені дозволяють допомагати у проведенні проектів MATRA. Я брав участь у незліченній кількості конференцій та, звичайно, найважливіше - мені було дозволено виділяти гроші, за допомогою яких можна досягти абсолютно необхідних соціальних змін, на основі досвіду з Нідерландів, (або принаймні заохочувати до таких змін). У випадку України, однією з важливих цілей було намагатися підняти охорону здоров'я до західного стандарту. Я не тільки маю на увазі, що охорона здоров'я у Східній Європі була якісно гіршою, ніж у Західній Європі, але вона також дуже відрізнялася від своєї підходи. Особливо це стосувалося дітей — там були ті страшні дитячі інтернати. Під час революції в Румунії наприкінці 1989 року Бі-Бі-Сі вдалося задокументувати вражаючий звіт, який викликав глобальний протест у світовій спільноті: оголені діти, прив'язані до ліжечок. Тож, щоб уникнути такого зловживання, ми хотіли інвестувати в Україну. Насамперед, заради деінституціоналізації — зменшення кількості дітей в установах — і допомоги впровадити підхід, завдяки якому діти з інвалідністю могли б отримати якомога більше послуг догляду у нормальному сімейному колі з запровадженням програм раннього

Revolution, with that pockmarked face later, due to dioxin poisoning. Yushchenko was in a bitter quarrel with his former political partner, Prime Minister Tymoshenko (the woman with the braid), such that by the end of his term of office he actually did little else but just block everything she proposed. And vice-versa. This led to the situation that shortly after I arrived in Kyiv, in the winter of 2009-2010, Russia-oriented Yanukovich came to power. A man with limited education, from the east of the country, the Donbas, the area where most heavy industries are located, and where a majority of ethnic Russians live and therefore a lot of Russian is spoken. The collapse of the Soviet Union, and with it the unraveling of the fixed trade patterns that existed up to that time, had put this industry under pressure; moreover, it turned out that East Ukraine was definitely unable to cope with competition from the West, partly because there had never been any investment in modernization. Moreover, the outdated steel industry, unsafe mines and all kinds of other unprofitable companies had often been taken into possession by corrupt 'Red Directors', who scandalously enriched themselves. It was a kind of an atmosphere in which people also looked up to these types. Yanukovich was an exemplary member of that corrupt cabal. After he fled to Russia during the Maidan Revolution, on 24 February 2014, his official residence was opened to the public. The flashy, boisterous interior clearly showed the background of this man to be fairly limited. Regardless, it became clear to what extent one can loot the state treasury. The EU Member States were initially not too happy with Yanukovich. But I have to give this to him (and we sometimes forget this): Yanukovich was the one who eventually did put his shoulder to the wheel to establish an Association Agreement with the European Union. That really adds up to his credit. Yushchenko also had announced that this had to happen—negotiations had already begun in 2007—but had not made any real effort. Yanukovich funded the negotiation process and started to adjust the applicable legislation. Truly important steps. And we should not forget that during that very period different governmental changes took place in Russia and those in power showed a certain—I would almost say 'fraternal'—affection towards Ukraine; people in Moscow did not see any real danger in the developments concerning this treaty with the EU. NATO membership was not on the agenda, only

rapprochement with the European Union was. And Putin himself initially did not react unkindly to Kyiv's strengthening of ties with Brussels.

Although, in the West (certainly within the European Union) a more favorable impression of Yanukovich gradually started to emerge, he made the political blunder to imprison Mrs. Tymoshenko. And that on all sorts of fabricated and at least overblown grounds: supposedly she had stolen from the treasury and enriched herself, at the expense of the people, in shady trades with Putin concerning oil and gas, and so on. As a result, the European Union was more or less forced, for credibility reasons, to say: as long as you, mister Yanukovich, do not release her, we will not proceed with a rapprochement process based on the foundation of respect for human rights, the independence of the judiciary, et cetera. Yanukovich became somewhat uncertain, but he still didn't dare to release Mrs. Tymoshenko; he thought she could be more popular than himself. Accordingly, they gradually went into a stalemate and that was a shame; this caused a huge delay. Only after very intensive diplomatic efforts behind the scenes, was a *modus vivendi* for the release of Mrs. Tymoshenko found. This eliminated the final obstacle to the conclusion of the EU Association Agreement. It was agreed that in Vilnius, on November 29, 2013, at a European Council with Ukraine, the Association Agreement would be signed. However, one week before that, Yanukovich got cold feet and said: I won't do it anyway. It turned out that Putin had offered him fifteen billion credit, of which the first three billion would be paid out in cash, to refrain from signing this treaty. He added a threat: If you sign, you'll have a trade war on your hands; I forbid you to get closer to the European Union. Well, the result is well-known: especially the younger generation throughout Ukraine, I think—also in the east of the country—felt betrayed. It was felt that the prospect of finally living in a democratic country, free traveling, and of deciding on all sorts of things in freedom, had been broken. And they took to the streets—the Maidan revolution was born, so named after Independence Square in the center of Kyiv. But that last part of this history, which developed incredibly fast, I only partly experienced, because in the summer of 2013 my time in Kyiv was over, for I had reached retirement. I did, however, make my acquaintance with the

Усвідомлення, що зміни необхідні, повинно прийти вже зараз.

втручання на основі інклюзивності. Я думаю, що ця інвестиція, з точки зору MATRA і SOFT tulip, виявилася рідкісною історією успіху. Те, що ми досягли, є не менш чудовим! Я не можу назвати жодного випадку, коли приватній організації, такій як SOFT tulip, вдалося досягти успіху з посиланням на Конвенції Організації Об'єднаних Націй про права дитини та права інвалідів, і за підтримки голландського уряду. Втім, звісно, найважливішою була допомога фахівців зі (споріднених) організацій, які забезпечили, щоб підхід до догляду за дітьми з інвалідністю, як ми знаємо в Нідерландах, в даний час став частиною законодавства іншої країни. Це феноменальне досягнення!

Дуже важливо бути в потрібному місці в потрібний час. Усвідомлення, що зміни необхідні, повинно прийти вже зараз. І лише тоді хтось може запропонувати переконливу історію. Якщо ваші ідеї зустрічаються лише з небажанням чи опором — ви далеко не зайдете. Але тут, серед іншого, цей процес йшов досить паралельно. І я вважаю, що нам пощастило, адже тоді разом із SOFT tulip ми відразу знайшли дуже позитивні сили в Україні, з винятковим зразковим ентузіазмом.

Що стосується майбутнього, то хотілося б сказати, по-перше, про SOFT tulip: продовжуйте хорошу роботу! Я помітив, що люди зі споріднених організацій, які їздили на подібні проекти в Україні та інших країнах, повернулися з феноменальним ентузіазмом, навіть ще більш мотивовані, аніж коли починали. Вони вважають, що їхня справа є дуже корисною не лише для українців, але й для них самих. Це дає їм розуміння: ... ми можемо вважати себе щасливими в Нідерландах! Я думаю, що це також пробуджує потребу ще більше допомагати. Та ось, що також важливо: ці люди бачать, що підхід в іншій країні до вирішення тієї ж проблеми, яку ми намагаємося вирішити в Нідерландах, може бути дуже різним. Одна з фундаментальних відмінностей, на мою думку, між охороною здоров'я в цілому в Східній Європі і ту — те, що медичні проблеми, як правило, вирішуються за допомогою різноманітних технічних засобів. В Україні все ще існує більше людських контактів, за відсутності дорогих технологій. І лікар частіше дивиться пацієнтові в очі, так би мовити. Можливо, визнання цих відмінностей у підході може бути навіть корисним для обох сторін. Я думаю, що сфера, в якій ми виявилися особливо ефективними — не тільки вирішення соматичної проблеми, але й вирішення психосоціального контексту навколо неї — могла б добре вписатися у східноєвропейський підхід. Саме ця взаємодія може виявитися плідною.

В Україні ви зустрічаєтеся з батьками, які в рамках нових проектів у сфері охорони здоров'я та раннього втручання зараз раптом

почувають себе почутими там, де раніше вони почувалися замкнутими, і це великий прогрес. І я пережив це в багатьох проектах. Наприклад: «Josti Band» [голландська музична група, що складається з молоді з розумовими вадами (ред.)] колись відвідувала Україну з концертами, на які я міг запросити колег і чиновників з українського уряду, а також батьків і членів сімей дітей з інвалідністю, які боролися з подібними проблемами, як і ці молоді музиканти. І я ніколи цього не забуду — коли одна пані (жінка), підійшла до мене під час перерви, зі сльозами на очах, щоб сказати мені: “Ви настільки збагатили наше життя! Я навіть не уявляла що щось таке є можливим... Давати можливість людям з інвалідністю показати, що вони можуть, а не відкидати їх.” Феноменально! І я вважаю, що ці питання іноді можуть залишатися поза увагою, натомість основний акцент робиться на те скільки грошей потрібно витратити, на кого чи що, і так далі.

Я певен, що якщо така організація, як SOFT tulip, з її незамінним внеском експертів із відповідних закладів догляду, може сприяти значному соціальному розвитку, то вона робить неймовірно хорошу роботу. Деякі люди іноді кажуть, що голландські установи, які отримують гроші від уряду, повинні допомагати клієнтам у Нідерландах, а не за кордоном. І справді, такі установи повинні, крім виплати дуже малого внеску в SOFT tulip (лише кілька тисяч євро на рік), також забезпечувати персонал для надання цих навчальних програм за кордоном. Такі заперечення, на мою думку, є занадто формальними / фінансовими, оскільки фактично існує багато нематеріальних вигод (переваг) для цих голландських організацій (поглиблення досвіду та підвищення мотивації своїх працівників). Тому я дуже хотів би бачити, що набагато більше випадків, наступних семи в даний час пов'язаних з SOFT tulip, охоплюють усвідомлення того, що орієнтовані на результат програми допомоги, такі як ті, що здійснюються під егідою SOFT tulip, є неймовірно цінними. Не тільки для відвідуваних країн, а й опосередковано і для голландської системи охорони здоров'я та її працівників. І, якщо можливо, я навіть сподіваюся, що все голландське населення буде переконане в його корисності; це було б найкраще. Тому я сподіваюся, що ця книга сприятиме підвищенню обізнаності про роботу SOFT tulip та її партнерів. У моїй колишній професії «підвищення обізнаності» використовувалося як професійний інструмент, але тут насправді те, про що йде мова. Що ж до мене, то я точно знаю, що тут робиться виключно гарна робота. Отже: Так тримати! Я бажаю вам успіхів!

later President Poroshenko, first as Foreign Minister. I know him very well; he was even at my farewell dinner—and his wife too, by the way. But that's another story. Mrs. Poroshenko leads an organization in Ukraine that works for the inclusion of children with disabilities. From that background, she also has ties with SOFT tulip. These are pleasant relationships.

As an ambassador, your daily work is mainly about these two matters: the so-called multilateral work and the bilateral work. With multilateral work, I mean that you and other ambassadors from EU Member States sometimes meet weekly to exchange impressions on the most important current developments. Sometimes it is also discussed whether it would be desirable, from an EU perspective, to actively bring a common EU notion to the attention of the host country, in a certain context, to support developments in that host country or even perhaps adjust them. Such far-reaching EU involvement is only applicable if the host country is committed to rapprochement with the EU, indicated its openness to advice. In Kyiv we usually met with a group of about 20 ambassadors—not all 28 countries were represented—chaired by the ambassador of the European Union. And then it was discussed which demarches would be made; diplomatic visits to a government to convey a certain message. Actions like that occurred very frequently around the issue of the detention of Mrs. Tymoshenko; we have been busy endlessly looking at options to exert pressure. For example, we coordinated our positions so that the EU ambassadors would send the same message if they would individually meet, for example, the President, the Prime Minister, the Minister of the Interior, the Minister of Justice, etc., to convey: “...this really won't do! And if you continue this, we will pull the plug.” Meanwhile, we agreed amongst our ranks that we would have to invest more in some areas, for example with the help of our bilateral cooperation programs. You can think of support for the judiciary, the training of public prosecutors and clerks; at the associated training courses we'll convey that “this will not do.”-message along with: “...bribery is by no means an option in the Western democracy model you want to grow into!”

And then there is the bilateral component in the work of an ambassador; using your bilateral contacts, which you have with all sorts of ministers and others, to dis-

seminate messages focused on relations with the Netherlands. You can also use your aid programs with the aim of influencing certain processes in that country in a direction considered desirable, from a Dutch perspective. An Embassy has a whole range of instruments for cooperation, to promote business, but, more relevant in the context of SOFT tulip, to promote social transformation. For the latter, the MATRA program [a Dutch fund to support the transition to democracy (ed.)] is the most important and truly focuses on political support. And I have to say: I have always enjoyed it very much to be allowed to assist in carrying out MATRA projects. I have opened, participated in and closed countless conferences and, of course—probably the most important thing—have been allowed to allocate the money with which, based on expertise from the Netherlands, desirable or downright necessary social changes could be achieved or at least encouraged. In the case of Ukraine, one of the important objectives was to try to raise health care to a western standard. And by that, I don't only mean that health care in Eastern Europe was qualitatively worse than in Western Europe, but it was also very different in its approach. And certainly when it comes to children; those terrible children's boarding institutions. If one thing had become clear to us, based on the images of the revolution in Romania at the end of 1989... I am thinking now of the hugely impressive report the BBC broadcast at the time: naked children, tied to their beds; how this raises a global protest. And so, in avoiding this kind of abuse, we wanted to invest in Ukraine, first of all by advocating de-institutionalization—fewer children in institutions—and helping to introduce an approach aimed at helping children with disabilities to get as much childcare as possible, in a normal family context, with the introduction of Early Intervention, on a basis of inclusiveness. I think that this investment, from the viewpoint of MATRA and SOFT tulip, has turned out to be a rare success story. What we have achieved there is just wonderful! I can't tell of a single case where a private organization like SOFT tulip succeeded, with reference to the United Nations Conventions on the Rights of the Child and the Rights of Persons with Disabilities, and with the support of the Dutch government, but mainly with the professional input provided by the affiliated organizations, in ensuring that the approach to care for children with disabilities as

we know it in the Netherlands, currently is part of the legislation of another country. That is a phenomenal achievement! A matter of great importance is to be at the right place at the right time. The awareness that things have to be different should already be present. And only then someone can come up with a convincing story. If your ideas only meet with reluctance or resistance, you won't get far. But here this ran quite parallel. And I think we were lucky, with SOFT tulip then, that we immediately found very positive forces in Ukraine, with a kind of exceptional enthusiasm we very well might look upon as exemplary.

Regarding the future, I would like to say—to begin with—to SOFT tulip: keep up the good work! And I have noticed, in the contacts with the people who come from the affiliated organizations, who went to projects of this kind in Ukraine and elsewhere, that they came back with phenomenal enthusiasm; even more motivated than when they departed, because they feel that what they are doing there is very useful, not only for the Ukrainians but also for themselves. It gives them an insight of: ...we can consider ourselves lucky, in the Netherlands! That I think it also awakens the need to lend a helping hand even more. But what also is important: these people see that an approach in another country, of the same problem that we are trying to solve here in the Netherlands, can be very different. Because one of the fundamental differences—I think—between health care in general in Eastern Europe and here, is that medical problems are usually tackled with the help of many technical aids. In Ukraine, there is still more human contact, in the absence of expensive technology. And a doctor looks a patient in the eye more often, so to speak. Maybe recognizing these differences in approach can be even beneficial for both parties. I think that the field we have proven to be particularly good at—not only solving the somatic problem but also tackling the psychosocial context around it—could then fit well into the Eastern European approach. It is exactly this interaction that might prove to be fruitful.

You meet parents there in Ukraine who, within these new health and Early Intervention projects, now suddenly feel heard, where they used to find themselves locked out, and that is a great progress. And I have experienced that in many projects. For example: the “Josti-

band” [a Dutch musical group, consisting of mentally handicapped youngsters (ed.)] once visited Ukraine to give performances, where I could invite colleagues and officials from the Ukrainian government as well as parents and family members of children who struggled with similar problems as these young musicians. And—I'll never forget this—there was this lady who came to me, with tears in her eyes, to express to me during the break: “You have enriched our lives so much! I didn't know this was even possible... Bringing people with disabilities to show what they can do, rather than being put away.” Phenomenal! And I do think these matters sometimes might be left out in the cold, balanced look upon how much money there is to spend, on who or what, and so on. I look back on this encounter as something really, really special.

And I do think that if an organization like SOFT tulip, with its indispensable input of experts from affiliated care institutions, can contribute to this kind of social development, then it does an incredibly good job. Some people sometimes mention that Dutch institutions which receive money from the government should help clients in the Netherlands, not abroad. And indeed the affiliated institutions must, in addition to their payment of a very small contribution to SOFT tulip, also free up staff to provide in these training programs abroad. Such objections are, in my opinion, too formal/financial, because in fact there is a lot of intangible gain for these Dutch organizations in terms of deepening experience and the increased motivation of their staff. I very much would therefore like to see that far more instances, next the seven currently affiliated with SOFT tulip, embrace the realization that result-oriented care efforts such as these, under the aegis of SOFT tulip, are incredibly valuable—not just for visited countries, but indirectly also for the Dutch care system and its employees. And if possible, I even hope that the entire Dutch population will be convinced of its usefulness; that would be the best thing. Therefore I do hope this book will contribute to a greater awareness of the work of SOFT tulip and its partners. In my former occupation ‘raising awareness’ was employed as a professional tool, but here it is really what is all about. As far as I am concerned, it is exceptionally good work that is being done here, and this is completely beyond dispute. So: Keep it up! I do wish you every success!

Paul de Bot

Пол де Бот

Я перейняв посаду скарбника фонду SOFT tulip від мого колеги Роб Конінга, який пішов у відставку, котрий у 2011 році зробив все можливе, щоб група Парнасія стала партнером фонду SOFT tulip. У процесі роботи я також добре зміг вникнути у справи, отримуючи відповіді на питання: хто ці партнери? За що ми виступаємо? Які види діяльності ми проводимо, як виглядає наш план, хто бере участь? Кожен член вносить фіксовану суму на рік, але Парнасія надала додаткову суму на наступні роки.

Насправді є дві причини щоб бути партнером SOFT tulip. По-перше, у Нідерландах у нас є безліч всього, що стосується знань і матеріалів, і подібних речей. Україна ж особливо потребує цього всього. Українські фахівці, безумовно, можуть використовувати наші знання, досвід та компетенції. Я вважаю, що надзвичайно корисно, що фонд SOFT tulip є активним на різних рівнях: на рівні міністрів та відомств і дуже конкретно у спеціалізованих закладах. Те, як ми долучаємось до співпраці та представляємо себе там, те, як ми здійснюємо подальші візити, за допомогою яких ми показуємо нашу впевненість у їхньому розвитку, а також яку підтримку ми будемо їм надавати, особливо стосовно раннього втручання.

Ерік Блюмкольк [директор фонду SOFT tulip (ред.)] докладає великих зусиль щодо політичних та урядових аспектів. З Парнасії є низка людей, які також зробили свій внесок у це. Моя черга прийшла в минулому році. Я хотів на власні очі побачити, про що йдеться, і перевірити ефективність наших зусиль – наскільки вони виявилися корисними. Мій підхід був таким: ми даємо певну суму на рік, але чи раціонально були витрачені ці гроші? У відповідь – гучне “Так!”. У такий спосіб ці візити дуже корисні, ви не можете бути членом правління організації, не познайомившись з реальними обставинами. Більшість членів нашої організації також здійснювали поїздки з цією метою. І, знову ж таки, це не лише грає на адміністративному чи виконавчому рівні, але саме ця комбінація поєднує те, що ми беремо з собою, ведучи до надійної форми та структури.

Інший аспект полягає в тому, що ми проводимо таку роботу з досить багатьма установами, з якими ми вже співпрацюємо в Нідерландах. Ефект від такої співпраці є подвійний. Ви вже працюєте разом у Нідерландах, наприклад, з Міддіном та Памейером, і тепер у вас є спільний проект за кордоном. Люди, які тут професійно зустрічаються, складають разом план і потім здійснюють поїздку разом, але також залишаються контактною опорою для людей там, щоб дати їм поняття наступності. Це, звичайно, також впливає на співпрацю вдома. Я



Пол де Бот працює керівником проекту в групі Парнасія, яка спеціалізується на питаннях психічного здоров'я, і налічує більш ніж 500 локацій в Нідерландах. На цій посаді він приділяє особливу увагу фінансам та іншій чисельній роботі та має під своїм підпорядкуванням ряд проектів, особливо тих, що стосуються розвитку управління. У межах групи Парнасія, Пол відповідає за співпрацю з фондом SOFT tulip, де займає посаду скарбника.

вважаю, що тут просто не можна працювати разом і згодом жартувати одне над одним. Ви працюєте та плануєте разом, і намагаєтесь підтримувати це, з тим додатковим ефектом, що ви зможете знову знайти тих самих людей у Нідерландах з питань як адміністративного, так і виконавчого рівня. Це дійсно зміцнює нашу мережу в Нідерландах. Перевага фонду SOFT tulip, на мою думку, полягає в тому, що це установа з мережею та організацією, завдяки якій ви можете саме це робити. І ви можете зробити це набагато ефективніше, оскільки, опинившись в одному місці, ви можете безпосередньо зв'язатися з потрібними людьми, знати правильні портали, заздалегідь бути в курсі як все працює і забезпечує наступність. Це дуже важко, якщо не неможливо,

для однієї організації самотужки. SOFT tulip знає ідеальний підхід до цього, тому багато було реалізовано. Ви дійсно можете побачити значні позитивні зміни, яких ми досягли за останні роки. Спостерігати за цими українськими спеціалізованими установами також було для мене справді значущою подією на особистому рівні. Бачити радісну реакцію пацієнтів на ці візити, усвідомлювати що це для них означає -- це стосується емоційної сторони. І коли ви помічаєте чисту рішучість місцевого персоналу на цих навчальних програмах чи те, як вони змушують вас почувати себе бажаними, це просто приголомшливо. Це був мій перший раз, але коли ви відвідуєте частіше, ви обов'язково помітите покращення. Це щось справді чудове.

Я також був присутній на конференції з усіма установами, і серед інших був керівник департаменту соціальних питань. Там були зроблені реальні конкретні кроки. Чудовий досвід, який дає ще раз зрозуміти: від простої присутності на місцях мало користі, особливо без стосунків з урядом. І вам слід це зробити так, як вам підходить, стежите за тим,



команда SOFT tulip на засіданні під головуванням голови департаменту соціальної роботи Михайла Петришки в м. Ужгород (квітень 2019 р.) the SOFT tulip team at a meeting, chaired by the Head of the Social Department, Mykhailo Petrishka, in Oezjhorod (April 2019)

Paul de Bot works as a project director at the Parnassia Group, specialists in mental health care, with more than 500 locations in the Netherlands. In this position, he pays particular attention to finances and other numerical work and has a number of projects under his responsibility, especially those having to do with the development of management. Within the Parnassia group, Paul is responsible for the cooperation with SOFT tulip, where he holds the position of treasurer.

I took over the position of treasurer of SOFT tulip from my now-retired colleague Rob Koning, who in 2011 made it possible for Parnassia to become a partner of SOFT tulip. In the process, I also took a good look inside the matters: who are these partners? What do we stand for? What kind of activities do we have, what does our plan look like, who is participating? Each member contributes a fixed amount per year, but Parnassia has made an additional amount available for the coming years.

There actually are two considerations to be a partner of SOFT tulip. Firstly, in the Netherlands, we have an abundance of everything, both in terms of knowledge and materials, and things like that. And especially in Ukraine there is a desperate lack of everything; they can certainly use our knowledge, experience and expertise. What I see as a huge benefit is the fact that SOFT tulip is active at various levels: at a ministerial and departmental level and—very concretely—at the institutions; how we are involved and present, the recurring visits by which we show our confidence in their development; a kind of support we will continue to give, especially in regard to early intervention.

Eric Bloemkolk [director SOFT tulip (ed.)] makes a great effort concerning the political and governmental aspects. From Parnassia there are a number of people who also contributed in this. My turn came up last year. I wanted to see with my own eyes, what it is all about. And I wanted to scrutinize the effectiveness of our efforts—how beneficial these proved to be. My approach was: well, we give a certain amount per year. Is this money well-spent? And the answer is a resounding “yes!”. These visits are very helpful in that way; you can't be a member of the board of an organization without meeting the real circumstances. Most members made this trip also to experience this themselves. And, again, this not only just plays on an administrative or an executive level, but it is specifically this combination that makes the connection with whatever we take with us, leading to a reliable form and structure.

The other consideration is that we do this with quite a few institutions with which we already cooperate in the Netherlands. The effect is twofold; You already work together in the Netherlands, with Middin and Pameijer, for example, and now you have a joint project abroad. People who meet each other professionally here, make a plan together and then make the trip together, but also remain a point of contact for the people over there so as to give them a notion of continuity. That, of course, also has an effect on the collaboration back home. I believe one just can't work together over there and subsequently play tricks on each other over here. You work and plan together, and try to maintain that, with the additional effect that you can find the same people again, in the Netherlands,

... це справді зміцнює нашу мережу в Нідерландах.

щоб цих закладів стало менше, а їх клієнтів соціально інтегрували, також за допомогою терапевтичного втручання професіоналів.

Якби працював в Україні, то, перш за все, дослідив би, як я можу увічнити зв'язок із SOFT tulip. Але, ну... це вже інша країна, такий різний рівень, насправді цілковито інший (неможливо порівнювати). Правильний підхід це -- поважати людей такими, які вони є. Не кажіть: «У нас в Нідерландах все добре, тож робіть так, як ми!» чи в тому дусі. Ні, запитайте себе, чого вже вдалося досягнути цим людям, цим організаціям, і як я можу це підтримати? Це вхідна енергія і підтримка, яка вам потрібна. І ми за це відповідальні. Чи підходить те, що ми робимо? Чи є воно корисним? Чи можемо ми знову пообіцяти продовження співпраці? З іншого боку, в якийсь момент потрібно

дозволити, щоб деякі ініціативи підхоплювала сама країна. Це має бути вашою кінцевою метою. Ми, звичайно, обговорювали це з правлінням Парнасії, чи варто продовжувати працювати в Україні. І не забувайте що ця країна дуже велика. Ми активні в декількох місцях, але можемо розширюватися в інші місця, з якими ми також вже познайомилися. Ми також можемо включити ще одну або дві інші країни, наприклад, Молдову. Але ми, безумовно, не повинні зупинити наші зусилля в Україні, тому що те, що ми створили, може руйнуватися, на мою думку.

На мій погляд, для фонду SOFT tulip важливо те, що ми робимо, навіть беручи до уваги цю книгу, наприклад, і в контексті доброї кадрової політики, розвитку особистості – зацікавлення людей з наших установ запропонувати своїм працівникам можливість зробити внесок у



цю співпрацю. Я дуже сподіваюся, що ця книга зробить добрий внесок у нашу співпрацю, адже завжди знайдеться кілька людей, які можуть захопитися цим. Але вони також повинні мати можливість максимально активізувати свою власну організацію, розповідаючи, чому ми це робимо і чого ми досягли. І це насправді вражає – таким ми не надто часто можемо похвалитися. Врешті-решт, усе стосується людської гідності, поваги та необхідності сприяти змістовному життю людей, які у цьому частково залежать від нас. І кожного разу це пошук формату -- що підходить, а що ні, але це надзвичайно цінно. Це чудова інвестиція, яку ми разом з багатьма іншими можемо зробити під прапором SOFT tulip. І я сподіваюся, що ми зможемо продовжувати це ще впродовж багатьох років.



on matters on both an administrative and executive level. This does strengthen our network in the Netherlands. The advantage of SOFT tulip—in my opinion—is the fact that it is an institution with a network and an organization through which you can do exactly this. And you can do it way more effectively because once at a location you can directly contact the right people, know the right portals, be aware—in advance—how things work and ensure continuity. That is very difficult, if not impossible for one organization on its own. SOFT tulip knows the perfect approach there, so a lot has been realized. You really can see the difference we made in recent years.

To observe these Ukrainian institutions was also a truly meaningful event for me on a personal level. The happy reactions of patients on these visits, to be aware of what it means to them—it touches one's emotional side. And when you notice the sheer determination of the local staff at these training programs or how they make you feel welcome, it is simply tremendous. This was my first time, but when you visit more often you'll surely notice improvements. That is something truly wonderful.

I was also present at a conference with all institutions and—among others—the head of the Department of Social Affairs. Real concrete steps have been taken there. A wonderful experience, making clear once again: just being present in the field is of little use without dealing with the government. And you should do that in a way that suits you, see to it that these institutions become smaller and their clients socially integrated, also by means of interventions.

If my job was in Ukraine, I would, first of all, see how I could perpetuate the connection with SOFT tulip. But, well... it is such a different country, such a

different level—really incomparable. The right approach is to respect people as they are. Don't say, "We do fine in the Netherlands, so do it like us!" and so on. No; ask yourself, how accomplished are these people, those organizations, and how can I support that? That is the input power you need. And we are accountable for that; does what we do stick? Is it useful? Can we promise—again—continuity? On the other hand, at some point it must be made possible for some things to be picked up by the country itself. That should be your ultimate goal. We have—of course—discussed this in Parnassia's board, whether we should continue in Ukraine. And keep in mind: the country is very large. We are active in a few locations, but may expand to other places where we already have looked. You could also include one or two other countries, Moldova for example. But we certainly must not stop our efforts in Ukraine, for what we have built up then still may collapse, in my opinion.

What is important for SOFT tulip, in my view, is that what we do, for instance, with this book and in the context of good personnel policy, offer our affiliated care providers the opportunity to give their employees new experiences. I really hope this book will make a good conversation piece in this, because while there are people who may be enthusiastic about it, this may help getting their organization on board, by telling why we do this and what we have achieved. And that is something really impressive—we can't say this often enough. In the end, it's all about human dignity, respect and the need to contribute to a meaningful life for people who are partly dependent on us. And every time it's a search for a format, what fits and what doesn't, but this is extremely valuable. A wonderful investment that we, together with many others, can make under the flag of SOFT tulip. And I hope we can continue this for years to come.

Єднання

Амбіції фонду SOFT tulip та його українських партнерів були високими: вони прагнули запобігти інституціоналізації шляхом запровадження раннього втручання, реформи закладів для дітей та дорослих з обмеженими можливостями, створення альтернативного догляду та зміцнення організацій батьків дітей з інвалідністю. Вони прагнули до всього цього, поєднавши добрі практичні приклади способів впливу на політику, об'єднавши неурядові заклади догляду та батьків у міцну мережу, співпрацюючи з міжнародними НУО, зокрема з такими організаціями, як UNICEF та Світовий банк, і, перш за все, з'єднуючи НУО з місцевими, регіональним та національним урядом та політикою.

Формування довіри

Радянське минуле залишило глибокі сліди в українському суспільстві. Недовіра між неурядовими організаціями та урядом, а також між самими НУО і батьками та професіоналами, була глибоко вкорінена. Значну частину цієї недовіри спричинили окремі світи, в яких жили люди, і як наслідок - взаємна незнайомість. Тому стратегія полягала в тому, щоб застосувати будь-яку можливу діяльність для організації зустрічей; різноманітні тренінги, візити до України чи Нідерландів, конференції, зустрічі та вечери використовувались для поєднання людей з різних світових організацій, міжнародних організацій та урядів. Крім того, SOFT tulip та партнери разом відвідували різні органи влади, щоб переконати їх у необхідності та можливостях змін. Коли діалог (ще) не був можливим, ми навіть пробували застосувати певний тиск задля налагодження цього діалогу шляхом створення так званих мереж «багатьох зацікавлених сторін», що склалися, наприклад, з кількох політиків та представників Греко-католицької церкви України, ООН та національних та міжнародних громадських організацій. Спільний тиск став таким потужним, що було налагоджено діалог про ситуацію в інтернатних закладах з тодішнім Міністерством соціальних справ.



Леся Каландяк та Тетяна Міщук обговорюють проблему недоїдання з директором закладу у Залуччі (2007)
Lesya Kalandyak and Tetyana Mishchuk discussing malnutrition with director Zaluchya (2007)

Засідання команди з раннього втручання - Ірина Рошкович, Анна Кукуруза, Оксана Кривоногова, Тетяна Міщук та Наталія Скрипка (2019)
Early Intervention team meeting - Iryna Roskovych, Anna Kukuruza, Oksana Kryvonogova, Tatyana Mishchuk and Nataliya Skrypka (2019)

Connecting

The ambitions of SOFT tulip and its Ukrainian partners were high: they desired the prevention of institutionalization through Early Intervention, the reform of institutions for children and adults with disabilities, and the creation of alternative care and the strengthening of organizations of parents of disabled children. They aspired to all this by connecting good practical examples with influencing policy, by bundling NGO care institutions and parents in a solid network, by cooperating NGOs with international organizations such as UNICEF and the World Bank and, above all, connecting NGOs with local, regional and national governments and politics.

Переконання

Пошук сильних партнерів був вирішальним для досягнення бажаних реформ. Однак жахлива ситуація в цих закладах, які майже всі знаходяться в ізольованих, важкодоступних сільських районах та працюють розраховуючи лише на себе, була практично невідома широкому загалу. Завдяки (волонтерській) роботі одного з наших партнерів у закладі для дітей з інвалідністю та іноді просто шокуючих фотографій, які ми зібрали, у нас була в розпорядженні «вибухова» інформація. Але замість того, щоб подати цей матеріал до ЗМІ і, таким чином, спричинити просто короточасний скандал, ми вирішили використати його, щоб переконати інші сторони, включаючи керівництво та відомства, відповідальні за цю ситуацію, у необхідності спільної роботи для вирішення цих нелюдських умов і структурних проблеми.



Building trust

The Soviet past had left deep marks in society. Distrust between NGOs and the government—but also between NGOs themselves and between parents and professionals—was deeply rooted. Much of this distrust was caused by the separate worlds in which people lived and the resulting mutual unfamiliarity. The strategy, therefore, was to apply every activity to organize meetings; every training, every visit to Ukraine or the Netherlands, every conference, meeting and dinner was utilized to connect people from the different worlds of NGOs, international organizations and governments. In addition, the various authorities were often visited by SOFT tulip and partners together, to convince them of the need and possibilities for change. When a dialogue was not (yet) possible, pressure was put on to establish that dialogue, by creating so-called “multi-stakeholder” networks comprised of, for example, a few politicians and representatives of the Ukrainian Greek Catholic Church, of UN organizations and national and international NGOs. The joint pressure became so powerful, a dialogue about the situation in the institutions with the then Ministry of Social Affairs was enforced.

Convincing

Finding strong partners was crucial to achieve the desired reforms. However, the dire situation in these institutions, which are almost all located in isolated, hard-to-reach rural areas and operating in seclusion, was virtually unknown. Thanks to the (volunteer) work of one of our partners in an institution for disabled children and the sometimes shocking images that we had collected, we had explosive images at our disposal. But instead of going to the media with this material and thus forcing just a short-term scandal, we decided to use it to convince other parties, including the management and governments responsible, of the need to work together in order to solve these inhuman conditions and structural problems.

Mykhailo Petrishka

Михайло Петрішка



З листопада 2017 року Михайло Петрішка очолює один з найбільших департаментів Закарпатської обласної державної адміністрації – Департамент соціального захисту населення. У сфері соціального захисту населення Закарпатської області Михайлові підпорядковуються близько 3500 осіб. Михайло – чудовий приклад вітру змін, який віє через Україну: молодий, скромний, доброзичливий і, перш за все, доступний магістрат. У відкритій атмосфері ми провели неформальну розмову з цим натхненним діловим менеджером.

та «Дорога життя» [дві нові установи догляду в цій області (ред.)], такі програми більше ніде не діють. Але ми працюємо над цим! Проблема полягає в тому, що фактично немає практичного досвіду. І дуже важко тим, хто вже задіяний у цій діяльності, уявити, як саме потрібно впроваджувати ці програми. Тут важливу роль відіграє допомога SOFT tulip. Ми побачили, знову ж таки, вчора на засіданні Регіональної методичної ради, наскільки важко переконати зацікавлені сторони, що насправді час впроваджувати ці зміни. Потрібно працювати крок за кроком але, при цьому, звичайно, не втрачати з уваги основні

Ужгород, столиця Закарпатської області / Uzhhorod, capital of the Zakarpattia region

«До цього я ніколи не працював у соціальній сфері – будував кар’єру у світі фінансів та права. У цій сфері я зміг досягти посади заступника директора обласного департаменту фінансів. Тим часом, мене декілька разів запрошували очолити Департамент соціальних послуг, втім, я відчував, що не готовий керувати таким величезним і в той же час важким напрямком. Люди довкола також казали: “Не варто! Ти не знаєш, за що берешся!” “Але наприкінці 2017 року я сказав “Так”. У той час я був певен, що маю достатньо знань з фінансового менеджменту та людських ресурсів. І, дійсно, це складний і великий департамент; 60-70 відсотків населення Закарпаття [приблизно 1,2 мільйона мешканців, (ред.)] врешті решт, у певний момент життя опиняються в нашій системі. Департамент соціального захисту населення надає різноманітні послуги, від різних форм соціальної допомоги до фінансової підтримки.

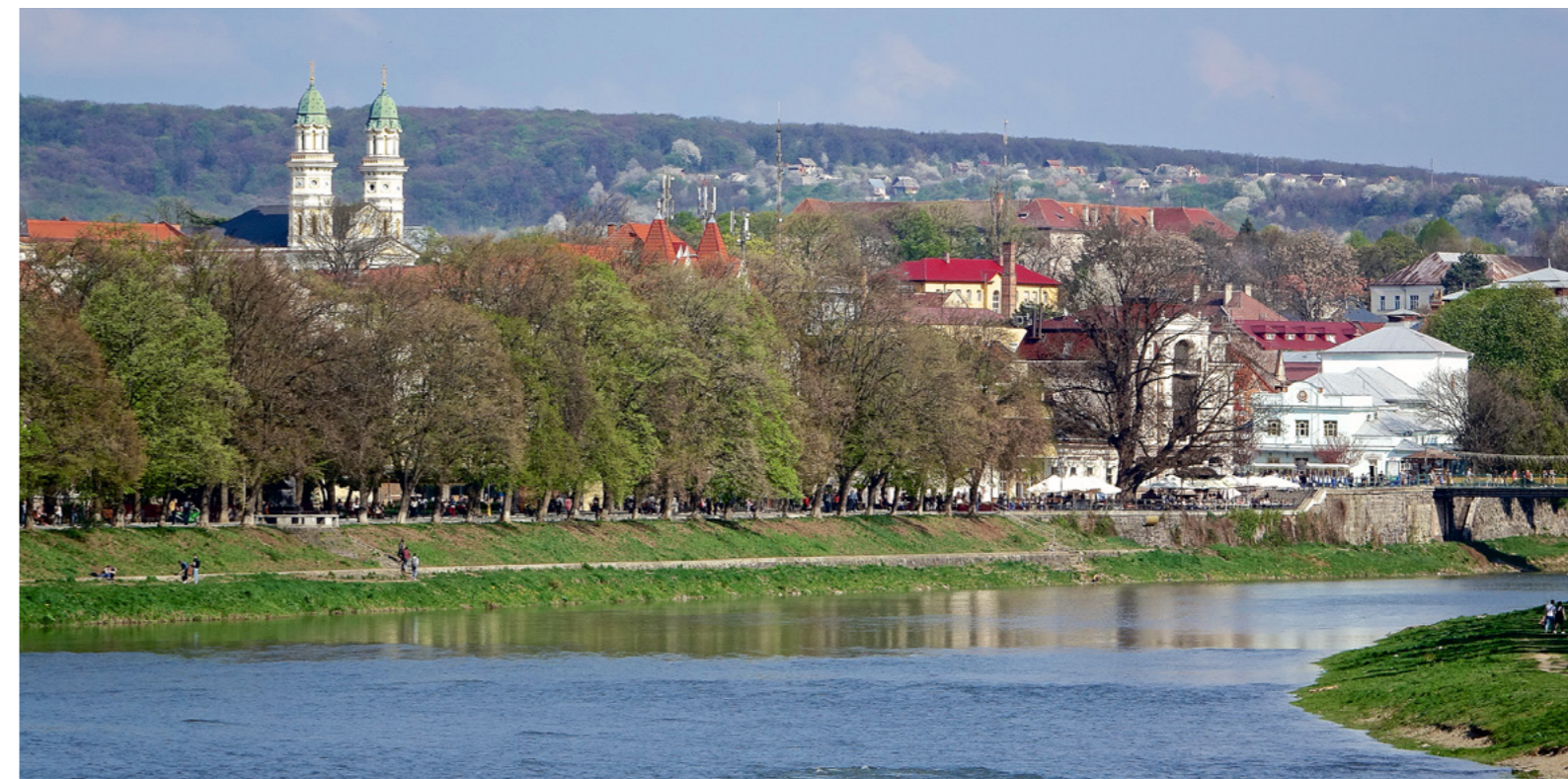
Коли я прийшов у цей Департамент, я невдовзі почув про SOFT tulip і захотів дізнатися більше про цю організацію. Яким же було моє здивування, коли довідався, що співпраця з цим голландським фондом триває ще з 2006 року. І, звичайно, я хотів би й надалі особисто підтримувати цю діяльність, щоб самому відчувати цей процес. У той час я вже був вражений тим, чого вдалося досягти, і досі перебуваю під враженням всього масштабу проведеної роботи.

Як відомо, зараз в Україні відбувається багато змін, як у соціальній, так і в освітній сферах, а також у сфері охорони здоров’я. Тому, особливо в моєму департаменті, ми відповідаємо на виклики, які ми можемо вирішити за допомогою SOFT tulip. Раннє втручання є гарним прикладом цього; це стосується всіх згаданих сфер, а також інклюзивної освіти. Це реальні справи, які покращують якість життя нашого населення. Знання та досвід SOFT tulip та його партнерів ведуть нас, допомагаючи нам уникнути «пасток» на нашому шляху. Ми не сліпо приймаємо модель з однієї конкретної країни, але ми можемо «точно імпортувати» ті елементи, які найкраще можуть бути реалізовані (з деякими поправками) для нашої місцевої ситуації: голландська модель психіатричної допомоги, модель Раннього втручання з Франції або швейцарські програми реабілітації.

Я можу підсумувати одну з головних проблем, з якими ми стикаємося сьогодні в кількох словах: забезпечення надання якісних послуг з догляду в інтернатних установах Закарпаття. Як ми збираємося реорганізувати та підтримувати їх таким чином, щоб вони могли брати участь у програмах підтриманого проживання, денного стаціонару, програмах реабілітації тощо? І як ми повинні реалізувати ці процеси, або як їх можна покращити? Оскільки, крім організацій «Парасолька»

потреби пацієнтів. Більше того, реальні зміни практично неможливі, якщо базові умови не забезпечені. Але ми повинні досягти точки, в якій ці умови для нашого регіону будуть адекватними, вже у найкоротші строки.

Наприклад, у нас є дитячий заклад, де ще у 1992 році планували побудувати їдальню! Поки її не було збудовано діти змушені були їсти в технічному приміщенні. Я особисто переконав їх, що далі так тривати не може! І їм це вдалося. Зараз діти їдять у новому приміщенні з належними умовами. І це справді важливо. Ще один приклад: була установа з водопровідною системою у геть неналежному стані. Ви навряд чи змогли би прийняти там душ. У них не було навіть реальних матраців і нормальної постільної білизни, а це ми говоримо про осіб прикутих до ліжка! Системи оповіщення для персоналу? Пожежна сигналізація? Нічого з цього не було. І це ми говоримо про базові умови ...! На щастя, ми змогли вирішити цю проблему. І лише через два-три роки там вже почали працювати програми реабілітації та ерготерапії.



Mykhailo Petrishka has been head of the Department of Human Services in the Ukrainian Zakarpattia Region since November 2017. In this department, one of Ukraine’s largest, Mykhailo manages around 3,500 people. Here we meet a fine example of the new wind blowing through Ukraine; a young, modest, friendly and above all accessible magistrate. In an open atmosphere, we had an informal conversation with this inspired no-nonsense manager.

I had never worked in the social sector before—was working on a career in the world of finance and law. I worked my way up to vice director of the Department of Finance. In the meantime, I had been asked a few times for this position, but initially did not feel that I was ready for such a huge department. People around me also said: “Don’t! You do not know what you are getting yourself into!” But late 2017, I said “yes”. At that time, I was sure that I had sufficient knowledge of financial management and human resources. And it is a complex and large

department indeed; 60 to 70 percent of the population of Zarkapattia [approx. 1.26 million residents, (ed.)] ends up in our system at some point. Our department provides a variety of services, from various forms of social assistance to financial support.

As I entered this department, I soon heard about SOFT tulip and wanted to know more about it. To my surprise, I learned that collaboration with them had been going on since 2006. And of course, I wanted to further support this personally, to experience things for myself. I was already impressed at that time with what has been achieved, and I still am.

As you know, many changes are taking place in Ukraine, both in social and educational areas and in health care. So especially in my department, we meet challenges we can tackle with the assistance of SOFT tulip. Early Intervention is a good example of this; it applies to all the areas mentioned, as well as to Inclusive Education. Affairs that improve the quality

Коли ви по-справжньому присвячуєте себе чомусь, то бачите, що все насправді можливо.

Завдяки нашим чеським партнерам і швейцарським колегам, нам навіть вдалося відкрити майстерню з ліпки з глини тощо. Тоді ми дійсно зможемо спробувати розпочати програми підтриманого проживання на базі цих установ. Лише тоді, коли базові умови - світло, вода, каналізація функціонують належним чином, можна почати думати про конкретні послуги, які підвищують якість життя. Інша проблема полягає в тому, що ці установи просто не побудовані як установи догляду. Під такі заклади віддавали будь-яку стару будівлю, яка насправді зовсім не відповідає жодному критерію. Це цілком протилежний підхід до того, що застосовують у решті Європи, де для таких ситуацій будують нові будівлі, спеціально пристосовані до конкретної послуги.

Я, звичайно, багато чому навчився за останні півтора року; це новий департамент, що обслуговує дуже велику територію. Втім, цей напрямок роботи захоплюючий і цікавий. Завдяки цій роботі я познайомився з багатьма цікавими і дуже досвідченими людьми — з різних європейських країн — з величезними знаннями у цій сфері. Я дуже задоволений, що дійсно можу зробити свій внесок у розвиток соціальної сфери моєї країни та Закарпаття зокрема, вирішувати

проблемні питання, які я бачив у минулому. Директори різних установ дуже добре знають, що я маю величезне бажання змінити ситуацію, як професійно, так і особисто. І мабуть, це заразно. Наприклад, був заклад, куди я постійно телефонував: Я питав: «І що? Як справи з новими матрацами? "Зрештою, я розпочав переговори з компанією, що постачає медичні товари, і вони на це відповіли: " ... в чому проблема? Це не буде коштувати дуже багато!". І ми змогли виділити кошти на це. Тому що ми, безумовно, хотіли, щоб у лежачих пацієнтів були відповідні матраци. Коли ви по-справжньому присвячуєте себе чомусь, то бачите, що все насправді можливо. Є багато таких прикладів. Просте крісло колісне чи ванну можна запросто придбати і встановити там, де вони справді необхідні. І часто це не лише цілком можливо, а й навіть дуже легко....

Я дійсно хочу змінити якість надання соціальних послуг в Закарпатті. За своєю природою я є тим, хто хоче впроваджувати зміни, я це зробив вже у моїй попередній кар'єрі у сфері фінансів. Ця робота робить мене сильнішим. Я від цього отримую багато енергії. І бачити, що я дійсно можу змінити речі разом зі своїми колегами, це є не що інше, як справжнє джерело натхнення...



Пол Мейєр бере інтерв'ю в Михайла, перекладач Майя Тарасова / Mykhailo is being interviewed by Paul Meijer - with interpreter Maya Tarasova



Михайло головує на засіданні методичної ради / a meeting of the Methodological Council



будівля уряду Закарпатської області, в Ужгороді / seat of the Zakarpattia government

of life for our population. The knowledge and experience of SOFT tulip and its partners lead us around the pitfalls. We don't blindly adopt a model from one particular country, but we can "import", fairly precisely, those elements that can best be implemented (with a few adjustments) for our local situation: the Dutch model of psychiatric care, the Early intervention model from France or the Swiss rehabilitation programs.

I can summarize one of the major challenges that we face today in two words: residential care. How are we going to reorganize and support them in such a way that they are able to participate in assisted living, daycare and rehabilitation programs? And how we should implement these processes, or how we can improve them? For except in Parasolka and Path of Life [two new care institutions in that area (ed.)], such programs are not in effect anywhere. But we are working on that! However, the problem with this is that there is hardly any practical experience available. And it is difficult for those involved to imagine how to execute these programs. The help of SOFT tulip is of vital importance here. We did see, again, yesterday at the Methodological Council in our county seat, how difficult it is to convince the stakeholders that it is really high time to actually initiate these changes. Step by step without, of course, losing sight of the basic needs of patients. Moreover, real change is almost impossible if the basic conditions are not in order. But the point at which these conditions—for our region—will be adequate should be reached this year.

For instance, there is this children's institution where a dining room was planned—in 1992! In the meantime, the children had to eat their food in a kind of technical room. I have personally convinced them that this really isn't tolerable! And they did manage it; the children now eat in a normal environment. And that is something really important. Another example: there was this institution with a totally inadequate water supply system. Showering was almost impossible. They didn't even have real mattresses or decent bedding—and we're talking about bedridden patients here! Alarm systems for staff? A fire alarm system? Not present. Talking about basic conditions...! Fortunately, we were able to solve that. And in two to three years we have rehabilitation and work therapy programs running there.

And thanks to our Czech partners and Swiss colleagues, there will even be a clay workshop. Then we can really try to start assisted living programs from these institutions. Only when the basic conditions—light, water, and sewerage—are functioning properly, one can start thinking about specific services that increase the quality of life. Another problem is that these institutions are simply not built as a care institution. Often any old building which in fact did not meet any criteria was put into use. Quite the opposite to the rest of Europe, where new constructions, tailored to a specific service, are raised for these situations.

I surely have learned a lot along the past year and a half; this is a new department, servicing a very broad terrain. Extremely fascinating and interesting. Thanks to this work, I have met many interesting and very experienced people—from various European countries—with tremendous knowledge in this area. The fact that I can really contribute to the medical/social structure of my country, settle abuses I have seen in the past, provides me with great satisfaction. The directors of the various institutions know only too well I have an enormous drive to change things, professionally as well as personally. And apparently, that is contagious. Or else I'll see to that. For example, there was that institution that I kept calling by phone every two weeks: "And? What about the new mattresses?" Eventually, I got into a conversation with a medical supplies company and they were like " ... what's the problem anyway? This doesn't have to cost that much!" And we were able to extricate funds for this. Because we definitely wanted the bedridden patients to have adequate mattresses. If you really commit yourself to something, you will see that it just is possible. There are plenty of examples. That simple wheelchair, that bathroom; those can just get there where they are needed. And it is not just possible, but often not even that difficult to manage.

I really do want to change social services. I am by nature someone who wants to change things, I did that already in my previous career in finance. To find out later, after I had left, everything was done in the old way. Oh well. Anyway: this job has made me stronger. I get a lot of energy out of it. And to see that I can really change things—together with my employees—is nothing less than inspiring.

Oksana Ihnatyzhak

Оксана Ігнатижак

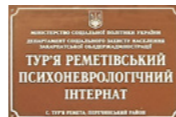
На той час, коли уряд шукав когось, щоб заповнити цю посаду, я закінчила вивчення менеджменту та обіймала посаду директора туристичного закладу. Це справді зовсім інше поле. Отже, щоб можна було повністю зрозуміти, що ця функція насправді означає, чи мені це підходить, я спершу відвідала усі подібні установи в Карпатах. Я просто хотіла на власні очі побачити як виглядає повсякденне життя, сформувати об'єктивний образ, а також побачити розбіжності. Стало ясно, що заклад у Тур'ї Реметі був у найгіршому стані. Це було справжнім викликом!

Я здебільшого дбаю про логістику тут, щоб все пройшло гладко і щоб якість життя в цьому відношенні оптимально підтримувалася – насправді, це не так, як на моїй попередній роботі. Різниця - людський фактор; люди тут не в змозі подбати про себе. Робота тут - це моє призначення. Я є тут з якоїсь причини. І я вірю, що це призначення йде зверху. Ця робота зробила мене м'якшою, чутливішою. Я раніше була менш емоційною. Я так звана "сильна жінка"; мене те так легко можна засмутити. Але коли я вперше прийшла сюди, мене вразила здивування. Якість життя була настільки приголомшливо низькою, що я задумалася, як можна взагалі тут вижити. Тоді я запитала себе: для кого я це буду робити? Я почала переглядати файли (особові справи): "Хто ці люди? І як вони опинилися тут?" І переконання, що я тут на своєму місці, і мене наздогнало глибоке бажання допомогти цим людям.

За чотири роки, які я тут працюю, мені вдалося, у чотирьох випадках, когось вивести з цього закладу. Ми змогли здійснити позитивний поворот у їхньому житті, і вони зараз мають нормальне життя зі своїми сім'ями. Це щось небачене в Україні. Наприклад, у Нідерландах стандартним процесом є: оздоровлення, ресоціалізація і якнайшвидше повернення в суспільство. Але коли ви потрапляєте у такий заклад у нашій країні, це, як правило, на все життя. Крапка.

У нас було два клієнти, яких держава визнала «недієздатними»: 74-річний чоловік та молодий чоловік. Вони «обтяжували» свої сім'ї і їх підштовхнули до процедури оформлення недієздатності. Як наслідок, ці чоловіки втратили юрисдикцію. Ми перетягували їх з одного суду в інший два роки. Врешті-решт, нам вдалося запросити до розгляду цієї справи експертів незалежного «Медичного суду». Старшого чоловіка зрештою забрала додому перша дружина, а молодий чоловік зараз працює в Києві, навіть має плани одружитися!

Інший приклад: настоятель сусіднього монастиря шукав людей, які могли б допомогти йому доглядати територію навколо монастиря та



Оксана Ігнатижак, філолог та колишня вчителька української мови, директорка чоловічого інтернату в Тур'ї Реметі, що приблизно за 35 км на схід від Ужгорода. Це, звісно, невеселе місце: два просторі, дещо безладні табірні майданчики з подекуди напівзруйнованими будівлями, що нагадують казарми, по яких блукають понад 320 клієнтів, із широким спектром психічних проблем: від незначних порушень до серйозних психічних розладів. Але, попри все, тут можна помітити різні вдосконалення і, не в останню чергу завдяки цій позитивній, реалістичній і симпатичній керівниці, яка опановує мистецтво оптимізації ситуацій з обмеженими ресурсами.

на фермі. Це була платна робота. Потім ми ознайомили двох наших клієнтів із ситуацією, що склалася; щоб зрозуміти, чи будуть вони там почувати себе комфортно. Один із двох чоловіків, який ще мав правоздатність, виявив бажання там жити і працювати, і ми змогли його залишити там. Але був й інший молодий чоловік, який за плечима мав трагічну історію. Він поранив ножом свою бабусю, після чого його помістили до психіатричної поліклініки, а потім його сім'я відправила його до нашого закладу. Ми попросили дозволу у його матері дозволити йому працювати в монастирі, на пробній основі. Це давало

йому можливість перебувати у мирному середовищі, яке йому було так потрібне. У монастирі він мав власну кімнату і міг добровільно відвідувати церковні служби. З нашого боку, могло бути достатньо робити йому одну ін'єкцію на місяць, яку ми могли там вводити, а іноді він просто, за власною ініціативою, приходив для цього до нас. Його мати, врешті-решт, дозволила йому скасувати реєстрацію у нашому закладі, і він зараз живе в монастирі. Це приклади, які вчать нас, що ми можемо зробити набагато більше, ніж прийнято вважати.

Тут є щось особливе актуальне: на даний момент у мене 326 клієнтів, серед яких агресивні пацієнти, алкоголіки, наркомани, глухі пацієнти. Всі вони живуть разом. Якщо хтось із незначною психічною проблемою опиняється тут, для такого пацієнта це справді загрожує рецидивом. Ось чому так важливо вивести його звідси якомога швидше, як у випадку з юнаком, який поранив бабусю. Але наші інтернатні заклади радше не створені для допомоги пацієнтам. Такі заклади існують для того, щоб суспільство могло позбутися таких людей, щоб можна було про них забути. Люди, від яких ці пацієнти повинні залежати, ставляться до них, як до сміття. І тоді з'являється ще одна родина, яка скидає на нас свою "проблему"... Іноді їхню ситуацію можна зрозуміти, але в більшості випадків... Це може бути неправильно, але ми насправді не можемо поводитись з цими людьми доброзичливо. Ми просто засуджуємо їх.

Суспільство дивиться на цих чоловіків так, ніби вони є небезпечними злочинцями. А це, за винятком поодиноких випадків, — просто нонсенс. І тут, навіть після найтривіальнішої події, ми маємо мати справу з делегацією занепокоєних жителів села, які опиняються у нас на порозі, і я знову повинна пояснювати, що ця установа ніколи не була причетною до жодного серйозного інциденту за всі 60 років свого існування. І, зауважте, ми тут працюємо половиною села (!). Одного разу я зняла на вході табличку «Закрита установа», бо це інтернат! Після чого на нас «впало пекло». Суспільство радше хотіло б, щоб наша установа була відгороджена колючим дротом з електричним струмом. Дійсно важко переконати Україну, що до кожного слід ставитися як до людини. Але ми намагаємось з усіх сил.

Спочатку у мене була негативне враження після моєї першої зустрічі зі SOFT tulip. Все виглядало якось абсурдно; базувалося на зовсім іншій ситуації, ніж у нас. Відправляти пацієнтів у суспільство?! Як можна думати про це! Нам зовсім не вистачало засобів, медичних та інших, щоб можна було зробити це відповідально і належним чином. У ті часи для нас існувало лише одне визначення поняття "допомога": гроші.



клієнтів у закладі «Тур'я Ремета» / clients at the Turya Remeta Institution

Oksana Ihnatyzhak, philologist and former Ukrainian language teacher, is the director of the men's boarding institution at Turya Remeta, some 35 km east of Oezjhorod. Certainly not a cheerful place: two spacious, somewhat messy, camp-like sites with sometimes dilapidated barracks, on which more than 320 clients, with a wide spectrum of limited to serious mental problems, roam around. But various improvements are notable, not least thanks to this positive, realistic and sympathetic manager, who masters the art of optimizing situations with limited resources.

About the time the government was looking for someone to fulfill this position, I had completed a management study and a government position as a director of a tourist facility. Indeed; a completely different field. So, in order to be able to fully understand what the function really meant—or if I would be suitable for this—I first visited all institutions like this in the Carpathians. Just to see with my own eyes how daily life went on, to form an objective image, also of the mutual differences. It became clear that Turja Remeta was the one in the worst condition. A challenge!

I mainly take care of the logistics here, so that everything runs smoothly and that the quality of life is optimally supported in that respect—in fact not unlike in my previous job. The difference is the human factor; the people here are unable to take care of themselves. Working here is my destination. I'm here for a reason. And I do believe that comes from above.

This work has made me milder, more sensitive. I used to be less emotional. I am a so-called "strong woman"; not easily upset. But when I first came here I was struck with disbelief. The quality of life was so staggeringly low that I wondered how one could survive here at all. Then I asked myself: Who am I going to do this for? I started going through the files: "who are these people? And how did they end up here?" And the conviction that I was here at my place and a deep desire to help these people overtook me.

In the four years that I have been working here, I have managed, in four cases, to get somebody out. We have been able to provide their lives with a positive turn and they now have a normal life with their families, something unprecedented in Ukraine. In the Netherlands, for instance, the standard process is: healing, re-socializing and—as soon as possible—back into society. But when you get institutionalized in this country it is—commonly—for the rest of your life. Period.

We had two clients here who were declared "incapable" by the state: a 74-year-old man and a young man. They "burdened" their families and were pushed into a procedure. And lost their jurisdiction. We dragged them from one court to another for two years. Eventually we were able to call in experts from an independent "Medical Court". The older man was eventually taken home by his first wife and the young man is now working in Kiev, even has wedding plans!

Суспільство дивиться на цих чоловіків так, ніби вони є небезпечними злочинцями.

Те, про що нам говорили голландці здавалося інтелектуалізацією наших проблем; поняття, до яких ми просто не були готові. Я дала їм зрозуміти, що вони дійсно повинні були запропонувати нам щось, виходячи з нашої ситуації. Ерік Хоенкамп [психіатр з Парнасії (ред.)] запропонував щоб ми також спробували зробити щось у цьому напрямку. І тому ми почали розглядати справу в безпрецедентній для мене атмосфері відкритості та чесності. І я почала розуміти помилки, допущені в минулому. Попередні директори з будь-яких причин просто виявилися неспроможними сформулювати адекватний запит про допомогу. Якщо було прохання про допомогу від персоналу – його ігнорували або не передавали. Кожна форма допомоги, була вона чи ні у відповідь на потребу, безперечно приймалася і потім була примусово зведена до наших методів. Звичайно, має бути навпаки: ми повинні усвідомлювати що ми знаємо, і вказати чого ми хочемо, щоб ви могли запропонувати правильний вид допомоги.

клієнтів у закладі «Тур`я Ремета»
clients at the Turya Remeta Institution



У реалістичному діалозі зі SOFT tulip, який відбувся пізніше, ми могли реально почати складати плани, які були важливими для нас і наших клієнтів. Наприклад, як тренінг з контролю над агресією – як захистити себе, як звертатися до пацієнта, не дивитися в очі тощо. Це були ті базові знання, яких нам не вистачало. Все більше й більше кроків робилося, виходячи з того, що нам справді було потрібно. Тому що ми самі повинні вирішувати свої проблеми, але інші люди, можуть вказати правильний шлях. Робочий візит, який я здійснила до Нідерландів у цьому контексті, відкрив мені очі для цього. У вас у Нідерландах існує цілком інша культура надання психіатричної допомоги, особливо стосовно пацієнтів; ви на десятки років випереджаєте нас. Тепер я краще розумію значення діяльності ваших тренерів. Зараз на горизонті є точка, на яку ми можемо орієнтуватися. Я сподіваюся, що з вашою допомогою ми зможемо досягти змін!

з Еріком Хоенкампом (Група Парнасія) під час його візиту в Тур`ю Ремету (квітень 2019 р.)
(right) with Erik Hoencamp (Parnassia), during his visit at Turya Remeta (april 2019)

Another example: the abbot of a nearby monastery was looking for people who could help him out maintaining the grounds around the abbey and on the farm. Paid work. We then introduced two of our clients to the situation there; whether they could feel comfortable there. One of the two men—who still had his legal capacity—wanted to live and work there and we were able to leave him there. And then there was that other young man, with quite a history behind him. He had injured his grandmother with a knife, was admitted to a psychiatric clinic and then sent to our institution by his family. We asked his mother for permission to let him work at the monastery, on a trial basis. That provided him with a much needed peaceful environment. He had a room for himself and, voluntarily, attended church services. We could suffice with one injection per month, which we could administer there, and sometimes he would just come by for this, on his own initiative. His mother eventually let him deregister here and he now lives in the monastery. These are examples which teach us we can do much more than is commonly thought.

Something of particular relevance here: I currently have 326 clients, including aggressive patients, alcohol and drug addicts, deaf patients. All living together. If someone with a minor mental problem ends up here, he really is in danger of relapsing. That is why it is so important to get him out of here as quickly as possible, as in the case of the boy who injured his grandmother. But our boarding institutions are rather not set up to help patients, but to get rid of them, to forget them. They are treated like garbage, by people they should be able to depend on. And then yet another family comes along to dump their “problem” ... Very understandable sometimes, but in most cases ... It may be wrong, but we really can't bring it on to treat these people kindly. We just have a go at them.

Society looks upon these men as if they are dangerous criminals. And that—apart from very few cases—is plain nonsense. And here, even after a most trivial event, we have to deal with a delegation of concerned villagers at our doorstep and I have to explain, again, that this institution had never been involved in even one serious incident, in its whole 60 years of history. And, mind you, we employ half the village here(!). At one point I removed



the sign “Closed Institution” at the entrance, because this is a boarding institution! Hell broke loose on us. Society would rather have an electric fence around our grounds. It is really difficult to convince Ukraine that everyone should be treated as a human being. But we try our best.

Initially, I had a negative opinion about my first encounter with SOFT tulip. It all came across kind of absurd; based on a totally different situation than ours. Sending patients into society?! The very thought! We completely lacked the means, medical and otherwise, to be able to do so in a somewhat responsible manner. In those days there was only one definition of “help” for us: money. Their message seemed an intellectualization of our problems; concepts that we simply were not ready for. I made it clear that they really had to come up with a view based on our situation. Erik Hoencamp [psychiatrist at Parnassia (ed.)] suggested meeting each other halfway. And so we began to look at the matter in an—unprecedented, to me—atmosphere of openness and honesty. And I began to understand the mistakes made in the past. The previous directors, for all kinds of reasons, simply proved themselves unable to formulate an adequate request for help. If there was a specific request for help from the staff, it was ignored or not passed on. Every form of help, whether or not it was in response to a need, was unquestionably accepted and then forced into our methods. It should, of course, be the other way round: we must ensure ourselves that we know and indicate what we want, so you can offer the right kind of help.

In the realistic dialogue with SOFT tulip that followed, we could really start making plans that mattered: like aggression control training—how to protect yourself, how to address the patient, to not look into the eyes, and so on; basic knowledge, which we lacked. More and more steps were taken, based on what we really needed. Because we do have to solve our problems ourselves, but you people can indicate the right path. The working visit I made to the Netherlands in this context has opened my eyes to this end. There is such a different culture in psychiatric care, especially in relation to patients; you are just decades ahead. Now I understand better the significance of the activities of your trainers. There now is a point on the horizon we can focus on. With your help, I hope!

Erik Hoencamp

Ерік Хоенкамп

Закінчивши навчання в Лейдені, 1 січня 1975 року я розпочав навчатися в Гаазі. Я фактично був свідком того, як виникає і змінюється голландський психіатричний світ: утворення RIAGG [Регіональна установа амбулаторного психічного здоров'я (ред.)], потім утворення великих організацій, а тоді формування дуже великих конгломератів, таких, як група «Парнасія». Ми, я маю на увазі установа Блюмендааль (Bloemendaal), зараз це частина групи «Парнасія», раніше були великою на 1200 ліжок установою, де працювало близько 1500 осіб. Зараз ви перебуваєте в організації, що налічує 13 000 осіб. Це колосальні зміни. Перше злиття відбулося 1 січня 1998 року. З Rozenburg, Centrum Zeestraat та 1 січня 1999 року відбулося злиття з RIAGG, що знаходиться в Гаазі. Такими масштабами ми справді випереджали наш час. І з часом через злиття та партнерство група «Парнасія» стала такою, якою є сьогодні. Це дійсно дуже велика організація, ми охоплюємо всі Нідерланди. Акцент робиться на Північній та Південній Голландії, особливо на клінічних одиницях. Безумовно, зараз, коли відбулося злиття з Antes, що у Роттердамі, основна частина нашої організації, особливо клінічні заклади, знаходиться у західній частині Нідерландів.

Я працював в Індонезії, Єгипті, Суринамі та Антильських островах, а з 1993 по 2016 рік також в Албанії та Косові. Тож я мав певний досвід роботи з іншими робочими середовищами – в основному з чистого інтересу, з цікавості. Ви можете робити чудові речі там, але це було також весело, цікаво та інформативно, навіть авантюрно. І насправді, через збіг обставин я відвідав конвенцію в Києві, а потім – я ще навіть не встиг повернутися додому – вони запитали мене, чи хочу я повернутися в Україну. Це було у 2011/2012 роках. І відтоді ми працюємо в Україні під прапором SOFT tulip, разом із іншими викладачами-інструкторами. Я їжджу туди раз або двічі на рік. Я все ще пам'ятаю своє перше враження: боронування! Звичайно, я не був зовсім невідготовлений, насправді, я багато подібного бачив в Албанії, коли люди замерзали до смерті, люди голодували. Але ті перші конфронтації з цими українськими установами, особливо в Тур'я Ремета, були насправді неприємними, емоційно зворушливими. В той час, коли я там перебуваю, поки зосереджуюсь на роботі, я не надто переживаю з приводу тих умов і обставин. Але, коли пізніше я говорю про це, думаю про те, що я насправді бачив, коли воно насправді повністю усвідомлюється... тільки тоді я міг реально зрозуміти поняття – на відміну від Албанії – що насправді означає бути проклятою системою, або як система може проклясти людей. Там було просто жахливо, не тільки умови для пацієнтів, але й становище персоналу. Вони взагалі не мали з чим працювати. Країна економічно вмирала. І ви можете дивитися на радянську систему як завгодно, але вона мала певну автаркічну концепцію. Заклади, інтернати, повинні



Ерік Хоенкамп, професор психології, в минулому тренер-викладач для психіатрів, працює психіатром у "Парнасії". Свого часу він був одним із директорів групи «Парнасія», зокрема, керівником служби догляду за пацієнтами. Також протягом своєї кар'єри пан Хоенкамп провів багато досліджень. Він займався всім цим, залишаючись активним біля того, що завжди для нього було основним – турбота про пацієнтів: "коли ти перестанеш робити це... це – не дуже гарна ідея, оскільки можна стати надто "технічним".

були мати можливість підтримувати себе самостійно – вирощування овочів тощо. Насправді, дуже здорова ідея: ніякої "трудової терапії", а просто... саме так ви живете. Якщо ви не працюєте – вам нічого їсти, і якщо у вас нічого немає – ви помрете. У нас було щось подібне в Нідерландах, ще до того, як я почав працювати у 60-70-ті роки. Тоді виникли такі дурні настрої, так, ніби це було погано, бо "люди цим зловживали". В Україні погані ідеї збереглися. Насправді прокляття людей, виведення їх за межі суспільства, зберігання їх у далеких місцях, де ніхто не хотів би жити. А позитивний аспект – якщо ви далеко в горах, то про себе потрібно піклуватися – зник. Ізоляція лише стала більш екстремальною. І це все в розпал цієї економічної

бідності. І так, це правда: Албанія, наприклад, поділилася деякими з цих аспектів. Але, знову ж таки, це середземноморська країна, і це суттєво змінює ситуацію.

Один з позитивних елементів у структурі, яку ми маємо з SOFT tulip, на мою думку, полягає в тому, що чимало організацій працюють разом, сприяючи підвищенню позитивного потоку знань. Але ставлення так само є важливим. Як ви думаєте, як ви дієте, концептуально? Хороша річ у SOFT tulip полягає в тому, що вони працюють не тільки на рівні навчання вмінням та знанням, але й на тому, на якому все забезпечується адміністративно, і розглядають систему в цілому.

Я люблю процеси і люблю деталі в процесі. Можливо дивна комбінація на перший погляд, але, якщо ви не бачите деталей, ви не можете розуміти процеси, і якщо ви не бачите процесів, ви не можете працювати з деталями. І коли ви говорите про деталі – якщо пацієнту раптово потрібні ліки через те, що він розлютився, наприклад, в Тур'я Ремета, вони просто не можуть просто прийняти рішення про те, що робити. Адже це фактично відповідальність лікарні, яка розташована півтори, дві години їзди звідти. Що ж, якщо ви не можете цього вирішити, то в чому полягає користь зміни процесу? І це, безумовно, захоплює та навчальне, особливо з точки зору менеджера.

Сьогодні ми більше виступаємо, скажімо, як фасилітатори. Я маю ідею, що зараз ми можемо об'єднати людей, яких раніше неможливо було зібрати разом, бо це ніколи не вважалося необхідним. Україна, звичайно, просто країна; у кожного своя територія, власний магазин, свої інтереси. І поки є щось, що можна здобути, вони всі цього прагнуть, але як тільки вони повинні зробити свій внесок... Щоб зібрати людей разом потрібно докласти великі зусилля! І це дуже конкретно; тоді у вас є 7 або 8 директорів інтернатів, які просто не мають чуття для роботи в команді, на будь-яку тему. На початку вони рідко взагалі мали будь-який контакт! Сьогодні, хоча це вже є майже обов'язковою вимогою, вони все ще утримуються від співпраці. Це довга і звивиста дорога. Спочатку треба будувати стосунки, довіряти один одному. Ви, зрештою, також повинні бути готові сказати те, про що слід говорити. Ну, зазвичай цього не робиш під час першого візиту. Ви бачите, що багато людей – НУО, службовці допомоги – придумують геніальні речі, а згодом більше ніхто ніколи їх не бачить. Тільки коли приїжджаєш туди раз чи два рази на рік, ти «підробляєш зв'язок з цими людьми». А це відносини, на добре чи на зле. І, думаючи про такий поганий час... я ніколи не забуду, як це було в лютому 2014 року. Ми обідали з декількома директорами і бачимо, як танки котяться в Крим по телебаченню... це теж речі, які змушують нас зближатися один з одним.

Erik Hoencamp, emeritus professor of psychology and former trainer of psychiatrists, works as a psychiatrist at Parnassia. He was one of the directors of the Parnassia Group, here in patient care management in particular. He has also done a lot of research throughout his career. And all of this while staying active at the base; patient care: "...when you would stop doing so ... not a good idea; one might become very "technical".

After completing my studies in Leiden, I started my training in The Hague, January 1, 1975; I have actually seen the Dutch psychiatry world emerge and change: the formation of the RIAGGs [Regional Institution for Ambulatory Mental Healthcare (ed.)]—then the formation of the large organizations and then the formation of the very large conglomerates such as the Parnassia group. We -and I mean Bloemendaal, now part of the Parnassia group—used to be big; 1,200 beds, employing around 1,500 people. Now you are in an organization with 13,000 people. Colossal changes. The first merger was on January 1, '98, with Rozenburg, Centrum Zeestraat and January 1, '99 with the RIAGGs, in The Hague. We were really ahead of our time in this kind of scale. And over time, the Parnassia group has become what it is today through mergers and partnerships. It is really, really big; we cover the whole of the Netherlands. The emphasis is in North and South Holland, especially the clinical units. Certainly now that the merger with Antes—in Rotterdam—has taken place, the main part, especially in the clinical capacity, is in the western part of the Netherlands.

I have worked in Indonesia, Egypt, Suriname and the Antilles, and from 1993 to 2016 I also worked in Albania and Kosovo. So I did have some experience with other working environments—mainly out of sheer interest, curiosity. You can do all kinds of very wonderful things there, but it was also fun, interesting and educational, even adventurous, sometimes. And actually, due to coincidental circumstances, I visited a convention in Kiev and thereafter—I wasn't even home yet—they asked me if I would like to go back to Ukraine. That was in 2011/2012. And since then we have been working there, under the flag of SOFT tulip, with the co-institutions. I go there once or twice a year.

I still remember my first impression: harrowing! Of course I wasn't totally

unprepared, I did really experience a lot in Albania; people frozen to death, people starving. But those first confrontations with these Ukrainian institutions, especially Turya Remeta, were really distressing, emotionally moving. Not while you are there, while you focus on working, but as you come to talk about it later, think about it, the things you've actually have seen, when it really sinks in... only then could I really comprehend the notion—unlike in Albania—what it really means to be damned by a system, or how a system can damn people. It was just horrible there, not only the conditions for the patients, but also the situation of the staff. They didn't have anything to work with.

The country was economically dying. And you can look upon the Soviet system anyway you like, but it did have a certain autarkic concept; the institution, the internats, had to be able to support themselves. Growing vegetables and the like. Actually, a very healthy idea: no "labor therapy" but just ...that's how you live. If you don't work, you have nothing to eat and if you don't have anything to eat, you die. Actually we have had something similar in the Netherlands, until I started in the 60s and 70s. Back then a kind of silly sentiment arose, like this was a bad thing, for "people were being abused by this". In Ukraine the bad ideas were preserved; actually damning people, putting them outside of society, storing them in far away places, where nobody would like to live. And the positive aspect—if you are far in the mountains, then you have to take care of yourself—vanished. And the isolation only became more extreme. And that in the midst of this economic misery. And yes, it's true: Albania, for example, shared some of these aspects. But then again, that is a Mediterranean country and that makes a significant difference.

One of the positive elements within the construction we have with SOFT tulip is, in my opinion, that quite a bunch of organizations work together; raising a positive flow of knowledge. But attitude is just as important. How do you think, how do you act, conceptually? The good thing about SOFT tulip is that they not only work at a skills and knowledge training level but also on the level at which things are secured administratively, and take up the system as a whole.

I love processes and I love details in the process. Maybe a strange combination

Заради Бога, не їдь туди і не поведься так, як всезнайка зі Заходу!

Однозначно, відвідування України особисто збагачує та навчає. Незнання мови часто навіть допомагає тобі краще розпитувати про багато речей. Тож у цьому плані це дуже цікаво. Крім того, або, краще сказати, врешті-решт, також дуже цікаво, як люди взаємодіють, і персонал, і пацієнти. І так, це навчально. Контекст може бути різним, але люди насправді однакові. І майже автоматично, ви починаєте ставити речі в перспективу. У Нідерландах ми досконало скаржимося на все. Але, повертаючись з України, ти думаєш: ну, хлопці, трохи легше! Імпровізуйте. Заради Бога, не їдьте туди і поведься як «всезнайка» зі Заходу; вам просто не вистачає засобів, грошей і розуміння. Вам краще плисти з потоком, використовувати наявні ресурси. Ми робимо це вже кілька років, але все ще стикаємося з уявленнями про те, що все має бути так, як на Заході. А це, можливо, не найкраща ідея.

Безперечно, в радянські часи певні речі дійсно не були оптимальними. Потім трохи ситуація покращилася. Без проблем можна знайти людей похилого віку, наприклад, у Польщі, які ще досі лементують: “принаймні, ми тоді знали, чого чекати. А ці теперішні модернізми, от в наш час...” Але зараз все, звичайно, залежить від нового покоління. Як вони підхоплять справи? Що ж, візьміть приклад Михайла [М. Петришка, начальник відділу соціальних питань у Карпатах (ред.)]; такий істотно інший магістрат, ніж його попередники! Або Оксана [О. Ігнатихак, директор закладу Тур'я Ремета (ред.)]; також абсолютно нова й інша історія! Я бачив чотирьох-п'ятьох їхніх попередників – то ці люди, як актори з наших фантазій про комунізм. Це не означає, що вони були добрі чи погані, а просто з іншої школи.

SOFT tulip повинен мати можливість говорити час від часу: «Давайте зупинимо це зараз; ми зробили все, що могли зробити з тим чи іншим проектом.» Тому що перш ніж ви зрозумієте що потрібно зупинитися, ви продовжуєте робити те, що робите, лише тому, що ви звикли це робити. Я також переживав це в Албанії. Ви повинні стежити за цим і допомагати одне одному в цьому. Інакше ви просто продовжуєте шукати проекти, які могли б скористатися вашою допомогою. Дозвольте сказати: ви завжди знайдете їх! І це частково пов'язане з фінансовою складовою, я маю на увазі: хто платить, за що і чому? І чого ви хочете досягти з допомогою цих грошей?

Зрештою, професія психіатра є скрізь однаковою. Я думаю, що мова йде головним чином про гнучкість, звертаючи увагу на місцеві обмеження. Простіше кажучи: в Україні, як правило, є ліки, але часто недостатньо або взагалі відсутні, принаймні, так було до минулого року. Знову ж таки, ми маємо набагато більше і завжди доступних ліків у Нідерландах, але чи це робить людей у Нідерландах набагато

здоровішими, ніж тут? Наявність медикаментів, звичайно, корисна, але це вже інша справа. В адміністративному сенсі цікавим є той факт, що вони мають своєрідний Закон про соціальну підтримку. Інтернати та заклади денного перебування для людей з інвалідністю належать в Україні до соціальної сфери. У цій моделі, яка має свої достоїнства, ви повинні мати спеціалізовану соціальну мережу, а також медичні установи. Але сталося так, що медичний та соціальний світи відокремилися навіть більше, ніж вони були відірвані раніше. Тож зараз у них ця цікава криза; люди живуть у проектах соціального житла, але нове законодавство фактично порушило співпрацю з медичними органами влади. Тепер питання: хто лікує цих пацієнтів?

І це насправді дуже інтригує. Стара ідея була доброю – соціальне житло, частково охоплене медичним світом. Але життя – це щось соціальне, а не медичне. А тепер ці дві сфери розірвано. І як же ви можете гарантувати, що ці пацієнти отримують правильну допомогу? Незалежно від того, як ви це фінансуєте тощо. Тож тепер вони застрягли. До речі, це лише питання часу, але ми також переживаємо щось подібне в Нідерландах. Багато грошей йде до муніципалітетів, і потім до соціального закладу, особливо для молоді, щоб зробити їхнє життя соціальним, як у «нормальному» середовищі. Але серед них багато хворих дітей. Тут також ми бачимо, що медична та соціальна сфери відокремлюються, що негативно впливає на процес. Тому що кожен спочатку починає захищати власний домен. Муніципалітети роблять те ж саме: “так, але це наші гроші, і ми хочемо мати можливість визначити, на що ми витрачаємо їх!” – до речі, ця думка не є помилковою. І молоді психіатри та інші фахівці повинні бути прийняті на роботу. Але... схаменіться! Отже, ви розділяєте щось – з найкращими намірами – і тоді вам доведеться знову вирішувати ті самі проблеми разом. Цей процес погано проходить в Нідерландах, вже не кажучи про Україну. Однак ситуація не є безнадійною, все можна вирішити. Насправді, все дуже просто: спочатку потрібно змінити вихідну точку, що потрібно пацієнтам і що потрібно мешканцям, а потім будувати свою організацію на цьому. Тому не слід спочатку створювати організацію, а потім дивитися яким чином ви можете допомогти людям. Це, на мою думку, наше призначення в Україні: зібрати людей. Це щось інше, ніж просто передача «вмін, навичок та досвіду». Концептуально це: як ви працюєте разом? Це одна з найбільших проблем і головна місія для SOFT tulip, я абсолютно впевнений у цьому. І, хоча це теоретично просто, на практиці це неймовірно складно. І знову: у них дуже мало грошей. Але хоча їхні зусилля часто можуть бути приниженими або навіть висміюваними, я думаю, що цими людьми можна справді захоплюватися: наскільки багато вони роблять маючи такі обмежені ресурси!

at first sight, but if you don't see details you can't have processes and if you don't see processes you can't handle details. And when you talk about details—if a patient needs acute medication because he bursts into rage, in Turya Remeta for example, they just can't simply come to a decision about what to do, for this is actually the responsibility of the hospital, one and a half, two hours away. Well, if you can't solve that, what's the use of changing a process? And that is certainly fascinating and educational, particularly from a manager's view.

Nowadays we more act as, let's call it, facilitators. I have the idea we now can bring people together who we couldn't otherwise, because it was never seen as necessary. Ukraine is, of course, just a country; everyone has their own territory, their own shop, their own interests. And as long as there is something to be gained they are all eager enough, but as soon as they have to contribute... The sheer effort one has to make to do to get people together! And that is very concrete; you then have 7 or 8 directors of internats, who simply don't have a flair for operating as a team, on whatever subject. In the beginning, they rarely had any contact at all! Nowadays, while this is sort of mandatory they still refrain from cooperating. It is a long and winding road. You first have to build a relationship, trust each other.

You must, ultimately, also be able to say the things that should be said. Well, you don't usually do that on the first visit. You see a lot of people—NGOs, aid workers—coming up with brilliant things, and subsequently never see them again. Only when you come there once or twice a year you forge a bond. A relationship, for better or for worse. And thinking about such a bad time... I'll never forget, it was in February 2014; we're having a lunch, with a number of directors, and see the tanks rolling into the Crimea, on television ... these are also things that make you grow up together.

By definition, visiting Ukraine is personally enriching and educational. The unfamiliarity with the language often even helps you to make better inquiries. So in that respect it's very interesting. In addition—or better said, in the end—it is also very interesting how people interact; the staff with each other, the patients with each other. And yes, that is educational. The context may be different, but the people are really the same though. And, almost automatically, you start to put things into perspective. In the Netherlands we excel in complaining about everything. But when you return from Ukraine, you think: well guys, tone it down a bit! And improvising. For God's sake, don't go there and act out like the know-it-all from the West; you just lack the means, the money and



Ерік Хоенкамп, під час обговорення в дитячому центрі "Дорога життя"
Erik, in discussion at the daycare center "Path Of Life"

the comprehension. You'd better go with the flow, use the resources available. We have done that for a few years now, but still are confronted with the notion of how things should be, like they are in the West. And that just might not be the best idea.

It is undeniable that a number of things weren't really optimal in the Soviet era. Then again, some things were, of course. You won't have trouble finding elderly folks, in Poland for instance, lamenting: "...at least we knew what to expect back then. And these modernisms, nowadays, well..." But now it's all about the new generation, of course. How will they pick things up? Well, take the example of Mykhailo [M. Petrishka, head of Social Affairs in the Carpathians (ed.)]; such a substantially different magistrate than his predecessors! Or Oksana [O. Ihnatyzhak, director of the Turya Remeta institution (ed.)]; also a totally new and different story! I have seen four or five of her predecessors—actors in our fantasies about communism. That doesn't mean they were good or bad, but just from another school.

SOFT tulip should be able to say once in a while: Let's stop this now; we have done all we could do with this or that project. Because before you know it, you keep doing what you do, only because you already did what you were doing. I also experienced that in Albania. You have to watch out for that and help each other in this. Otherwise you just keep looking for projects which could use your help. Well, let me tell you: you'll always find those! And partly this has to do with the financial component, I mean: who pays what and why? And what do you want to achieve with that money?

The psychiatrist profession is, ultimately, the same everywhere. I think it is mainly about flexibility, having an eye for local restrictions. To put it simplistically: in principle there are medicines in Ukraine, but often depleted or missing—at least, that happened until last year. Then again we have way more and always available medicines in the Netherlands, but does that make people in the Netherlands so much healthier than the people there? The presence of medicines is useful, of course, but that's a different matter. Interesting, in an administrative sense, is the fact they do have a kind of Social Support Act. The residential institutions and day care facilities for people with disabilities falls within Social Affairs in Ukraine. In

that model—which has his merits—you must have a dedicated social network, as well as medical facilities. But what has happened is, the medical and social worlds have separated even more than they already were. So now they have this interesting crisis; people live in social housing projects, but new legislation has factually broken the cooperation with the medical authorities. The question now is: who treats those patients?

And that is actually very intriguing; the old idea was good—social living, partly covered by the medical world. But living is something social, not medical. And now the two are severed. And how on earth can you guarantee that those patients will receive the right care? Regardless of how you finance that, et cetera. So now they are stuck. And by the way, it's just a matter of time, but we will also experience something similar in the Netherlands; a lot of money goes to the municipalities, as a social facility, particularly for young people, to make things social, as in “normal”. But there are a lot of sick children among them. Here too we now see that the medical and the social domains are being pulled apart, frustrating the process. Because everyone starts defending their own domain first. The municipalities do the same: “... yes, but that is our money and we want to be able to determine what we spend it on!”—not an invalid thought, by the way. And the youth psychiatrists and other professionals, have to be hired in. But ...wake up! So you split something—with the best intentions—and then you have to puzzle it together again. That is not going well in the Netherlands, let alone in Ukraine. Soluble, by the way; anything can be solved. It is of course very simple: you first have to change the starting point, what patients need and what residents need, and then build your organization upon that. So you should not first create an organization and then see how you can help people. This is, in my opinion, our purpose in Ukraine: to get people together. Something else than just the “skills, drills and experience” transfer; this is conceptual: how do you work together? This is one of the big challenges and the main mission for SOFT tulip, I am absolutely convinced of that. And while this is simple in theory, it is incredibly difficult in practice. And again: they do have very little money. But while their efforts often may be belittled or even ridiculed, I think it's downright admirable, as far as they get with limited resources!

Audry van Vulpen

Одрі ван Вулпен

Я дуже зраділа партнерству зі SOFT tulip. Я думаю, що розподіл речей відбувається дуже несправедливо, як у Нідерландах, так і в усьому світі. Просто спробуйте уявити, як це народитися в Україні: наслідки фізичних обмежень будуть набагато серйозніші, ніж тут у Нідерландах, але люди цього не усвідомлюють. Звичайно, і тут можна багато чого покращити – саме тому я в цій професії. Алея бажаю, щоб кожна людина у світі мала гарне життя. У галузі охорони здоров'я ця “транскордонна солідарність” насправді сама собою зрозуміла. Досвід та знання, отримані під час робочих візитів до країн із недостатньо розвинутою структурою догляду, сприяють кращій, реалістичнішій та практичній реалізації цієї роботи загалом. Ці поїздки – це ніщо інше, як “курортний відпочинок”, але плідний і змістовний. Я написала про це різні звіти, які достатньо це пояснюють.

Перші два роки я відвідувала центр «Джерело» у Львові. Це навчально-реабілітаційний денний центр для дітей та молоді з різними вадами розвитку. Це одна з нових концепцій у сфері охорони здоров'я, ініційована місцевими батьківськими асоціаціями, які – цілком справедливо – хотіли позбутися традиційних «закладів». Керівництво розуміло велике значення підготовки працівників та сприяло приїзду до «Джерела» фахівців з різних країн. Новиною для України стало те, що ці діти мали змогу відвідувати денний центр і все ще могли жити вдома разом з батьками. Я точно знаю, що наші візити сприяли успіху «Джерела». І що також допомагає цим батькам – це той факт, що вони можуть побачити, що для їхньої дитини дійсно набагато більше можливостей, ніж уряд завжди їм казав, або на що вони могли сподіватися самі. Там з дітьми працюють фізіотерапевти, логопеди, ерготерапевти та вчителі, які сприяють їхньому реальному розвитку, на всіх фронтах. Чудово бачити, як їхня дитина робить щось дійсно значиме.

У «Джерелі» я провела навчальні курси у сфері спілкування. Наприклад, ми говорили про те, як вести розмови з дітьми з вадами розвитку. Або як використовувати допоміжні інструменти, як-от піктограми, оскільки багато клієнтів з множинними вадами не вміють добре говорити; вони виражають себе переважно невербально. Це важливий аспект для розуміння цих людей, адже ми надаємо їм дієвий спосіб відповідати співрозмовнику. Центр «Джерело» був створений як центр для маленьких дітей. Але в певний момент старші діти вступили у період, коли доводиться піти у світ максимально незалежно, але іноді до них зверталися так, ніби вони ще діти. Тому я також представила “Модель власної ініціативи” – методологію, яку ми використовуємо, щоби забезпечити кращого контролю над власним

pameijer



Одрі ван Вулпен вивчала медсестринську справу у 1980-х. З того часу вона працювала в сфері догляду за особами з інвалідністю на різних посадах: від виконавчих обов'язків до планування політики, управління та розробки послуг. У 2008 році вона почала працювати в центрі Памейер (Pameijer), спочатку в якості тренера, зокрема у сфері підвищення кваліфікації. Зараз Одрі працює розробником послуг і розробляє, консультуючись з колегами та клієнтами, концепції для оновлення та вдосконалення послуг Памейер. На початку 2010-х вона почала співпрацювати з проектом в Україні. Невдовзі Памейер став партнером фонду SOFT tulip, тим самим підтвердивши свою участь у проекті та бажання поширювати власні ідеї за межами Нідерландів.

життям для пацієнтів з особливими проблемами, які страждають від залежного ставлення.

Протягом останніх 5 років, двічі на рік я проводила заняття в школах-інтернатах в Турі Реметі та Мукачеві. Це заклади для дорослих з хронічними психічними та/або розумовими вадами. Деякі пацієнти цих закладів не мають реальної інвалідності, але держава визнала

їх “некомпетентними” і тому вони перебувають у психоневрологічних установах для дорослих. А потім залишаються там, замкненими, на все життя. Вперше я відвідала Тур'ю Ремету в 2012 році. На той час в одному місці жило триста чоловіків, з одним туалетом. У цих закладах для них не проводили жодних денних заходів. Пацієнти перебувають під опікою невеликого, погано оснащеного персоналу, який страждає від повного вигорання. Багато проблем. Відсутність будь-якої перспективи була дуже очевидною.

Я багато спілкувалася з керівництвом цього закладу, але стикалася з постійними змінами в персоналі, що дуже ускладнювало прогрес. З того часу посаду директора займає той, хто відкритий до змін. Це справді має значення! Зокрема, ми обговорювали які перспективи можна уявити для такої установи, як ця. А також щодо працівників – ми говорили про важливість піклуватися про себе та своїх колег при такому навантаженні. Я розмовляла з пацієнтами про те, що таке жити в такому місці, де вони насправді не мають перспективи; у закладі, який вони, ймовірно, ніколи не покинуть; як вони все ще можуть бачити будь-який сенс у житті?

Вибудувавши взаємну довіру, ми обговорили можливі, реалістичні рішення та можливості розвитку. Наприклад, проблема пацієнтів цих закладів у тому, що вони не мають жодних занять протягом дня, і тому у людей, яким заборонено залишати територію закладу, це безсумнівно викликає депресію та агресію. Врешті-решт була створена програма активних занять, в яку входила щоденна робота по дому, таку як прибирання у саду та будинку; це все заняття з чіткою



навчання персоналу в Тур'ї Реметі / staff training at Turya Remeta

Audry van Vulpen studied nursing in the 1980s. Since then, she has been working in disability care in various positions, from executive duties to policy work, management, and product development. In 2008 she started at Pameijer, initially as a trainer, in particular in the field of expertise enhancement. She now works as a product developer and develops—in consultation with colleagues and clients—concepts to renew and improve the services of Pameijer. At the beginning of this decade, she came into contact with work in Ukraine. Shortly before, Pameijer had committed itself as a partner to SOFT tulip, thereby expressing its vision of inclusion and the desire to make it applicable outside the Netherlands.

The partnership with SOFT tulip was something I applauded. I think things are very unfairly distributed, as much in the Netherlands as in the rest of the world. Just try to imagine what it is like to be born in Ukraine; the consequences of a limitation are way more serious—people don't realize that—than here. Of course, things can be improved here too; that is why I am in this profession. But I wish for every person in the world to have a good life. In care, this “cross-border solidarity” is actually self-evident. The experience and knowledge gained during working visits to countries with an underdeveloped care structure contribute to a better, more realistic and practical implementation of this work in general. These trips are anything but a “spa vacation”, but fruitful and meaningful. I have written various reports about this, which should make that very clear.

For the first two years, I visited a day center for children and young adults with multiple disabilities, Dzherelo, near Lviv. This is one of the new care concepts, initiated by local parents' associations who—very rightly—wanted to get rid of the traditional “institutions”. The management recognized the great importance of training for employees and received visits by care professionals from various countries. The—for Ukraine remarkable—novelty was the fact that these children were able to visit the day center and yet still could live at home with their parents. I know for sure that our visits have contributed to Dzherelo's success. And what also helps these parents is the fact that they can see there is indeed much more possible for your child than the government always told you, or that you might

have hoped yourself. There they work with physiotherapists, speech therapists, occupational therapists and teachers on real development, on all fronts. It is wonderful to see their child doing something really meaningful.

In Dzherelo I provided training courses in the field of communications. How to conduct conversations with clients, for example. Or how to use supporting tools, like pictograms, because many clients with multiple disabilities are not able to speak well; they express themselves mainly non-verbally. It's a crucial aspect to understanding these people, providing a manner to respond to them helpfully. Dzherelo was set up as a center for young children. But at some point, the older children entered a phase in which they would have to go into the world as independently as possible but were sometimes approached as if they were still children. That is why I also introduced the Own Initiative Model, the methodology we use to provide clients with a dependent attitude a better control of their own lives.

For the past 5 years, I provided, twice a year, training sessions in boarding schools in Turya Remeta and Mukachevo, institutions for adults with a chronic psychiatric and/or mental disability. Some clients have no real disability, but have been declared “incompetent” by the government and are stored in adult psycho-neurological institutions. And then stay there, locked, for the rest of their lives. I visited Turya Remeta for the first time in 2012. At that time there lived three hundred men, on one site, with one water closet. No daytime activities. With a small, poorly equipped staff, suffering from a complete burnout. Many problems. The lack of any perspective was ubiquitous.

I have spoken a lot with board of that institution but was confronted with constant changes in the staff, making progress difficult. The position of director has since been filled in more consistently by someone who is open to changes. That does make a difference! In particular, it has been discussed which perspectives can be conceived for such an institution as this. And also concerning the employees; we discussed the importance of taking care of oneself and one's colleagues under such a workload. I talked to clients about what it's like to live in such a place, where you actually have no perspective,

... яке ви маєте значення у такій великій системі, у такій великій країні?

метою. Не все вдалося. Але я думаю, що нове законодавство дуже допоможе, створюючи можливості для більших кроків у напрямку позитивних змін.

Зараз справи рухаються в правильному руслі, частково завдяки новому законодавству. Якщо в минулому цей закон в основному використовувався як привід унеможливити певні речі, то зараз чітко наголошено, що захищені форми житла слід розміщувати всередині суспільства (такі навряд чи вже існують), і великі установи зобов'язані створювати денні програми. На території школи-інтернату була, наприклад, пекарня. Нам було зрозуміло, що дехто з пацієнтів хотів би допомагати там, але їм сказали: "ні, це неможливо – відповідно до закону пацієнти не мають права працювати у пекарні ...". Я думаю, що ці виправдання стануть менш законними, але в той же час, це також потребує культурних змін. Просто це неправда, що коли є закон, реальність відразу ж повинна йому відповідати. Цей процес все ще потрібно постійно підтримувати.

І знову ж таки, цікаво, як сфера охорони здоров'я має схожість за дуже різних обставин. Наприклад, існують чіткі паралелі щодо опору

змінам, і як з цим боротися. Перевірка своїх навичок в екстремальних обставинах дуже навчальна, і ваша перспектива зростає дуже стрімко. І це теж часом може бути важко: повернувшись додому, мене іноді дратувало, коли мої колеги починали на щось скаржитися. Були моменти, коли я думала: «будь ласка, припиніть, на що тут скаржитися? Поїдьте і подивіться, в яких там умовах працюють.» Але гаразд, кожен живе у власному контексті проблем, і кожен має право скаржитися. Але я думаю, що ми іноді занадто переймаємося протоколами Голландська система охорони здоров'я почала зводитися до звітності, а це забирає багато часу та енергії. Ми втрачаємо себе в регламенті та мисленні цільової групи. Само собою цілком ймовірно, що певним групам людей знадобиться щось інше, ніж іншим, але ви не можете просто застосувати це на рівні індивіда. Ми самі організували своє нещастя. І ми скаржимося на це, хоча в такій країні, як Україна, навіть найнеобхідніші речі часто є недоступними! Якщо ви на власні очі бачили, яким чином просто навчання та деякі покращення матеріалу призводять до набагато кращого догляду, в умовах, коли наявні діагнози можна перерахувати на пальцях однієї руки – в Україні вони ніколи навіть не чули про аутизм! Це змушує задуматися, що цікаво, про те, що є найважливішим. На закінчення підсумую: дійсно важливою справою є індивідуальні відносини між працівником та пацієнтом. Я завжди намагаюся обговорити це з людьми і включати це поняття у свою роботу. Звичайно, існують підводні камені, й іноді ви не можете повністю уникнути підзвітності чи правил. Але, де це можливо, я намагаюся створити місце для цієї концепції.

Те, що мене дійсно вразило, – це той факт, що пацієнти черпають силу лише з переконання що ми повернемося. Почуття було: "ти дійсно з нами налагоджуєш контакт". І так, ми дійсно намагаємось встановити зв'язок; це має додаткову цінність, яка, на мою думку, працює. Опинившись у таких обставинах, мені б дуже допомогло усвідомлення того, що є люди, які думають про мене, а також періодично заходять і цікавляться, як у мене справи. Але іноді я також помічаю розчарування: "ти приїжджаєш сюди вже вісім років! А що тут насправді змінилося?"

Досвід в Україні набагато більше наблизив цю країну до мене. Я отримала багато знань про її культуру та новітню історію під Радянським прапором. Це мене насправді збагатило. Водночас це і відчуття смиренності (певного пониження): яке ви маєте значення у такій великій системі, у такій великій країні? Точка, яка веде до розуміння того, що допомога у розвитку - це не просто "принесення Євангелія", але така допомога має включати ініціативи, що ведуть до прогресу зсередини. І в цьому SOFT tulip виявився безцінним.



Одрі на Мережівій нараді SOFT tulip 2018 року / ...at the 2018 SOFT tulip Network meeting

which you likely never will leave; how can you still see any meaning in your life?

After building mutual trust, we discussed conceivable, implementable solutions and developments. For example, the problem of clients having nothing to do during the day and with people barred from leaving the site; well, of course that leads to depression and aggression. Eventually, an activity program was created, with daily chores like hoeing the garden and keeping the buildings clean; activities with a clear purpose. Not everything was successful. But the new legislation is going to help a lot, I think, making bigger steps possible.

Things are moving in the right direction now, partly due to new legislation. Whereas in the past the law was mainly used as an excuse for not being able to do certain things, it now clearly states that protected forms of housing should be placed in the middle of society (there are hardly any of those yet), and large

institutions are obliged to create daytime programs. There was—for instance—a bakery on the grounds of the boarding school. It was clear to us that a number of people would love to help there, but were told: "...no, that is not possible; the law says clients are not allowed in the bakery..." I think those excuses will become less legitimate, but at the same time, it also requires a cultural change. It just is not true that when the law is there, reality immediately follows. That will still require a lot of support.

And then again, is it remarkable how health care has similarities in very different circumstances. For example, there are clear parallels with regard to resistance to change, and how to deal with that. Testing your skills in extreme circumstances is very educational and your perspective is growing exponentially. And that can be difficult too, sometimes: back home I sometimes was annoyed when colleagues started complaining about something. Moments when I thought: please, shut up,

what is here to complain about? Go and see how it is over there, you know. But okay, everyone lives in their own context of problems and everyone has a right to complain. But I do think we sometimes worry too much about protocols; the Dutch health care system has fallen into accountability; this takes a lot of time and energy. We are losing ourselves in regulations and target group thinking. In itself, it is quite probable that certain groups of people would need something different than others, but you cannot simply apply this on an individual scale. We have organized our own misfortune. And we complain about this, while in a country like Ukraine even the very basics aren't available! If you have seen with your own eyes how just training and some material improvements simply lead to much better care, in a setting where the available diagnoses can be counted on one hand—In Ukraine they had never even heard of autism(!)—well that does make you think, and that is interesting, about what is essential. To finally conclude: the really important thing is the individual relationship between the employee and the client. I always try to discuss this with people and include this thought in my work. And of course there are pitfalls and sometimes you cannot totally escape accountability

or the rules. But I do try to create room for this concept, wherever possible.

What really touched me there, is the fact that both clients and staff draw strength from just the sheer knowledge that we will return. The sentiment was: "...you really do make contact with us". And yes, we indeed really try to make a connection; that has an added value, which, I think, works. Finding myself in such circumstances, the knowledge that there are people who think of me and also occasionally drop by, and are interested in how I am doing, would help me a lot. But sometimes I also notice frustrations: "... you have been coming here for eight years! And what really has changed here?"

The experiences in Ukraine have brought the country a lot closer to me. I have gained a lot of knowledge about its culture and recent history, under the Soviet flag. And I do think that is an enrichment. At the same time it is humbling: what is your significance in such a large system, in such a large country? A perspective that leads to the insight that development aid isn't just "bringing the gospel", but should include initiatives leading to progress from within. And in this SOFT tulip has proven to be invaluable.



мешканці закладу в с. «Тур'я Ремета» / residents of the Turya Remeta Institution

Петра Муунен

Я насправді завжди хотіла допомагати іншим. Саме так я єу своєму повсякденному житті; це те, що я роблю, це частина мого характеру. Я думаю, це також має відношення до мого католицького походження. Мене виховували прислів'я на кшталт "хто робить добре, добре отримує" та "ти повинна ділитися всім" та "у інших завжди гірше ніж у тебе". Ось так ми виховувались у своєму «бургундському» [заможному, розкішному (ред.)] Лімбурзі.

Довготривала інтенсивна психіатрія – це сектор із "важкими" та агресивними пацієнтами, це моя улюблена цільова група. Ця сфера сповнена взаємного страху та забобонів, агресії, недовіри, як правило, ґрунтується на припущеннях, де часто можна почути: "... це просто антисоціальна людина, сміття" або "... напевно він наркоман". Це пацієнти, яких покинули інші. І мені завжди подобається, коли я кажу їм: "Ей, не будь так агресивним, ти лякаєш мене"- Ні-ні-ні, я не хочу вас лякати, пані!", і згодом ви можете почати спілкуватися один з одним. І я не знаю, що саме для мене є цим «ричагом». Я віддаю їм свою впевненість і зберігаю спокій. Зазвичай мені вдається сприймати їх в першу чергу як людей, а не як пацієнтів – ставлення, яке я б точно змінила, якби я була керівником цієї сфери в Україні. Мені добре з людьми, не через освіту, але, я думаю, тому, що я є тою, ким я є. Я також планую повну годину для першої зустрічі з пацієнтом. Це досить багато часу для менеджера, але я отримаю користь від цього на все життя. Якщо підходити до цієї першої розмови серйозно і з вдячністю, це дає хороший фундамент. Це допомагає по-справжньому розвинути у собі здатність розуміти і співчувати, поза агресією. І просто запитайте "Хто твій батько, хто твоя мати?", "Які твої мрії?". У мене майже немає страху перед людьми. Але я боюся мишей, серйозно!

Ерік Хоенкамп [психіатр в Парнасії (ред.)] запитав мене в 2011 році, чи хотіла би я поїхати в Україну. В результаті цих візитів я набула ще більшого контакту з основами своєї професії, пригадала свою роль медсестри. З тих пір двічі на рік я відвідую Україну разом із командою SOFT tulip та "Парнасія", а також раз на рік за власний рахунок – їду у Карпати. Або, як я це називаю: "Щоб набратися трохи енергії!" В основному, я працюю з пацієнтами, в дуже неофіційному стилі – у кросівках і светрі. Звичайно, я допомагаю в навчанні та в дискусіях з медсестрами, але якщо чесно, мені не дуже подобаються ці аспекти. Я завжди почуваюся втомленою, коли повертаюся, але це інша енергія. Знаєте, я не називаю себе "терплячим фермером", я просто дуже люблю людей, яких потрібно любити. І я цим займаюся все життя. Зокрема, я відвідую жіночий заклад у Мукачеві та чоловічий інтернат у с. Тур'ї Ремети. Останній має понад триста пацієнтів з різними діагнозами,



Петра Муунен працює в групі "Парнасія" 33 роки, 17 з яких вона провела у відділенні тривалого інтенсивного лікування. Зараз Петра очолює Клінічний центр гострої психіатрії, закриту клініку на 52 ліжка для пацієнтів, які перебувають у типово гострій кризі через психіатричні проблеми. Петра розпочала свою кар'єру в сфері догляду за дітьми, але невдовзі перейшла у психіатрію, пройшовши курс в клініці Вінсента ван Гога [в провінції Лімбург, Нідерланди, (ред.)]. Шукаючи роботу, вона опинилася в клініці "Парнасія" в Гаазі.

які живуть у складних обставинах. А коли ви їдете через ворота на машині – місцевість занедбана і тиха, а потім через дві секунди ви раптом чуєте: "Петра... Петра!" І люди біжать, і ви чуєте нерозбірливі крики. І тоді саме час потиснути руки, обмінятися обіймами та поцілунками. Першого дня у мене скрізь з'являються прищі – там вони досить брудні... Але це робить мене такою щасливою... Я там справді залишила своє серце. Ці люди заслуговують на того, хто так відданий їм! Це завжди трохи схоже на повернення додому. І я завжди вожу з собою валізу з простими подарунками. Це як ... бути матір'ю у якої 320 дітей в закладі у с. Тур'ї Ремети. Ось як я це відчуваю, як я це переживаю.

Petra Moonen has been working for the Parnassia Group for 33 years, 17 of which she spent in the long-term intensive treatment department. At present, Petra is a leader in the Clinical Center for Acute Psychiatry, a closed clinic with 52 beds for patients in a typically acute-crisis due to psychiatric problems. Petra started her career in childcare but switched to psychiatry as soon as possible, with a course at the Vincent van Gogh clinic [in the province of Limburg, NL (ed.)]. Looking for work, she ended up at the Parnassia clinic in The Hague.

It actually always want to help others. That's how I stand in my daily life, that's how I am; that's what I do, it is part of my character. I think it also has to do with my Catholic background. I was brought up with proverbs like "who does good meets well" and "you have to share everything" and "others always have it worse than you". That's how we were raised in our "Burgundian" [lavish, opulent (ed.)] Limburg.

Long-term intensive psychiatry is a sector with "difficult" and aggressive patients; my favorite target group. That sphere is full of mutual fear and prejudice, aggression, distrust, usually based on assumptions: "... it's just an anti-social person, trailer-trash" or "... must be a junkie." Patients who are spit out by the others. And I always love it when I say to them: "Hey, don't be so aggressive; you scare me" - "No no no, I don't want to scare you, ma'am!" ... and subsequently you can start talking to each other. And I don't know what it is that's a handle for me; I give them my confidence and stay calm. I usually manage to see them as a human being in the first place, not as a patient - an attitude I surely would change if I were the boss of Ukraine. I'm good with people, not because of my education but, I think, because I am who I am. I also plan a full hour for a first meeting with the patient. That is quite a lot of time for a manager, but I will benefit from that for the rest of my life. Approaching that first conversation seriously and with appreciation, makes a good foundation. It helps to really have a sympathetic ear, beyond the aggression. And just ask "... who is your father—who is your mother? What are your dreams?" I have almost no fear of people. But I am afraid of mice, really!

Erik Hoencamp [psychiatrist at Parnassia (ed.)] asked me in 2011 if I would like

to come along on a trip to Ukraine. As a result of these visits, I have come into even more contact with the basics of my profession; back in the role of a nurse. I have since visited twice a year with the team of SOFT tulip and Parnassia, and also once a year on my own account, the Carpathians. Or as I call it: "Getting me some energy!" I mainly concern myself with the patients, casually, in my sneakers and my sweater. Of course I do help with training and with discussions with nurses, but to be honest, I don't really like those aspects. I'm always tired when I come back, but that is a different energy. You know, I don't call myself a "patient farmer" for nothing; I just really love people who need to love. And I've been doing that all my life.

In particular, I visit the women's boarding institution in Mukachevo and the men's boarding institution in Turya Remeta. The latter one has more than three hundred patients with all kinds of diagnoses, living in difficult circumstances. And as you come through the gate by car ... the terrain is deserted and quiet for a moment and then, within two seconds, you hear: "Petra ... Petra!" And people come running and you hear unintelligible cries. And then it's time to shake hands, getting hugs and kisses. The first day I have pimples everywhere - they are pretty dirty there ... But it makes me so happy ... I really lost my heart there. These people deserve someone who is loyal to them so much! It always feels a bit like coming home. And I always carry a suitcase with simple presents along. It's like ... being a mother with 320 children in the Turya Remeta institution. That's how I feel it, how I experience it.

I always get permission from the directors of Mukachevo and Turya Remeta to roam around freely. Oksana and Michael [the directors (ed.)] then say "... it's okay Petra, do whatever you want—we know you, we trust you ..." and that is also how I feel it myself. I just sit down someplace on the terrain, playing games with patients or listen to music or—as I often take beads along—making necklaces with them. Very often I just walk around, on my own.

The human factor in patient-contacts has gained terrain. I think that is one of the most important changes. When I first got there I thought: wow... how is that supposed to be here ??! All our prejudices, at least mine, were confirmed: here was



Особливий друг Петри в Тур'ї Ремети / Petra's special friend at "Turya Remeta"

...почуваюся як мати з 320 дітьми в закладі у с. Тур'ї Ремети.

Я завжди отримую дозвіл від директорів у Мукачеві та Тур'ї Ремети вільно ходити їхніми закладами. Оксана та Михайло [директори (редактор)] потім кажуть: "Це добре Петра, роби все, що хочеш – ми знаємо тебе, ми тобі довіряємо", і це я теж відчуваю. Я просто сідаю десь на території і граю в ігри з пацієнтами, або слухаю музику, або – оскільки я часто беру зі собою намистинки – роблю з ними намиста. Дуже часто я просто гуляю, сама.

Людський чинник контактів з пацієнтом почав проявлятися чіткіше. Я думаю, що це одна з найважливіших змін. Коли я вперше потрапила в цей заклад, я подумала: "Ух... як це тут бути?!" Усі наші стереотипи, принаймні мої, були підтвержені: тут був директор, який дуже підозріливо дивився на все. І скрізь, коли ми гуляли під час екскурсії, підлогу заздалегідь швидко вимивали, в той час як я помічала пацієнтів, про яких думала: «Ім би не завадило прийняти душ». Для них важливо було показати гарну картинку, а справжні речі залишалися прихованими. Але, звичайно, я була нахабною, тому якось я відстала від групи і опинилася в підвалі з якимись клітками, в яких були пацієнти. На щастя, цього там вже немає. Я мушу визнати, що в той час я мала певну зарозумілість (або забобони), що прагнення справити "прстойне враження" я сприймала як погану рису. З роками я почала по-іншому думати про це. Зрештою, коли до нас у центр приїжджають гості і ми проводимо для них екскурсію, я також прошу прибиральницю зробити все можливе; так само, як вони! Зараз я думаю, що них це було



Петра перевіряє фотографії з клієнтами в закладі в Тур'ї Ремети
Petra checking pictures with clients at the Turya Remeta Institution

це було просто ганьбою, щоб гості побачили неприбрані приміщення, а також це було проявом виховання доброї волі. Тепер, окрім всього, я є свого роду довіреною особою для директорів цих закладів. Вони діляться своїм досвідом щодо власних установ, їх можливостей, труднощів, розчарувань та гордості. Їм легше розповісти це мені в розмові сам на сам, ніж з іншими в групі. І це теж допомагає.

Ні, я не підходжу до своєї професії по-іншому через ці візити в Україну. Звичайно, в Нідерландах потрібна реабілітація, і часто я дивуюся, чому мої колеги так хвилюються і метушаться, коли у нас скорочують фінансування. Завдяки цим візитам я ще більше усвідомлю суттєві елементи нашої професії. На своїй сторінці у Facebook я також ділюсь своїми українськими пригодами, як правило, з висновком: "Мова не йде про матеріали, речі, гроші. Йдеться про любов, увагу та визнання." В особистому сенсі я думаю, що моє життя стало багатшим. Що стосується моєї роботи, я відчуваю, що у мене було таке ж ставлення до роботи ще з вісімнадцятирічного віку: з симпатією і співчуттям ставитися до всіх, захищаючи тих, кому менше пощастило у цьому житті. Чи в Україні, чи в Нідерландах. Але в своїх щорічних оглядах я завжди прошу: "... не забирайте Україну у мене!" Тому що саме там я



клієнти у закладі в с. Тур'ї Ремети / clients at the Turya Remeta Institution

отримую свою енергію, саме це змушує мене знову насолоджуватися власною роботою, коли я повертаюся. Я люблю організовувати, керувати. Я також підтримую контакти з пацієнтами тут, через Facebook, Messenger та Viber. Я дуже хотіла би поїхати в Україну на шість тижнів, щоб там працювати. У мене також є додатки на телефоні, щоб вивчати мову. І я беру участь у волонтерському проєкті: "Taalmaatje" ("Мовні приятелі" (ред.)), в якому я спілкуюся з україною. Ми спілкуємося уже цілий один рік, і я починаю вивчати мову. Дивовижно! Я буквально «прикипіла» серцем до цієї країни, але особливо до людей в інтернатних закладах.

Як я бачу роль SOFT tulip на найближчому майбутньому? SOFT tulip рухається вперед на всіх рівнях, в політиці та в "Команді надії" [українська команда тренерів (ред.)], а також в установах. В цьому і полягає їхня сила. І коли ви запитуєте мене: "Що вони повинні робити перш за все?", я б сказала: "Зробити так, щоб кількість інтернатних закладів зменшилася". І ви можете досягнути цього лише більше довіряючи ранньому втручання, в якому вони зараз дуже активні. Якщо ви зробите це правильно, вам більше не потрібно збільшувати кількість інтернатів. Я в це вірю! Але поки інтернати все ще існують, я буду більш ніж рада відвідувати їх три рази на рік, щоб забезпечити трохи уваги, любові та затишку. Ви дійсно бачите пацієнтів, які чекають на цю увагу і визнання – те, чого вони просто не отримують. Це справді сумно. І, хоча ситуація, безумовно, покращилася, завжди є можливість для вдосконалення!



Петра отримала подарунки від команди закарпатців під час їхньої поїздки в "Парнасію"
Petra receiving gifts from the Zakarpattian team during their tour at Parnassia



a director who looked very suspiciously at everything. And everywhere we walked during the tour, the floor was quickly mopped in advance, while I noticed patients of whom I thought: well they could use a shower. It was all about appearances, things remained hidden. But of course I was cheeky, escaped from the group, to end up in a basement with some kind of cages with patients in it. Fortunately, those are no longer there. I have to admit that at the time I had the arrogance—or prejudice—to see that "fair appearance" attitude as a bad trait. Over the years I have started to think differently about this; after all, when I have a tour here, I also ask the cleaner to do his best; just like them! Now I think it was just a matter of shame there at the time, along with the cultivation of goodwill. These days I am also a sort of confidant for the directors. They share their experiences about their own institutions, their possibilities, difficulties, frustrations and pride more easily with me, in a one-to-one contact than with the others in the group. And that also does help.

No, I don't really approach my profession differently because of these visits to Ukraine. Of course, back in the Netherlands, it takes some rehabilitation again, and I find myself wondering what the hell my colleagues fuss about when something is being cut back, but after a week I'll simply participate in this again. Yet more aware of the essential elements in the profession. On my Facebook page I also share my Ukrainian adventures, usually with the conclusion: "It's not about materials, stuff, money. It's about love, attention and recognition." In a personal sense, I think my life has become richer. And in relation to my work, I feel that I've had the same attitude since I was eighteen: with a

sympathetic ear for everyone, standing up for the less fortunate. Whether in Ukraine or in the Netherlands. But in my annual reviews I always plea, "...don't take Ukraine from me!" Because that is where I get my energy, that is what makes me enjoy my own work again, when I return. I love to organize, to manage. I also maintain contacts with patients here, via Facebook, Messenger and Viber. I would really like to go to Ukraine for six weeks, to work there. I also have apps on my phone to learn the language. And I participate in a volunteer project: 'Taalmaatje' ['language-buddies' (ed.)], in which I have been twinned with a Ukrainian woman. We have been seeing each other for a year now and I am starting to learn the language. Awesome! I have lost my heart to the country, but especially to the people in the the institutions, or internats.

How do I see the role of SOFT tulip for the near future? ... SOFT tulip is moving at all levels, in politics and in "Team Hope" [an Ukrainian team of trainers (ed.)], as well as in the institutions; therein lies their strength. And when you ask me: "What should they do above all?" I would say: "Ensure that the number of institutions will shrink". And you can only ensure that by trusting more with Early Intervention, in which they are now very active. If you do it the right way, you no longer need to expand the internats. That's what I believe in! But as long as they're still there, I'll be more than happy to visit them three times a year, to provide some attention, love and coziness. You really see patients waiting for that attention and recognition—something they simply do not receive. It is really sad. And while the situation certainly has become better, there's always room for improvement!

Погляд зсередини

Система закладів, інтернатів, все ще присутня в Україні у великому масштабі. Люди опиняються у таких закладах, коли у них немає власної чи прийомної сім'ї, яка може або хоче піклуватися про них. У кожній області є заклади для дітей з обмеженими можливостями, а також для дорослих з інвалідністю - психоневрологічні інтернати - та заклади догляду за літніми людьми.



Перед нацією стоїть величезний виклик: перетворити існуючу систему сегрегації в систему догляду та освіти, яка сприяє інклюзії. Уряд України затвердив Національну стратегію реформи інституціональної допомоги на 2017-2026 роки. Наприклад, у плані зазначено, що покинуті немовлята впродовж першого року життя повинні бути передані на виховання у прийомну або опікунську сім'ю. Зараз також є можливість створення малих групових домів. Психоневрологічні заклади тепер

можуть створювати житлові приміщення за межами закладу. Але впровадження цих нововведень часто призводить до опору змінам та незнайомості з такими явищами, як послуга підтриманого проживання чи інклюзивне навчання та інклюзивна робота. Не існує точних правил функціонування та фінансування нових об'єктів. Відсутність відповідного персоналу для нових об'єктів також означає, що реалізація цього плану загалом відбувається дуже повільно.

по міністерствах responsible ministries		кількість інституціоналізованих осіб number of people in care institutions
Охорони здоров'я Health	будинки маляти baby homes	2 750
	психіатричні лікарні psychiatric hospitals	30 000
Освіти Education	інтернати boarding schools	100 000
Соцзахисту Social Affairs	заклади (дитячі) institutions (children)	7 000
	психоневрол. заклади psycho-neurol. institutions	30 000
	Геріатричні буд-и elderly homes	9 000

1,4% усіх українських дітей живуть в інтернатах. Понад 90% з них мають батьків.
1.4% Of all Ukrainian children resides in institutions, over 90% of them do have parents.

Inside Out

The system of institutions, *internats*, is still present on a large scale. People end up there when there are no family members or foster families who can or want to care for them. Every region has institutions for children with disabilities, but also for adults with disabilities—the psycho-neurological *internats*—and care institutions for the elderly.

The nation faces an enormous challenge: to turn the existing system of segregation into a care and education system that promotes inclusion. The government has approved the National Strategy for



1,4% з усіх українських дітей проживають у закладах, 90% з них мають батьків.

Хороша практика

SOFT tulip відстоює покращення якості життя та залучення всіх людей, які потребують тривалого догляду шляхом створення хороших прикладів. Ці приклади мотивують доглядачів, батьків, політиків та уряд взяти на себе зобов'язання щодо передового досвіду. Наприклад, це вплинуло на політику щодо харчування та догляду в дитячих будинках, що призвело до значного зменшення проблем з недоїданням. Інший приклад - в Закарпатській області: тут SOFT tulip сприяв покращенню умов життя в психоневрологічних закладах. Це

виявилось важливим елементом ініціювання структурних реформ.

Крім того, SOFT tulip підготував команду українських тренерів у Львівській області. Вони проводять курси навчання в закладах догляду за літніми людьми та психоневрологічних закладах для підвищення якості надання догляду. І, на державному рівні, уряд прийняв нову систему догляду, раннє втручання, для запобігання інституціоналізації дітей.



the Reform of Institutional Care 2017-2026. For example, the plan states that abandoned infants must be cared for within a year by an adoptive or foster family. Initiatives are now also possible to start small-scale group homes. The *psycho-neurological institutions* can now start living facilities outside the walls of the institutions. But implementation often leads to resistance to change and unfamiliarity with phenomena like assisted living or inclusive education and inclusive work. There are no precise rules for the functioning and financing of new facilities. The absence of suitable personnel for new facilities also means that implementation of the plan is generally slow.

Good practice

SOFT tulip stands for improving the quality of life and the inclusion of all people who need long-term care by establishing good examples. These examples motivate caregivers, parents, policymakers and governments to commit themselves to good practices. This has worked, for example, with influencing the policy on nutrition and care in childcare homes, which has led to a vast reduction of malnutrition problems. Another example is in the Zakarpattia region: here SOFT tulip contributed to the improvement of living conditions in the *psycho-neurological institutions*. This has proved to be an important element in the initiation of structural reforms. In addition, SOFT tulip has trained a team of Ukrainian trainers in the Lviv region. They provide training courses in elderly care institutions and *psycho-neurological institutions* to improve the quality of care. And, on a national level, the government has embraced a new care system, Early Intervention, to prevent the institutionalization of children.

загальний вигляд та клієнти закладу в с. Тур'ї Ремети, Закарпатська область
overview and clients of the Turya Remeta institution, in the Zakarpattia region



Леся Каландяк

Оскільки я навчалася за кордоном, я брала участь у міжнародних партнерствах Центру “Джерело”. Тому я невдовзі сконтактувалася з SOFT tulip, які вже активно працювали в цьому дитячому центрі. Тоді у 2002 році ми розпочали партнерство з педіатрії та реабілітації. Я не була єдиним фізичним терапевтом, але лише я мала необхідну освіту. Більше людей здобули диплом фізичного терапевти за кордоном, але згодом залишилися там. А в Україні перша програма фізичної терапії розпочалася лише в 1995 році, що було необхідно, оскільки потреба у добре підготовлених терапевтах була величезною. Навчальні та реабілітаційні програми були створені, але не було добре навчених викладачів та людей, які могли б контролювати клінічні стажування. Рівень також був не дуже хорошим — люди, які називали себе «фізичними терапевтами», насправді не знали, що вони роблять. Сфера роботи не була визначена, рівень освіти був — особливо порівняно з Канадою — просто слабким. І ця проблема все ще існує — у нас тут 62 програми фізичної терапії, але все ще немає хороших викладачів. Фізична терапія зараз включена до медичної системи, але не регулюється, і ми зустрічаємось із труднощами у доступі до пацієнтів.

На початку, коли я щойно повернулася з Канади і спробувала займатися своєю професією, це було дуже неприємно і гнітюче. Але потім я повинна була співпрацювати з SOFT tulip, і все змінилося. Я, звичайно, щойно закінчила університет, мала дуже мало практичного досвіду і не мала можливості працювати під наглядом досвідченого фізичного терапевта. Я так звикла до професійного робочого середовища в Канаді, що просто не знала, з чого і як почати! Але завдяки Фонду SOFT tulip я прийшла у Центр “Джерело”, спілкуючись із досвідченими голландськими фізичними терапевтами, які могли б мене професійно скеровувати і вчити.

Одного разу Лоренс Науен із голландського фонду Генрі Науена попросив мене відвідати заклад для дітей з обмеженими можливостями в Залуччі, щоб подивитися, що я можу там зробити. Цей заклад називали «сиротинцем», хоча більшість цих дітей мали батьків. Це було зовсім інше місце порівняно з центром “Джерело”, до того часу я навіть не знала, що такі установи існують в Україні! Це було шокуєче враження. І безнадійне з точки зору роботи. Я просто не знала, з чого почати! Я також знайшла там дітей на важкій стадії недоїдання. Там на одну нянечку припадало п'ятнадцять дітей з важкими формами інвалідності, вона взагалі не мала для цього ні освіти, ні відповідної підготовки. У цих дітях просто підтримували життя. Що з того, що я здобула високоякісну освіту в Канаді коли, після побаченого в тому інтернаті, я почувалася безсилію, не могла ні їсти, ні спати. Але мені все таки вдалося зробити фотографії



Після підготовки з фізичної терапії в Україні, Леся Каландяк продовжила своє навчання у Канаді. Оскільки на той час ця професія була досить слабо розвинена в її рідній країні, Леся стала однією з перших випускників цієї сфери. Втім, потреба в терапевтах була великою. Тиск також здійснювали батьки дітей з інвалідністю та група пацієнтів із травмою спинного мозку, щоб отримати доступ до фізіотерапії. Після повернення вона почала працювати з дітьми з інвалідністю у реабілітаційно-навчальному центрі “Джерело” у Львові.

та зняти відео, тож я почала “бомбардувати” міністерства в Києві. Адже Міністерство соціальної політики безпосередньо відповідає за цих дітей. Була організована зустріч з міністром. Я представила йому свої звіти про цей візит і показала фотографії. Єдиним результатом тієї зустрічі у міністерстві було те, що міністр викликав директора інтернату, щоб дорікнути йому за те, що хтось там робив фотографії та відео! Зрештою, це призвело до офіційної заборони для мене! Мені більше не дозволялося відвідувати подібні заклади і «порушувати процес піклування про дітей!» На той час ми вже були готові розпочати програму харчування; тож по телефону нам вдалося знайти черниць, які зголосилися допомогти в цьому закладі. Сильне недоїдання — це

складна, вузькоспеціалізована проблема. І оскільки я не педіатр, не кажучи вже про спеціаліста в цій галузі, я консультувалася з різними міжнародними експертами. І коли всі ми вже були в розпачі в умовах тиску і протидії міністерства, нескінченних коливаний туди і назад, в “Джерелі” я зустріла, наче його послав провидець, Еріка [Блумколька (ред.)], який, як виявилось також щойно відвідав той самий заклад. Для початку Ерік запропонував мені робочу поїздку до Нідерландів, і я була готова до цього. Я була настільки пригнічена, для мене це також означало б своєрідний відступ від нашої ситуації.

Під час цього візиту ми розробили план. У мене були ідеї, як SOFT tulip міг би допомогти нам у Центрі “Джерело”, але щодо цих установ... Я не мала уявлення, як навіть почати працювати з цією ситуацією. «Джерело» — це добре структурований, приємний центр з доброзичливими професіоналами, але ці установи були ворожими. Ми почали мозковий штурм. Ми зрозуміли, що міжнародна участь у таких питаннях може відкрити двері. Ми також думали, що якби Україна захотіла приєднатися до Європи, уряду би дійсно довелося вирішувати подібні ситуації. Але для цього було трохи рано, страх перед іноземним втручанням все ще переважав. Ми склали список усіх організацій, які могли впливати на цю ситуацію. Ми звернулися до ЮНІСЕФ, ЮНЕСКО, ВООЗ, Українського омбудсмена з питань осіб з інвалідністю, парламенту, Ради Європи і навіть до однієї з наших знаменитостей — до Руслани [Руслана Лижичко, співачка, колишня народна депутатка та активістка (ред.)]. І, знову ж таки, на краще чи на гірше, до наших міністерств охорони здоров'я та соціальної політики. Ми інформували їх, підкреслюючи всю серйозність ситуації, намагалися привернути їхню увагу. Це був неймовірний і захоплюючий час. Ми стукати у дуже багато дверей, мали численні зустрічі, любіювання.

І нарешті повільно, але впевнено, все це почало діяти, проблема поширювалась, як дика пожежа. І до нашої справи приєдналося все більше людей, включно з послами та іншими чиновниками з різних країн, включаючи США та Канади. Тим часом ми розробили навчальні програми. Звичайно, SOFT tulip має величезну мережу експертів, які можуть бути використані для вирішення дуже різноманітних проблем цих дітей. Ми презентували нашу програму, з-поміж решти, послу Нідерландів. Тим часом українські державні службовці також дізналися про нашу діяльність, і вони спочатку відреагували залякуванням і навіть звільненням директорів установ. Але в певний момент нам вдалося запросити Джонатана Спектора з Гарвардської школи громадського здоров'я — дуже досвідченого і, завдяки своїй роботі в Африці, відомого педіатра, що спеціалізувався на проблемах з недоїданням — в один із

After her physical therapy training in Ukraine, Lesya Kalandyak continued her study in Canada. Because at the time this profession was fairly underdeveloped in her own country, she was one of the first to graduate in this field. But the need for therapists was high; pressure was also exerted by parents of children with disabilities and a group of patients with spinal cord injury to gain access to physiotherapy. After her return, she started working with children with disabilities at the Dzherelo Children's Day Center in Lviv.

Because I had studied abroad, I got involved in international partnerships in Dzherelo. So I soon came in contact with SOFT tulip, they were already active in the daycare center. We started a partnership in pediatrics and rehabilitation, that was in 2002. I wasn't the only physiotherapist there, but I was the only one highly educated. More people had graduated abroad, but they subsequently stayed there. And in Ukraine, the first physiotherapy program only started in 1995, which was necessary because the need for well-trained therapists was huge. Curricula and programs were set up, but there weren't any well-trained teachers and people who could supervise clinical internships. The level wasn't very good either; people who called themselves “physical therapists” actually did not really know what they were doing. The field of work was not defined, the level of education was—especially in comparison with Canada—just weak. And that problem still exists; we have 62 physiotherapy programs here, but still no good teachers. Physiotherapy is now included in the medical system, but not regulated, and we meet with difficulties in accessing patients.

In the beginning, when I had just returned from Canada and tried to practice my profession, it was very frustrating and depressing. But then I got to collaborate with SOFT tulip, and things changed. I had, of course, just graduated, had little practical experience and not been able to work under the supervision of an experienced physical therapist. I had become so used to the professional working environment in Canada; I just didn't know where or how to start! But thanks to SOFT tulip I came, at Dzherelo, into contact with experienced Dutch physiotherapists who could guide me professionally.

At some point I was asked by Laurens Nouwen, from the Dutch Henri Nou-

wen Foundation, to visit an institution for children with disabilities in Zaluchiya, to see what I could do there. It was called an “orphanage”, though most of these children did have parents. This was a totally different place compared to Dzherelo; until then I didn't even know that such institutions existed in Ukraine! It was a shocking experience. And hopeless to work in for me, at that time. I just didn't know where to start! I also found seriously malnourished children there. There was one caregiver for fifteen seriously disabled children, she had no education or training for this at all. The children were just being kept alive. Well, so much for my top-notch education in Canada; I felt powerless, could not eat or sleep for days. But I did make photos and videos and started bombarding the ministries in Kyiv. After all, the Ministry of Social Affairs is directly responsible for these children. A meeting with the minister was arranged. I confronted him with my reports and the images I had made. With the sole result being that the minister summoned the director of the boarding school to reprove him for having someone there taking photos and videos! In the end, this led to my official ban! I was no longer allowed to visit such institutions and “disrupt the care of the children”! We were already busy with a nutrition program; we advised, by telephone, the nuns who volunteered to help in that institution. Severe malnutrition is a complex, highly specialized problem. And since I am not a pediatrician, let alone a specialist in this field, I consulted various international experts. And at the low point of this misery; the frustration, the pressure and opposition of the ministry, the endless back and forth—I was really desperate—I met, in Dzherelo, as if he had been sent by providence, Eric [Bloemkolk (ed.)], who just happened to have visited the very same institution. To begin with, Eric offered me a working visit to the Netherlands, and I was ready for that; I was really down, this also would mean a kind of retreat for me.

During this visit we developed a plan. I did have ideas about how SOFT tulip could help us in Dzherelo, but concerning these institutions... I had no idea how to even start tackling it. Dzherelo is a well-designed, pleasant center with friendly professionals, but those institutions were downright hostile environments. We started brainstorming. We realized that international involvement in such matters could open doors. We also thought that if

Що ж, ось чого була варта моя першокласна освіта в Канаді. Я почувалася безсилою.

закладів, аби він обстежив дітей. А потім я отримала телефонний дзвінок із релігійної волонтерської мережі, і мені повідомили, що директор інтернату у Залуччі буде відсутній протягом одного дня. Маленьке диво! Джонатан був готовий відразу ж приступити до дій, і в той день він міг безперешкодно виконувати свою роботу, а я це записала на відео! Тепер український уряд міг би сказати мені: “Хто ти така, взагалі, щоб виявити щось таке, як недоїдання”, але коли великий авторитет з Гарварду заявляє те саме — вони просто не можуть цього ігнорувати! І у своєму звіті, який був представлений різним міністерствам, він також говорив про серйозні проблеми з недоїданням.

Ці «сиротинці», інтернати, мають погану репутацію майже скрізь, всі хочуть позбутися їх! Але не в Україні, адже тут вони просто не хотіли бачити проблему! Тим часом у міжнародних донорів почалися проблеми з підтримкою таких установ. Але що робити на даний момент? Тому що ці заклади дійсно існують, наповнені дітьми, що потребують допомоги! І виявилось їх навіть більше, ніж ми думали. У 2006 році ми чули про цю одну установу. А під час дев’ятої зустрічі з’ясували, що їх було ще три. І щоразу ми чули про все більше і більше таких установ. Врешті-решт виявилось що насправді таких інтернатів в Україні аж двадцять п’ять! Двадцять п’ять «дитячих будинків» для дітей з важкими вадами, які до цього були «поза увагою». Ми відвідали ряд таких закладів з 2006 по 2008 рік. І ми розробили досить амбітні пропозиції, які також включали раннє втручання — також як альтернативу інтернатам, можливості для батьків виховати свою дитину вдома. Ми розробляли наші програми фізичної терапії та продовжували лобювати інтереси і права дітей, і в цьому ми багато чим завдячуємо Еріку, він справді чудовий у цьому! Тоді ми отримали гарну новину про те, що наші пропозиції були прийняті фондом MATRA [голландським фондом підтримки демократичних переходів (ред.)]. Ми поставили в цьому проекті чотири цілі: невідкладна допомога та підтримка дітей у закладах, реалізація програми раннього втручання за підтримки батьківських організацій та створення Асоціації фізичних терапевтів. Адже фізична терапія — це насправді центральна тема у всьому цьому процесі. Вона необхідна для набуття важливого значення в українській системі охорони здоров’я так чи інакше.

Крім інтернату у Залуччі ми хотіли працювати із закладом у Знамянці, де директоркою була і досі є Тетяна Валько. Це зовсім інша людина, ніж корумпований директор Залуччя! Вона була відкритою до змін і співпрацювала від усієї душі! І тим більше, що ми там досягли великих успіхів. Ми розробили «Курс базової допомоги», спрямований на доглядачів дітей із важкими фізичними та психічними вадами. Ми створили команду, яка складалася з голландських та українських

тренерів, але, знову ж таки, не було дозволу від уряду відвідувати цей заклад. Я сказала Тетяні: “Ну, голландці готові, що ми будемо робити?” Вона відповіла: “Дозвольте їм прийти, я візьму на себе відповідальність.” (!) Тому ми поїхали з голландською командою, використовуючи обмежені доступні нам ресурси. Ми підготували оцінку як основу для нашої навчальної програми. Одразу після того, як ми виїхали, Тетяну звільнили! Я була спустошена. Після опозиції в Залуччі це був ще один великий удар. Але в Еріка виникла ідея: “Давай запросимо представників регіонального департаменту міністерства соціальної політики та Тетяну до Нідерландів, щоб вони могли подивитися, як організовано догляд за такими дітьми. Можливо, це відкриє їм очі і переконає їх, що ми насправді могли допомогти.” Це виявилось чудовим планом; після повернення делегатів в Україну Тетяна була призначена на посаду директора Знамянки! Це справді було переломним моментом у нашій співпраці з міністерством. Тепер ми могли провести конференцію, на якій були присутні всі директори 25 інтернатних установ. На тій конференції ми представили свої плани, показали, що ми зробили, та запропонували рішення. Ми здебільшого подавали інформацію позитивно, а не: “Подивіться на все, що ви зробили не так!” Натомість ми запропонували допомогу, методи кращого майбутнього: “Чи хотіли б ви застрибнути у цей поїзд?” Ми дійсно налагодили зв’язки з директорами і помітили як вони, спочатку ще обережно, відкривали себе та свої установи нашим ідеям. І тепер Тетяна була героїною!

Тепер наш проект MATRA справді можна було розпочинати, двері дитячих установ відкрилися. Тим часом ми розширили мережу раннього втручання, створили Асоціацію фізичних терапевтів та приєдналися до Всесвітньої конфедерації фізичної терапії (WCPT). Організація, що має понад сотню членів, у різних країнах. Під час нашого проекту MATRA WCPT провела конференцію в Амстердамі, де ми отримали своє членство. Коли проект MATRA завершився, виявилось, що це був величезний успіх — запити на навчальні курси продовжують надходити від багатьох установ. І тепер ми змогли проводити наступні курси залучивши власних тренерів, у проекті MATRA завжди був нагляд з боку голландців. Лише кілька установ змогли чи були готові відшкодувати наші витрати на проїзд, але знову ж таки завдяки фінансовій підтримці SOFT tulip ми могли продовжувати. Це був інтенсивний період з багатьма і дуже довгими подорожами. Україна — велика країна, іноді ми були в дорозі 24 години! Ми зазвичай перебували в такому інтернаті цілий тиждень, щоб забезпечити навчання, це був чудовий досвід! Цей етап також пройшов дуже добре і відкрив двері ширше. Тим часом ми провели численні конференції, на яких ми поділилися з установами нашим новим досвідом. Це був справді цікавий та захоплюючий період.

Я накопичила великий досвід роботи з різними міжнародними організаціями та фондами, але насправді я отримала найпозитивніший досвід роботи з SOFT tulip. Те, як вони принципово підтримують ідеї людей тут, не навіязуючи нічого, насправді є особливим. Часто люди приходять до вирішення певної субпроблеми, і все. Але голландці були тут структурно, завжди консультуючись, уважно переглядаючи те, що нам справді потрібно, як партнери. І коли ви бачите результат цього, то розумієте, що це справді дивовижно! Тож це саме правильний спосіб впоратися. На даний момент я не співпрацюю з голландськими експертами. Але це був фантастичний і цікавий період, про який я люблю думати, навіть з певною ностальгією.

Ukraine wanted to belong to Europe, they really would have to tackle such situations. But it was a bit early for that, the fear of foreign interference still predominated. We made a list of all organizations which could be concerned about the situation. We approached UNICEF, UNESCO, WHO, the Ukrainian Ombudsman for People with Disabilities, the Parliament, the Council of Europe and even one of our celebs, Ruslana [Ruslana Lyzhychko, singer, former MP and activist (ed.)] and, again, for better or for worse, our Ministries of Health and Social Affairs. We informed, highlighted the seriousness of the situation, generated attention. It was an unbelievable and exciting time; knocking on many many doors, meetings, lobbying. And slowly but surely that started to have effect; the issue spread like wildfire. And more and more people, including ambassadors and other officials, from various countries, including the US and Canada, joined our cause. In the meantime, we set up training programs. Of course, SOFT tulip has an enormous network of experts, which could be deployed to deal with the very diverse problems of these children. We presented our program to the Dutch ambassador, among others. In the meantime, Ukrainian civil servants also became aware of our activities and they initially reacted with intimidation and even the dismissal of directors of institutions. But at a certain point we managed to get Jonathan Spector, from the Harvard School of Public Health—a very experienced and, because of his work in Africa, well known pediatrician specialized in malnutrition problems—in one of the institutions, to

have the children examined. And then I received this phone call, from a church volunteer network, informing me that the director of Zaluchiya would be absent for a day. A little miracle! Jonathan was ready to jump into action and he was able to do his work undisturbed that day and I also recorded that on video! Now the Ukrainian government could say to me: “... who are you at all to be able to detect something as malnutrition”, but when a big shot from Harvard declares the same thing, well, they just can’t ignore that! And in his report, which was presented to the various ministries, he also spoke of serious malnutrition problems.

These “orphanages”, *internats*, have a bad rap almost anywhere; everyone wants to get rid of them! But not in Ukraine; here they simply didn’t want to see the problem! In the meantime, international donors started to experience problems supporting such institutions. But what should be done for the time being? Because these institutions really do exist, filled with children in need! And there appeared to be even more than we knew. In 2006 we heard about that one institution. And during the umpteenth meeting found out that there were three more. And we heard of more and more. In the end the count was twenty-five! Twenty-five “orphanages” for children with severe disabilities, who until then were “out of sight”. We visited a number of those, from 2006 to 2008. And we developed quite ambitious proposals that also included Early Intervention—also as an alternative to *internats*; opportunities for parents to

be able to raise their child at home. We shaped our physiotherapy programs and continued to lobby, in which we owe a lot to Eric; he’s really great at that!

We then received the good news that our proposals had been accepted by MATRA [a Dutch fund to support democratic transitions (ed.)]. We had set four goals in this; the acute care and support for children in the institutions, the implementation of Early Intervention, with the support of parent organizations and the establishment of an Association of Physiotherapists, because physiotherapy is actually a central theme in this entire process, and is needed to gain importance in Ukrainian healthcare system anyway.

Next to Zaluchiya we wanted to get to work in Znamiyanka, where Tatyana Valko was—and still is—the director. A totally different person than the corrupted director of Zaluchiya! She was open to changes and cooperated wholeheartedly! And especially because of that we were very successful there. We designed a “Basic Care Course”, aimed at caregivers of children with severe physical and mental disabilities. We had formed a team of Dutch and Ukrainian trainers, but—again—no approval from the government to visit this institution. I said to Tatyana, “...well, the Dutch are ready, what are we going to do?” She answered, “Just let them come, I’ll take the responsibility.” (!) So we went, with the Dutch team, using the limited resources available to us. We prepared an assessment as a basis for our training program. Immediately after we left, Tatyana was fired! I was devastated; after the opposition in Zaluchiya, this was another big blow. But Eric had an idea: “Let’s invite representatives from the regional department of Social Affairs and Tatyana to the Netherlands, to see how the care for these children is organized.” Perhaps this would open their eyes and convince them we just meant to and actually could help. This turned out to be a great plan; after the delegates returned, Tatyana was re-appointed as the director of Znamiyanka! This was really a turning point in our collaboration with the ministry. We could now hold a conference at which all directors of the 25 institutions were present. Here we presented our plans, showed what we had done and suggested solutions. We mostly kept it positive; not like: “... look at everything you have done wrong!”, but we rather offered help, methods for a better

future: “... wouldn’t you like to jump on this train?” We really made connections with the directors and noticed how they, at first still cautiously, opened themselves and their institutions to our ideas. And Tatyana now was the hero! Now our MATRA project really could be rolled out, the doors of the children’s institutions opened and in the meantime we expanded the Early Intervention network, developed the Association for Physiotherapists and joined the World Confederation for Physical Therapy (WCPT). An organization with over a hundred members, in various countries. During our MATRA project, the WCPT held a conference in Amsterdam, where we got our membership. When the MATRA project came to an end, it turned out that this was a huge success; requests for training courses kept flowing in, from many institutions. And now we were able to follow up onto those with our own trainers—with the MATRA project there was always supervision from the Dutch. Only a few institutions were able or willing to reimburse our travel expenses, but again thanks to financial support from SOFT tulip we could continue. It was an intense period with many and very long journeys; Ukraine is a big country, sometimes we were on the road for 24 hours! We usually stayed in such an internat for a whole week to provide training; a wonderful experience! This also went very well and opened doors wider. In the meantime, we held numerous conferences at which our new experiences were shared with the institutions. It really was an exciting period.

I have built up considerable experience with various international organizations and funds, but I really experienced the most positive experience in working with SOFT tulip. The way they principally support the ideas of the people here, without imposing anything, is really special. Often people come to tackle a certain sub-problem, and that’s it then. But the Dutch have been here in a structural fashion, always in consultation, looking carefully at what we really needed, really as a partner. And when you see the outcome of this: really amazing! So this is exactly the right way to handle it. At the moment I don’t work closely with the Dutch experts. But it was a fantastic and interesting period I like to think back to, even with a certain nostalgia.

Тетяна Валько

Коли я почала працювати у Знам'янці, там я побачила особливо «складну» ситуацію. Звичайно, спочатку мене вразив загальний стан дітей. Але рівень догляду на той час не передбачав жодної можливості реабілітації чи індивідуальних освітніх програм. Але ми продовжували енергійно та з доброю порцією сміливості покращувати існуючі обставини. За кілька років нам вдалося зробити цей будинок красивим. Ми почали створювати робочі місця для вчителів та студентів реабілітації. Щодо освіти, ми вибрали підхід Монтесорі. Ми також виділили спеціальне приміщення для сенсорної інтеграції дітей. Зараз у нашому будинку є десять ігрових кімнат, які виглядають по-справжньому красиво і обладнані всім необхідним для розвитку дитини. Ми все це зробили з власної ініціативи, а також шукали підтримки у різних фондах. Врешті-решт, нам дуже допомогло те, що проект MATRA [«Соціальна трансформація», голландський фонд підтримки переходу до демократії у Східній Європі (ред.)] надав нам — методик догляду, реабілітації та освіти. Цей проект кардинально змінив наш підхід до реабілітації та розуміння «наших» дітей. Як психолог я виробила нове розуміння потреб дітей, а також їх побажань та емоцій.

Перший візит команди SOFT tulip разом з українськими фізичними терапевтами до нашого закладу відбувся у 2008 році. Вони обстежили наших дітей, оцінили наші методи та рівень реабілітації і освіти. Вони добре зрозуміли всі проблеми та запропонували нам чотириденний навчальний курс. Це відбулося на початку 2009 року та значно покращило наші методи роботи. Ми дізналися три важливі речі для оптимізації нашої роботи з дітьми із важкими вадами: як підходити до проблем дітей, що фактично є лежачими; що має великий вплив на добробут тих, хто забезпечує більший доступ до можливостей реабілітації та навчання, а також може запобігти деформації суглобів та хребта. Якщо ви заглянете в наші спальні в ці дні, вони вдень порожні, а ліжка дітей застелені; чого раніше ніколи не було! Завдяки команді SOFT tulip, тепер усі діти можуть брати участь у всіх заходах та мати доступ до всіх варіантів реабілітації. Команда також навчила нас найкраще використовувати наше обладнання. Вони показали нам як можна знайти оптимальну позу для дитини, виходячи з її діагнозу та загального стану здоров'я. А пізніше з'явився аспект харчування: як ці діти їли, знову ж таки, залежало від положення їхнього тіла, в якому вони могли сидіти. Людина в ідеалі повинна сидіти вертикально, щоб мати можливість перетравлювати їжу належним чином, щоб внутрішні органи працювали краще. По-третє, ми обговорювали ігрову діяльність дітей з інвалідністю, адже саме гра може допомогти дітям-інвалідам зрозуміти навколишній світ. Завдяки цим заходам ми також можемо дізнатися набагато більше про дитину.



Здобувши медичну і педагогічну освіту, Тетяна Валько розпочала свою кар'єру у закладі для дітей з ДЦП. Спочатку як працівниця по догляду за дітьми, тоді як вчителька, а згодом — як психолог. З 1997 року Тетяна є директоркою Знам'янського дитячого будинку-інтернату. Зараз там проживає 127 дітей з важкими вродженими вадами, які потребують найбільш інтенсивної терапії. З такими діагнозами, як ДЦП, гідроцефалія, артрогрипоз [вроджена хвороба суглобів (ред.)] та різного рівня порушень розвитку, включаючи синдром Дауна.

Але я вважаю найважливішим ставлення вихователів до дітей; дитина повинна бути оточена любов'ю, людяністю, добротою. Я завжди пояснюю це новими працівниками: дітям слід говорити і дати відчуття, що вони мають значення і їх люблять. Також, наприклад, вони повинні відчувати, що ви за ними сумували, коли ви не були з ними деякий час. Діти потребують любові та контакту понад усе, але тут я сама по собі не змогла зрозуміти це. Але коли цю тему обговорювали, на навчальному курсі команда фахівців SOFT tulip дуже зрозуміло пояснювала конкретні приклади, працівники побачили світло. Команда не лише дивилася на проблеми дітей, але і визначала труднощі, з якими ми

зіткнулися. Зараз ми можемо працювати краще та ефективніше та відчувати себе набагато кориснішими. Я думаю, що цей успіх пов'язаний, головним чином, з тим, що вони мали достатньо часу для вивчення конкретних проблем нашого дитячого будинку. Це призвело до чітких, індивідуальних рішень. Візит команди SOFT tulip був дійсно чудовим; неймовірні надихаючі люди з добре продуманою програмою.

Зараз ми також працюємо зі старшими дітьми над соціальною реабілітацією, допомагаємо їм адаптуватися до суспільства. Ми створили майстерню творчості та художню майстерню. Власне подібну художню майстерню я побачила під час навчальної поїздки до Нідерландів. Зараз ми також маємо доступ до трьох повних навчальних кухонь з усім, що може знадобитися, включаючи посудомийні машини. І це справді якісний матеріал, я дуже пишаюся цим! Ми хотіли б отримати більше знань, методичних прийомів та навичок у галузі соціальної реабілітації для молоді. Ми обслуговуємо дві групи: дітей від 4 до 18 років та старших, до 35 років. Завдяки проекту MATRA, ми навчилися пропонувати правильну допомогу молодшим дітям. І ось настав час, коли ми вивчаємо стратегії правильної підтримки старшої групи, наприклад, з ерготерапії. Я думаю, що саме SOFT tulip найкраще зможе нам у цьому допомогти в майбутньому. Я сподіваюся, що завдяки таким програмам, як у нас в Знам'янці, більше дітей в Україні зможуть отримати допомогу. І оскільки SOFT tulip задіяний у нашій країні разом з програмами в закладах догляду для наймолодших дітей, це допомагає створити в Україні програму раннього втручання. Принаймні, я маю на це велику надію. Щоб насправді зрозуміти та оцінити кількість великої роботи, яку тут зробила команда SOFT tulip, завдяки якій ми досягли значних успіхів у галузі освіти та реабілітації, ви повинні побачити це на власні очі. Це справді важко висловити словами. Але це підкреслює мій девіз у житті: коли ми робимо іншу людину щасливою, то самі відчуваємося щасливими!

Tetyana Valko started her career, after medical and pedagogical training, in an institution for children with cerebral palsy. There she initially worked as a childcare worker, then as a teacher and subsequently as a psychologist. Since 1997 she has been the director of the Znamyanka Children's Home. Currently, 127 children live there, with severe congenital disabilities and who require the most intensive care, diagnosed with issues such as cerebral palsy, hydrocephalus, arthrogyposis [a congenital joint disease (ed.)] and various levels of developmental disorders, including Down syndrome.

When I started at Znamiyanka I found a particularly “difficult” situation. Of course because of the overall condition of the children, to begin with. But the level of care, at the time, had no possibilities for rehabilitation or individual education programs. But we went on, energetically and with good courage, to improve the circumstances. In a few years, we managed to make it look nice. We started to create workplaces for teachers and rehabilitation students. In terms of education, we opted for the Montessori approach. We also provided a space for sensory integration. At the moment we

have ten playrooms in our house, which look really beautiful and are equipped with everything needed to help a child's development. We did all this on our own initiative and supported by various funds, but in the end, we were greatly helped by what the MATRA project [“Social Transformation”, a Dutch fund to support the transition to democracy in Eastern Europe (ed.)] provided us: methodology in care, rehabilitation, and education. This project fundamentally changed our approach to rehabilitation and our insight into “our” children. As a psychologist, I developed a new understanding of the needs of the children, as well as of their wishes and emotions.

The first visit of the SOFT tulip/Ukrainian team to our institution took place in 2008. They made an assessment and gained a good notion of all the problems and offered us a four-day training course. This took place at the start of 2009 and has considerably improved our work methods. We learned three important things to optimize our work for children with severe disabilities: addressing the position of our bedridden children, which has a major impact on the well-being of those and provides more access to rehabilitation and education possibilities and can also prevent the malformation of joints and spinal cord injuries. If you look in our bedrooms these days, they are empty during the day and the beds made; that used to be different! Thanks to the SOFT tulip team, all children now can participate in all activities and have access to all rehabilitation options. The team also taught us how to use our equipment optimally. Or how we could find the optimal posture for a child, based on his diagnosis and overall health status. And then there was the nutrition aspect: how these children ate, again related to the position in which they could sit. A person should ideally sit upright to be able to process food properly, in order to allow the internal organs involved to function better. Thirdly, game activities were discussed, for those can help disabled children to understand the world around them. Through these activities, we can also learn much more about the child.

But what I see as most important is the attitude of caregivers towards the children; a child must be surrounded by love, humanity, kindness. I always impress this upon new employees: the children should be told and feel that they matter and are being loved. Also, for example, they should feel that you missed them

when you were not with them for a while. Children do need love and contact above anything, but here, I, on my own, wasn't able to get this really clear. But when this subject was being discussed, in a training course by the SOFT tulip team, with examples and all, the employees saw the light. The team not only looked at the problems of the children but also identified the complications this brought on to us. We can now work better and more efficiently and feel much more useful. I think that this success is mainly due to the fact that they took ample time to study the specific problems of our children's home. This led to specific, individual solutions. The visit of the SOFT tulip team was really great; wonderful inspiring people and their entire program was well thought out.

We are currently also working with older children on social rehabilitation; helping them to adapt to society. We have set up a creativity workshop and an art workshop. I saw the latter during a study trip to the Netherlands. We now also have access to three complete training kitchens, with everything one could need, including dishwashers. And it is really quality material; I am very proud of that! We would like to gain more knowledge, techniques, and skills in the field of social rehabilitation for young people. We serve two groups: children from 4 to 18 years, and the somewhat older, up to 35 years old. Through the MATRA project, we have learned to offer the right care to the younger group. And now it is time that we learn strategies to support the older group in the right way, for example with occupational therapy. And I think SOFT tulip is the best party to assist us in this in the future.

I hope that more children in Ukraine can be helped with programs like the ones we have in Znamiyanka. And since SOFT tulip is involved in our country with—as I understand it—programs in care institutions for the very young, in particular, Early Intervention, I have great hope for that. In order to comprehend and appreciate the enormous amount of great work that the SOFT tulip team has done here, with which enormous successes have been achieved in the field of education and rehabilitation, you have to see it with your own eyes. It is really difficult to express this in words. But it does underline my motto in life: when you make another person happy, you feel happy yourself!

Iryna Roshkovych

Ірина Рошкович

Починаючи з 1989 р. ми співпрацюємо з містом-побратимом Ужгорода у Сполучених Штатах — Корваллісом, штат Орегон. У 2001 році Керол Полсон, тоді голова Асоціації міст-побратимів, запросила мене допомогти їм у якості перекладача. Вона організувала візит групи американських фахівців у сфері реабілітації дітей з особливими потребами до нещодавно створеного медико-соціального реабілітаційного центру в Ужгороді «Оптиміст».

Центр «Оптиміст» у той час, а це був 1999 рік, був неурядовою організацією, ми не мали закладу, що підтримував би батьків, які виховували дітей з інвалідністю, поза межами спеціалізованих будинків чи інтернатів. Єдина альтернатива полягала в тому, щоби тримати дітей вдома і робити це найкращим чином. Існувала певна фінансова та медична допомога, але соціальна підтримка існувала лише у вигляді цих закладів. Для тих дітей, які могли виконувати вимоги навчальної програми, були доступні спеціалізовані школи. Втім концепція денної програми догляду за дітьми ще не була відома українцям. Тоді ще ні в кого не було ідеї дитячого центру для дітей з інвалідністю, в якому батьки також могли би відігравати певну роль. Таким центром став «Оптиміст». Безумовно, кожна дитина повинна виховуватися в сім'ї! Але, у випадку дітей з обмеженими можливостями, це неможливо без конкретної підтримки, в соціальній та медичній сфері. Самі батьки теж потребували допомоги, але ресурсів на це не було. Здавалося, що у радянські часи «осіб з інвалідністю просто не існувало». От за таких обставин я і прийшла у Центр «Оптиміст» (тепер це Центр «Дорога життя») перекладачем. Коли я побачила цих дітей... моє серце просто відкрилося! Згодом, коли наші американські друзі поїхали, я запропонувала центру свою допомогу не лише з перекладом, але й з усім решта. З Олегом Кириленком — директором центру і тоді, і зараз — ми були знайомі зі студентських років, тож ми легко дійшли згоди. Отож, я працювала неповний робочий день гінекологом, а тоді допомагала як волонтер у Центрі «Дорога життя». Також в той час я пройшла курси масажу, і влітку 2000 року Олег запитав мене, чи цікавить мене посада масажиста у їхньому Центрі. Я відповіла: "Чому б і ні, у мене багато вільного часу. Із задоволенням!" У 2001 році я вирішила зосередитись виключно на діяльності у Центрі, здебільшого тому, що мені дуже хотілося бути відповідальною за благополуччя цих дітей та їхніх сімей. Для мене було дуже важливо, що мене підтримав мій батько, у якого теж була медична освіта. Він розумів, наскільки важливим є цей проект.

Крім масажу, моя діяльність у Центрі розширилася: я працювала лікарем-реабітологом, фізичним терапевтом, займалася підтримкою



Ірина Рошкович - енергійна заступниця директора Закарпатського обласного центру комплексної реабілітації дітей з інвалідністю «Дорога життя», де вона також очолює відділ раннього втручання. Ірина працює у цьому центрі з 2000 року. Тоді вона працювала гінекологом. У 1997 Ірина році закінчила Ужгородський національний університет, згодом спеціалізувалася на акушерстві та гінекології.

міжнародних контактів, фандрейзингом тощо. З часом, я стала заступником директора. Тоді Олег запропонував мені зайняти посаду керівника відділу раннього втручання, відкритого у 2007 році. У 2009 році я також стала заступником директора обласного реабілітаційного центру Департаменту соціальних справ, директором якого є Олег. У Центрі «Дорога життя» я працюю волонтером вже майже 9 років, найбільше у сфері міжнародних відносин та фандрейзингу.

У 2005 році колеги зі Львова представили наш Центр «Дорога життя» Йозефу Катусу [колишній голова Міжнародної федерації SOFT] (ред.), і нас з Олегом запросили на конференцію в м. Дебрецен, Угорщина, Подію організувала Міжнародною федерацією SOFT (ISF),



Iryna Roshkovych is the energetic Deputy Director of the Zakarpattia Regional Center for Complex Rehabilitation for Children with Disabilities "Path of Life", where she also is head of the Early Intervention department. She has been connected to this center since 2000. At that time she was working as a gynecologist. She completed her studies at Uzhgorod National University in 1997 and subsequently specialized in obstetrics and gynecology.

Uzhgorod is connected to a sister city in the United States, Corvallis, Oregon, and we have been working together for a long time, since 1989. In 2000 I was asked by Carol Paulson, then the head of the Sister City Association, as an interpreter. She organized a visit by a group of American specialists in the field of rehabilitation of children with disabilities to the recently established medical-social rehabilitation center in Uzhgorod, "Optimist".

Optimist was an NGO—at the time, in '99, we had no institution to support parents in raising children with a disability, other than special housing facilities; boarding institutions. The only alternative was to keep the children at home and make the best of it. There was some help, in a financial and medical sense, but social support only existed in the form of these institutions. For those who were able to follow education special schools were available. But daycare was—at the time—an unknown concept. The whole idea of setting up a daycare center such as Optimist, where a child with a disability could stay, and in which the parents could also play a role, didn't exist. And, of course, every child should be raised in a family! But in the case of handicapped children it's impossible without specific support, in the social and medical field. Also, the parents themselves do need support. Such resources simply did not exist. In the Soviet era it seemed as if "the disabled just didn't exist".

In that setting, I entered Optimist—now: "Path of Life"—as an interpreter, and when I saw those children... my heart just opened! Soon as our American friends had left, I offered Oleh Kyrylenko, then—and still—the director of the center to help him voluntarily, not only as an interpreter but with everything. So I worked part-time as a gynecologist and as a volunteer at Path of Life. By chance I just had taken massage courses and in the summer of

2000, Oleh asked me if I was interested in the position of massage therapist at the center. I said "Why not? I have plenty of time. With pleasure!" In 2001 I decided to focus exclusively on the activities in Path of Life, mainly because I really wanted to fully commit to the welfare of those children and their families. At the time I was supported—and this was very important to me—by my late father, who, by the way, also had a medical background. He understood the significance of this project.

In addition to massage therapy, my activities expanded: rehabilitation doctor, physiotherapist, maintaining international contacts, fundraising, etc. Eventually I became the vice director. Oleh then suggested that I should take the position of head of the Early Intervention Department, which opened in 2007. In 2009 I also became the vice director of the regional rehabilitation center of the Department of Social Affairs, of which Oleh is also the director. At Path of Life I have been working as a volunteer for almost 9 years now, especially in the field of international relations and fundraising.

In 2005, colleagues from Lviv introduced Path of Life to József Katus [former chairman of the International SOFT Federation (ed.)], and Oleh and I were invited to a conference in Debrecen, Hungary, organized by the ISF, of which SOFT tulip was the Dutch branch. There we met József Katus and David van de Velde. Immediately there was a great deal of trust between us. And they suggested that we could organize an international conference in Uzhgorod, in 2006. Which we thought was an excellent idea!

From 2006 we kept in touch with Eric Bloemkolk and Willem de Gooijer [resp. the current director and the former chairman of SOFT tulip (ed.)], and maintained a very open dialogue about the problems we faced: where do we stand? What are our real needs? Etcetera. This provided us with new insights and considerations; made it clear that buildings, materials, etcetera, mean little when the personnel factor is not taken into consideration; this is a profession in which people work with people. This was the prelude to a new learning process. SOFT tulip provided training programs for our staff, which consisted of history and language teachers, without any actual knowledge of our work. For this was totally new for Ukraine. Physiotherapy only existed for just



Дитині допомагають у центрі «Дорога життя» / child helped on his way in Path of Life

Для України це було цілком новим. Фізична терапія існувала лише дванадцять років!

голландською філією якої є фонд SOFT tulip. Там ми познайомилися з Йозефом Катусом та Девідом ван де Вельде. Між нами одразу ж виникла взаємна довіра, тож у 2006 році вони запропонували нам організувати міжнародну конференцію в Ужгороді. На нашу думку це було чудовою ідеєю!

З 2006 року ми підтримували зв'язок з Еріком Блюмкольмом та Віллемом де Гойером [нинішній директор і колишній голова SOFT tulip (ред.)], і вели продуктивний діалог про проблеми, з якими ми зіткнулися. Ми обговорювали питання: На чому ми стоїмо? Які наші реальні потреби? тощо. Ці розмови спонукали нас до нових ідей та розуміння. Вони допомогли нам усвідомити, що будівлі, матеріали тощо не мають значення, коли не береться до уваги фактор персоналу. Як не як, це професія, в якій люди працюють з людьми. Це була прелюдія до нового навчального процесу. SOFT tulip допоміг організувати навчальні програми для наших працівників, а саме: для вчителів історії та мови, які не мали жодних знань у сфері реабілітації дітей з особливими потребами. Тому що для України це було цілком новим.. Фізична терапія існувала лише дванадцять років! Навіть у сфері мовленнєвої терапії ми все ще працюємо із застарілими підходами. Ми навчаємо дітей з 4-річного віку формувати звуки, але що робити з дітьми, які взагалі не можуть говорити? Аутизм, як діагноз, існує в Україні лише 13 років! Наприклад, коли я почала працювати тут, у 2000 році, одному

із наших клієнтів діагностували шизофренію, але тепер я розумію, що це був аутизм. Це була сфера, яку нам необхідно було вивчити, нам потрібні були знання. І в цьому SOFT tulip нам дуже допоміг. Без них ми не зможемо забезпечувати якісні послуги, підтримувати сім'ї, або розвивати послуги у цілком новій сфері – ранньому втручанні.

Я бачу лише декілька справді нових викликів для SOFT tulip. Наша співпраця є міцною, усталена на різних рівнях і залишається незмінною, незважаючи на політичні зміни у нашій країні. Ми прагнемо, аби так продовжувалося і надалі. Можливо, було б добре також навчати керівників сфери догляду стратегічного планування. Первинна допомога зараз має хорошу основу. Керівники інтернатів часто приходять у цю сферу із зовсім інших галузей, від провідника поїзду до колишніх військовослужбовців. Вони також повинні отримати реальне розуміння нового підходу та процедур та пов'язаних з ними фінансових аспектів. Я щиро сподіваюся, що ми зможемо продовжувати нашу успішну співпрацю хоча би впродовж дванадцяти з половиною років. І я зможу побачити на власні очі, що ми можемо запропонувати кращі послуги. Особливо зважаючи на те, чого ми досягли у сфері раннього втручання дитини із хорошим розвитком. І я сподіваюся, що більше організацій приєднаються до SOFT tulip, щоби разом досягти більшого. Я дійсно переконана, що це вигідно для обох сторін.



«Дорога життя» - діти та доглядачі та (ліва сторінка) - головний вхід / Path of Life - children and caretakers and (left page) - main entrance.

twelve years! Even in the field of speech therapy we are still working with outdated approaches. We teach children from 4 years to form sounds. But what to do with children who cannot talk at all? Autism, as a diagnosis, has existed for only 13 years! For example, when I started here, in 2000, there was this client diagnosed as schizophrenic, but I now understand this was a case of autism. It was a field we still had to learn everything about. We needed knowledge. And in this SOFT tulip has helped us enormously. Without them we wouldn't be able to deliver quality, support families in a good way, or develop services in the—completely new—area of Early Intervention.

I see only a few really new challenges for SOFT tulip here. The cooperation is solid, embedded at various levels and remains unchanged with political changes. May

it continue like this. Perhaps it's a good idea to also train our care managers in strategic planning. Primary care now has a good foundation. The managers of the boarding institutions often came from completely different branches, from train conductors to former soldiers. They also need to gain real insight into the new approach and procedures and the related financial aspects.

I really do hope that we can continue this success for at least another twelve and a half years. And that I may live to see we can offer better quality services. Especially with what we have achieved in the field of Early Intervention, which is developing very well. And I hope more organizations join SOFT tulip, to make more developments possible. I am truly convinced that this is beneficial for both sides.



директор «Дорога життя» Олег Кириленко з Рене Хубрегтсе та Наталією Скрипкою
director of Path of Life, Oleh Kyrylenko, with René Hubregtse and Natalya Skrypka

Lidy Bezemer

Ліді Беземер

Коли наша нова рада директорів почала активно співпрацювати з SOFT tulip, нам вдалося знайти спільні можливості співпраці з українцями у сфері роботи з особами з алкоголізмом. В Україні немає належного діагностування, немає спеціалізованих центрів; всіх алкоголезалежних скеровують у заклад, а доглядачі та медсестри повинні самі знайти спосіб роботи з ними. Тож ми говоримо про людей із соматикою, людей із психіатричними проблемами та алкоголіків — всі різного ступеня. Наша рада директорів вважала, що знання і досвід Центру Корсакова Слінгедаел можуть бути корисними для України. Отож, кілька років тому ми з разом із Еріком Блюмкольком спеціалістом з лобювання і розвитку політики і директором SOFT tulip, вирушили в «тур по Україні» відвідали п'ять-шість локацій, головним чином з метою лише поглянути: що ж насправді властиво для ментальності українців? І де питання і яку відповідь ми будемо давати? Бо ми знаємо досить багато, але добре, що саме вони хочуть знати? Під час того туру ми зустріли декількох директорів, один з яких був відкритішим, ніж інший. Ми з моїм спеціалістом з розвитку політики почали аналізувати: хто до чого відкритий? Яка організація є досить гнучкою? І хто, на нашу думку, правильно сприйме і зможе застосовувати нові підходи в роботі? Звичайно, ви також повинні мати справу з певною ієрархією. Україна — країна, якій доводилося стикатися з усілякими авторитарними впливами, в тому числі з Радянським Союзом. І це залишило свій слід.

Під час цієї орієнтаційної зустрічі мені довелося кілька разів виходити з того будинку зі сльозами на очах: «О, Боже, наскільки це все погано! Уявіть собі, як тут можна жити! Провести решту вашого життя в крихітній пошарпаній кімнаті... суцільна безнадія!» «Два ліжка, невеликий прохід між ними, невелика шафа, і це і є ваша кімната для двох! У цій невеликій шафі розміром один метр на 40 см, це все, де вам потрібно скласти свої речі...»

Але згодом ми приїхали до Підбужа, до Віри Йосипівни. Вона була відкрита до ідей, але це повинно було ґрунтуватися на доказах, бажано наукових, тому що вона не хотіла щоб її працівники отримували лише якісні знання. Ми зустрілися з її невідомою пристрасною до її підопічних — мешканців того будинку та персоналу. Таке саме віддане ставлення до роботи і до мешканців закладу ми бачили і в заступника директора — сина Віри — Віктора та старшої медсестри. Ми домовились, що будемо приїжджати до них двічі на рік, за цей час ми вже побували там чотири рази. Навчання персоналу ми розпочали з того, що розповіли про метод, який застосовується у центрі Корсакова. Що ж, у нашому тренінгу взяло участь 30 жінок, які у всіх



Lelie zorggroep



Ліді Беземер з 2008 року працює чотири дні на тиждень у Центрі Корсакова Слінгедаел (Роттердам, Лелі Зорггруп) на посаді менеджера з питань житлового господарства, догляду та доброти. З 2000 року її увага в основному зосереджена на догляді за людьми похилого віку. Крім того, вона надає послуги масажу ніг та спортивного масажу. Після здобуття освіти медсестри в лікарні Євдокії (Роттердам), Ліді працювала в декількох лікарнях, амбулаторіях та проектах домашнього догляду. Починаючи з 1985 року вона займає керівні посади: «безпосередньо керуючи персоналом, надихаючи команди фахівців на віддану і завзяту роботу, слідкуючи щоб були досягнуті поставлені цілі, змінюючи робочий процес». Це те, де, як сказала Ліді, вона себе відчуває комфортно та впевнено. «І це справді чудове поєднання з роботою один на один з клієнтами, в моїй власній практиці.»

тих ознаках і симптомах, які ми описали, впізнали своїх пацієнтів! Їхню відповідь навіть не потрібно було перекладати — це можна було прочитати на їхніх обличчях. Але той факт, що це все, що вони щодня спостерігають у своїх пацієнтів, називається синдром Корсакова, це було для них абсолютно новим! «Корсаков» — це синдром, а не така хвороба, як діабет. Існує попередній етап «Вернікер» («Wernicker»). Від нього можна вилікуватися. А якщо не вдалося вилікуватися, то у цієї

особи розвивається синдром Корсакова: це коли частини мозку не отримують достатньої кількості тіаміну, вітаміну B. І це частково через зловживання алкоголем, але значною мірою через неправильне харчування. Але також подібний стан може бути у тих вагітних жінок, у яких впродовж перших шести тижнів спостерігається блювота. У людей з ожирінням і зменшенням шлунку — це нещодавно було досліджено — також може розвинути синдром Корсакова, оскільки їх шлунок занадто малий, щоб засвоїти достатню кількість вітамінів. Це пов'язано з їжею та алкоголем, але це насамперед проблема нестачі тіаміну. І, з нашого досвіду: поки з таким мужчиною є дочка чи дружина (так, більшість випадків — це пацієнти-чоловіки), яка готує для них теплу їжу, принаймні один раз на день, жодного синдрому Корсакова не з'являється, і пацієнт є просто «алкоголіком». Однак, як тільки, коли така підтримка і опіка зникає, безумовно, алкоголіки завжди мають певний тип поведінки, однак, якщо оточення алкоголіка в якийсь момент змінюється в гіршу сторону: якщо така жінка його покидає чи помирає, то алкоголік просто більше не піклується про себе. Якщо мережа виходить з ладу, вони отримують лише свої калорії від алкоголю. Тож ми також бачимо багато розбитих сімей, іноді дві-три жінки в родині залишаються з усіма дітьми, іноді їхні чоловіки все ще хочуть контакту з сім'єю, іноді ні. І ми в основному пояснювали, що є те, що відбувається в мозку, і що відбувається в поведінці, що відбувається у всіх взаємодіях.

Хоча це все було дуже впізнаваним для персоналу, однак теорія, що за цим стояла, була для них абсолютно новою. Чудово, що тепер вони могли поєднати власний досвід і теорію! Минулого разу ми обговорювали як справлятися з такою групою алкоголіків. Тому що у цьому закладі крім осіб із алкогольною залежністю є пацієнти з психічними проблемами, із соматикою та зі фізичними проблемами. В Україні прийнято звинувачувати медичних сестер, коли пацієнти ведуть себе недостатньо добре. Ви можете думати про це все, що завгодно, але що ж культура — це культура. Але в якийсь момент ми пояснили керівництву: що таке алкоголь насправді? Що він робить з мозком залежної особи? На що можна впливати? Наприклад, коли хтось сліпий, ви не можете попросити його взяти чашку. Це неможливо. Тож якщо алкоголь завдає мозку пошкодження, то така особа вже не може використовувати цю ділянку мозку. Також ми говорили про поведінку. Особливо слід зазначити роль інформаційного буклету, який склали наші психологи «Зі мною все в порядку!». В ньому пацієнти кажуть, що вони себе добре відчувають, що вони не розуміють, навіщо їм жити в нашій установі. Таку поведінку часто можна спостерігати і в Україні: «Чому я маю бути тут? Я можу просто піти додому!» Ми також

Lidy Bezemer has been working since 2008 four days a week in Korsakov Centrum Slingsdael (Rotterdam, Lelie Zorggroep) as manager of Housing, Care and Welfare. Since 2000, she has mainly focused on care for the elderly. In addition, she has a foot and sports massage practice at home. After her a-nurse training, at the Eudokia hospital (Rotterdam), she worked in several hospitals, outpatient clinics, and home care projects. Since 1985 at a managerial level: "... managing, making teams enthusiastic, getting things done, change things; it's just my thing. And a really nice combination with just working one-on-one with customers, in my own practice."

When our new board started to actively cooperate with SOFT tulip, particularly the link with our work in the field of alcoholism could soon be established. In Ukraine they have no diagnoses, no specialist centers; everyone is placed in a house by the government and the caretakers, the nurses, simply have to find their way with it. So we are talking about people with somatics, people with psychiatric problems and alcoholics— to various degrees. Our board thought that the expertise of the Korsakov Center Slingsdael could be relevant. So a few years ago my policy officer and I, together with Eric Bloemkolk, the director of SOFT tulip, went on a "tour of Ukraine" past five or six locations, mainly with the intention of just taking a look: what is there actually for culture in Ukraine? And where is a question and what kind of answer are we going to give? Because we know quite a lot, but well; what do they want to know? We met several directors along the way; one was more open than the other. My policy officer and I started deliberating: who is open to what? Which organization is flexible enough? And who do we think will pick up new things properly? Of course, you also have to deal with a certain hierarchy. Ukraine is a country that has had to deal with all kinds of authoritarian influences, including those of the Soviet Union, of course. And that left its mark.

During this orientation, I just had to walk out of such a house a few times, with tears in my eyes: "oh man, this is so bad! Imagine living here! The rest of your life in a tiny shabby room ... the sheer hopelessness!" "Two beds, a small path in between, a small cupboard, and there's your room, for two! In that small cupboard, one meter high by 40 cm in length

and width, that's all you have to put your stuff in..."

But eventually, we came to Pidbuzh, to Vera Yosypivna. She was open to ideas, but these had to be evidence-based, preferably scientifically, because she didn't want to release just anything on her employees. We did meet with her genuine passion for her residents and employees. And that also applies to the vice-director—Vera's son—Victor Yosypivn and the head nurse. We have agreed that we will go twice a year and have been four times.

The training for the staff we started with: what is Korsakov? Well, there were 30 ladies who exactly recognized their patients in all those characteristics and symptoms! Their response didn't have to be translated; it could be read on their faces. But the fact that this is called "Korsakov"; well, that was completely new to them! Korsakov is a syndrome, not a disease such as diabetes. There is a preliminary stage, "Wernicker". You can heal from that, and if not, you will get Korsakov: parts in your head don't get enough thiamine, vitamin B. And that is partly due to drinking, but largely due to bad nutrition. But can also be the case with pregnant women, who vomit all the time during the first six weeks. People with obesity and a stomach reduction—this has recently been investigated—can get Korsakov because their stomach is too small to take up enough vitamins. So it has to do with food and alcohol, but it's primarily about thiamine. And, in our experiences: as long as there was a daughter or a woman - yes, most of the time the patients are men—who makes a warm meal for them, at least once a day, no Korsakov emerges and the patient is "just" an alcoholic. The moment that it disappears—well, alcoholics naturally have a certain kind of behavior, so if the environment is clear with it at some point, or if such a woman dies, then an alcoholic simply no longer takes care of himself. If the network fails, they only get their calories from alcohol. So we also see a lot of broken families, sometimes there are two or three women with all children involved and sometimes they still want contact, sometimes not. And what we mainly explained that there is what happens in the brain, and what happens in behavior; what happens in all interactions?

While this all was very recognizable for the staff, the theory behind it was

Очевидно, що вони вчаться і що хочуть вчитися. І це чудово спостерігати!

поговорили про те, що насправді є залежністю. Яка хімія в вашій голові змушує залежність фактично тривати? Як можна знайти сили щоб реперограмувати себе? Факт залишається фактом: коли ваш мозок потрібно реперограмувати — вам справді потрібна велика допомога. У Нідерландах у нас є програми для цього, за допомогою детоксикації, в Антесі [голландському психіатричному закладі, що спеціалізується на наркоманії (ред.)] та інших закладах психічного здоров'я. Але не в Україні! У Нідерландах їх можна закрити згідно із Законом про спеціальні прийоми в психіатричні лікарні (ред.)). Але не в Україні, тут заклад — це просто «вільний» будинок.

У Підбужі за 300 метрів від закладу знаходиться магазин алкогольних напоїв. Адміністрація закладу намагалася домовитися з ними щоб не продавали їхнім пацієнтам алкоголь, але продавці просто відповіли: “Це все добре, але ми повинні продати!” Тож ми запропонували керівництву наступне: ваші мешканці отримують всю щомісячну пенсію за один раз, чи не можете ви її давати частинами? Щоб вони могли потрохи пити, але при цьому не проявляти агресивну поведінку. Тому що перший тиждень вони нестерпні, їх практично неможливо зупинити і весь будинок починає смердіти. Потім наступні ще три нестерпні тижні, через те що вони не мають за що купити алкоголь, бо закінчили гроші. Тож ми зробили спробу зрозуміти як це регулювати, але, на жаль, знову наштовхнутися на сумнозвісну ієрархію: “Ці гроші належать мешканцям, ми не маємо права їх торкатися.” Ось такі там справи. Скажімо, у них просто немає альтернатив. Ми неодноразово практикували різні методи розмови та методи переговорів. Наші тренери також розмовляли з групою мешканців закладу про переговори. “Так, це правильно!” Потім вони запитують: «Що я повинен робити? Ви приїжджаєте з-за кордону і післязавтра вас не буде.» Директорка та лікар дуже добре відреагували на наше навчання, прекрасно зрозуміли напрямок, в якому потрібно рухатися. Тепер працівники закладу у Підбужі обережно починають вести переговори з деякими мешканцями. І хоча цей процес все ще перебуває на фазі спроб і помилок, очевидно, що вони навчаються і що хочуть вчитися. І це чудово спостерігати

Якщо ми можемо пояснити, чому ми робимо речі правильним чином, вони можуть зрозуміти, які ідеї можна застосувати в їхніх умовах. В один момент Віра сказала: “Ну, ми почули багато! Тепер нам важливо цю всю інформацію осмислити, а тоді подивимося самі, чим з цього ми будемо користуватися.” Тоді ви бачите, що вона знову в лідерах. Чудово! І я думаю, що це особливо добре, тому що ми не робітники розвитку, які кидають рибу і кричать “Ловіть!” Ні, ми пропонуємо щось, і саме від них залежить, що вони з цим зроблять. Ми не

пропонуємо їм вудочку, але кажемо: “Дивись, ось як можна зробити вудку. А тепер, де ви знайдете рибу?” Одним словом, ми повинні бути своєрідним дороговказом. Востаннє ми обговорювали “мотиваційне інтерв'ю”. Тож яким чином через розмову можна мотивувати когось змінити свою поведінку, запросити цю особу до прийнятного способу поведінки. Для них це виявилось занадто складно, нічого не вдалося. Наступного разу ми заглибимось у мозок трохи далі. Сам мозок, поведінка та розуміння. І яку поведінку молодший медичний персонал може проявити у контакт з клієнтом. Тим часом багато наших візитів до України також є освітніми. Тому що, готуючись до такого тренінгу, ми роздумуємо над власними методами. В останні роки це призвело до ряду змін всередині нашого закладу Слінгедаел, зокрема у підході до наших мешканців та нового розуміння нашого втручання та взаємної співпраці.

Наскільки мені відомо, SOFT tulip почав працювати з особами з інвалідністю, і тепер вони також опікуються людьми похилого віку і, звичайно, допомагають створити програми раннього втручання для маленьких дітей. У Слінгедаел ми одного разу отримали трирічний бюджет на профілактику алкоголізму. І після того, як цей проект був завершений — два-три роки тому — я все ще помічаю, що все, що ми вклали, у лікарів першої лінії допомоги або у лікарів загальної практики, призвело до значного покращення попереднього виявлення того, чи основна проблема нашого клієнта спричинена діабетом, алкоголем, чи це все таки, синдромом Корсакова. Тож ми пережили застосування профілактики. І наша амбіція полягає в тому, щоб можна було спільно з фондом SOFT tulip якимось чином допомогти з профілактикою алкоголізму в Україні. Ви зараз перебуваєте на завершальній стадії проблеми. І, звичайно, це величезна проблема, адже, якщо поглянути на горілку, то вона дешевша, ніж бляшанка коли! І питання полягає в тому, чи можна справді щось зробити з цим. На мою думку, наступним кроком потрібно знайти взаєморозуміння, домовитись про співпрацю і злагодженість дій усіх директорів різних установ. Регіонально визначається, які мешканці куди їдуть. І якщо директори могли б мати взаємні домовленості, проводити єдину політику, це б сприяло формуванню набагато кращого робочого середовища для доглядачів та створило б умови, в яких заклади можуть зміцнювати один одного. Ми знову поїдемо туди у жовтні, і я з нетерпінням чекаю цього! Я думаю, що це прекрасна країна, і я вважаю, що зусилля, які ми докладаємо, дійсно позитивно сприяють формуванню здорового суспільства.

фахівці з Лелієзоргу та доглядачі на тренінгу у Підбужі та перекладач Наталія Помірко experts from Leliezorg and caretakers at a training in Pidbuzh, and translator Natalia Pomirko

because they're out of booze, missing the alcohol. So we made an attempt to see to regulate that, but then you come across the infamous hierarchy again: “... this money belongs to the residents; we can't touch that.” That's how things are over there. They just have no alternatives, let me put it that way. We have practiced different conversation techniques and negotiation methods with them a number of times. Our two trainers also spoke to a group of residents about negotiating ... “Yes, that's right!” They then say “... what am I supposed to do with you? You come from abroad and you will be gone the day after tomorrow.” The director and the doctor responded very well to this, took the reins perfectly. Pizbuzh is now cautiously starting with negotiating with some residents. And while this is still in a trial-and-error phase, it is obvious that they are learning and that they want to learn. And that is wonderful to witness!

If we can explain why we do things the right way, they can comprehend which ideas are applicable to them. Vera said at one point: “Well, we've heard a lot! Let's let that sink in and see for ourselves what we will use of it.” Then you see that she's in the lead again. Great! And I do think that's especially good because we are not development workers throwing fish while shouting “catch!” No, we offer something and it is up to them what they

completely new to them. Great, to reach that milestone together! The last time we discussed how you manage such a group of alcoholics. Because they also have people with psychiatric problems, with somatics, and with physical complaints, in addition to people with alcohol addiction. In the culture of Ukraine, the nurses are blamed when patients do not behave well enough. You can think whatever you want about that, but well: culture is culture. Yet, at some point, we explained to the management: what is alcohol actually? What does it do with your brain? What can be influenced? With the example that when someone is blind, you cannot ask him to take a cup. That is impossible. So if alcohol causes your brain to be damaged, then you can't really use that piece of brain anymore. We talked about behavior. Of particular note is the impact of “There Is Nothing Wrong With Me!”, a booklet our psychologists have made, in which patients say that they are just fine; that they don't understand why they have to live at our institution. That is behavior one also encounters in Ukraine: “Why do I have to be here? I can just go home!” We also talked about what addiction

actually is. What chemistry in your head makes the addiction actually continue? How can one find the strength to de-program oneself? The fact that when your brain needs to be reprogrammed, you really do need a lot of help. In the Netherlands, we have programs for this, with the detox, at Antes [a Dutch psychiatric institution, specialized in addictions (ed.)] and other mental healthcare institutions. But not in Ukraine! In the Netherlands, you can lock them up according to the BOPZ [Special Admissions for Psychiatric Hospitals Act (ed.)]. But not in Ukraine, the institution is simply a “free” house. At Pidbuzh's, there is a liquor store, 300 meters further down the road. They have tried to make agreements with it, but the shop assistants just replied: “... that's all very well, but we have to sell!” So we proposed to the management: your residents receive their entire monthly allowance in one go, can't you just give it in portions? So that they can keep drinking, but won't show aggressive behavior. Because the first week they are insufferable, practically incontinent and the whole house starts to stink. Then three more insufferable weeks follow,



do with it. We don't offer a rod, but say: “...look; this is how you could make a fishing rod—now where would you find fish?” In short; we must be a kind of signpost. The last time we discussed “motivational interviewing”. So how can you motivate someone to show different behavior through a conversation; to invite them to an acceptable way of conduct. They found that too difficult; it just didn't work that way. The next time we go into the brain a little deeper. The brain itself, behavior and comprehension. And what kind of behavior a caregiver can display in contact with a client. In the meantime, many of our visits to Ukraine are also educational. Because, while we prepare for such training, we reflect on our own methods. In recent years, this has led to a number of changes within Slingsdael, in the approach of our residents and new insights into our interventions and mutual cooperation.

As far as I know, SOFT tulip started working with the disabled, and they are now also taking care of the elderly and, of course, with Early Intervention for the small children. At Slingsdael we once received a three-year budget for prevention. And after this project was stopped—two or three years ago—I still notice that everything we have invested, in first aid doctors, or in general practitioners, has led to a significant earlier detection of whether a resident is being confused by diabetes, alcohol, or Korsakov. So we experienced the use of prevention. And our ambition is to be able to do something with SOFT tulip in some way with alcoholism prevention in Ukraine. You are now at the final stage of the problem. And of course, it is a huge problem, because if you look at vodka; it's cheaper than a can of coke! And the question is whether you can really do something with that. In my opinion, the next step is to ensure that the various directors of the different locations are aligned. It is regionally determined which residents are going where. And if the directors could make mutual agreements, have a unified policy, this would lead to a much better working environment for the caretakers and create a setting in which the institutions can reinforce each other.

We will go there again in October and I look forward to it! I think it is a beautiful country, and I believe the efforts we are making really contribute positively to a healthier society.

Елс Оутевель



Я була в Україні близько шести разів. Ми почали зі створення курсу для медичних працівників із догляду за людьми похилого віку. Офіційно їх не можна назвати “професійними доглядачами” – у них немає диплома – тут ми говоримо про людей, які піклуються про пацієнтів, які весь час перебувають у ліжку. Структура курсу базувалася на концепції «Навчання тренерів». Тож ми навчали тренерів курсів, українських фізичних терапевтів, лікарів та старших медсестер із наміром, що через певний час вони самі зможуть викладати цей курс, вже без нашої участі. Спочатку ми викладали спільно з українськими фахівцями, і поступово зменшували свій вплив, тоді як участь і роль українських тренерів зростала. Пізніше ми також брали участь у цьому курсі для молодшого медичного персоналу. Тепер українські тренери викладають цей курс повністю самостійно. Фактично, зараз ми разом з українськими тренерами здійснюємо лише підготовчі візити.

Українські фізичні терапевти та лікарі добре освічені та орієнтовані на захід; вони фактично володіють таким самим рівнем компетентності, що і їхні колеги у Нідерландах. Але українські фахівці все ще надто “медичні”, дуже орієнтовані на діагнози та відповідні протоколи. У догляді за людьми похилого віку ми залишили це у минулому ще багато років тому, і, швидше, поставимо людину – з усіма її розладами – у центр. Цю людину ми не сприймаємо як “пацієнта з хворобою Паркінсона” або “пацієнта з інсультом”. Отже, велика різниця полягає у ракурсі погляду – як можна поводитися з людьми похилого віку. В Україні, коли особа похилого віку захворіє, вона буде лежати в ліжку і нічого не робитиме, з часом вона перетвориться на «лежачу хвору», а потім помре, просто тому, що більше не нічого не робить. Навіть люди набагато молодшого віку помирають лише через те, що перестають рухатися. У Нідерландах ми поширюємо протилежне ставлення: активізуйтеся, продовжуйте рухатися, продовжуйте займатися різними справами, навіть якщо у вас є різні розлади; просто продовжуйте працювати. Проте не можливо ліквідувати цю різницю лише провівши один курс. І, отже, ми продовжуємо брати участь у цих підготовчих візитах, оскільки ми хочемо надати цим тренерам більше розуміння: відпустити цю медичну модель і просто спостерігайте: чого вони хочуть і що ми можемо їм запропонувати?. Справжній фокус завжди повинен бути зосереджений на покращенні добробуту цих людей.

Ми бачимо поступовий прогрес, крок за кроком. Повільно, але впевнено приходять у свідомість розуміння того, що є сенс принаймні встати з ліжка. Після цього пацієнти повинні мати мотивацію виходити з приміщення; ви повинні запропонувати їм щось, якусь



Ерготерапевт Елс Оутевель має більш ніж тридцятирічний досвід роботи в усіх аспектах догляду за людьми похилого віку. Тому вона була свідком і учасником переходу від допомоги особам похилого віку у закритих установах до домашньої допомоги, і з самого початку брала участь у пропонуванні первинної ерготерапії літнім людям. А також впродовж декількох років Елс була керівником відділення ерготерапії. Як ерготерапевт, вона спеціалізується на хворобі Паркінсона та працює з організацією ParkinsonNet. Останнім часом, крім своєї роботи у партнері SOFT tulip «Амаріс» (Amaris), Елс також є координатором ARBO [Голландська платформа для умов праці. – ред.], де вона прагне покращити умови праці персоналу із догляду за людьми похилого віку.

діяльність. І тоді, коли усвідомлення важливості руху, діяльності добре вкоріниться у їхній свідомості, стане частиною їхнього життя, тоді ми справді багато чого досягнемо. Звичайно, ці види діяльності все ще треба розробити, і, безумовно, для цього є можливості. Але люди просто не думають про це зараз, у цьому напрямку. Тим часом, після курсу ми бачили людей, які два роки лежали в ліжку, раптом

разом почали грати в ігри. Це, безумовно, вже є великою зміною, і це чудово, що персоналу вдалося впоратися з цим. Знову ж таки, може бути ще один спад, коли новий директор вступить на посаду, але поки що ситуація є такою, як ми її бачимо.

Професійно все це забезпечує вам сильне почуття перспективи. Звичайно, якщо порівнювати системи охорони здоров'я, ми тут не робимо наполовину погано. Але я думаю, що ви бачите таку перспективу в багатьох країнах, для цього не потрібно їхати в Україну. Нехай скажуть, що у нас просто гарна система охорони здоров'я. Тим часом, це справді чудова річ, щоб зв'язатися із самою сутністю вашої професії, ви насправді починаєте все спочатку. Ви отримали освіту ерготерапевта і вийшли на певний рівень із думкою, що те, чим ви займаєтесь, важливо в охороні здоров'я. Але звіти ви повинні почати три кроки вниз і спуститися до суті своєї професії: чому ви вважаєте,

Occupational therapist Els Uyttewaal has more than thirty years of experience in all facets of elderly care. She has therefore experienced the shift from intramural care to home care and has been involved from the outset in offering primary care occupational therapy to the elderly. She has also been the manager of an occupational therapy department for several years. As an occupational therapist, she specializes in Parkinson's and is affiliated with the ParkinsonNet. In recent years, in addition to her work at SOFT tulip partner Amaris, she has also worked as an ARBO [(Dutch platform for working conditions (ed.)) coordinator, committed to improving the ever more strenuous-working conditions of elderly care workers.

I have now been to Ukraine about six times. We started by setting up a course for care providers in elderly care. Officially you can't call them "professional caregivers"–they don't have a diploma–

we're talking here about the people who care for bedridden patients. The structure of the course was based on the concept of train the trainer. So we trained the course trainers, Ukrainian physiotherapists, doctors, and head nurses, with the intention that at some point they could give the course themselves, without us having any influence on it. We initially gave that course for a large part together with them and gradually reduced our influence, while that of Ukrainian trainers increased. We then also participated in that course for those care providers. The point at which the course is now given independently by these Ukrainian trainers has now been reached. In fact, we now only do preparatory visits together with them.

The physiotherapists and doctors with whom we work are well educated and Western-oriented; the level at which you can consult with them is the same as in



Елс Оутевель в ролі пацієнта під час тренінгу / Els as a test subject during a training

Важливо усвідомити, що догляд за старенькими треба підняти на вищий рівень.

що важливо, щоб люди займалися значущою діяльністю? Це дає дуже цінне розуміння.

І звичайно – і це дуже весело – ви берете участь у дискусіях з голландцями та українцями про те, що має справжнє значення: що важливо, які перші кроки необхідно зробити? Ви з цим дуже не погоджуєтесь. Ми навчили їх, що таке хвороба Паркінсона або інсульт. І з голландської сторони ви чуєте: “ні, ми повинні зрозуміти, що важливо вставати з ліжка, і не лише для запобігання утворення відлежін чи контрактур. Суть в тому, що людина стає щасливою лише тоді, коли їй чимось потрібно займатися – в широкому розумінні цього слова – замість того, щоби просто лежати».

Я думаю, що завжди добре знайомитися з різними культурами. І це було моє перше реальне знайомство зі Східною Європою, східноєвропейською культурою. Чудово, що ми працюємо з місцевими людьми. Тоді ви познайомитеся з культурою зовсім по-іншому, порівняно з відпустковою поїздкою. І, як би там не було, просто добре подивитися, як живуть ці люди. І взагалі життя в Україні зовсім не є поганим; звісно рівень життя не є таким, як у нас – і в тих будинках для людей похилого віку, часто можна спостерігати небажані та загрозові ситуації, – але українці можуть провадити ідеально гарне життя; однак в Україні немає гіркої бідності. Ви отримуєте реальну картину суспільства. Ви дійсно знайомитеся з людьми. І звичайно, спілкуючись з українськими тренерами, ви можете поглянути на їхнє приватне життя, їхні життєві звички. Вони часто все ще живуть

з половиною родини разом, у дуже маленьких будинках. Вони також були дуже здивовані тим, що я ще не бабуся і що я не збираюся заохочувати своїх дітей змінити це – наче я мала би на це якийсь вплив. Всі вони народжують дітей у набагато молодшому віці, ніж у нас, яких потім переважно виховують бабусі та дідуся. Це триває вже покоління. Отже, крім професійних уявлень, ці візити справді дають ширший погляд на світ.

Нещодавно в Amaris у нас відбулася зустріч, де знову піднялося питання ролі SOFT tulip. Зараз у нас є добре встановлений курс. На нього є запити від інших закладів, і ми спробуємо якимось вплинути на цю ситуацію. Ми будемо намагатися створити такий самий курс в іншій частині Карпат. Підхід повинен бути іншим, оскільки там нема фізичних терапевтів чи інших парамедиків, які могли б викладати. Тож їм доведеться шукати інших людей – але, знову ж таки, в рамках концепції “Навчання тренерів”, в яку я маю велику віру. Я не думаю, що має сенс просто приїхати, провести курс і поїхати додому. Це має сенс лише тоді, коли місцеві люди, з нашою непрямою підтримкою, навчають своїх людей. А коли йдеться про те, щоб знайти потрібних людей, наприклад, SOFT tulip для нас має велике значення. А крім того, подивіться: лише навчального курсу не вистачить, він повинен бути вбудований у більшу політику. Необхідно усвідомити, що потрібно в цілому підняти турботу про людей похилого віку на вищий рівень. Також на цьому рівні – упорядкувавши умови, зробивши все належним чином – я дуже сподіваюся, що ми можемо продовжувати розраховувати на підтримку SOFT tulip.



навчання з персоналом будинку для людей похилого віку у Львові, з тренером Руудом Вонг Чангом (справа) / training in elderly home in Lviv, with co-trainer Ruud Wong Chung (on the right)

the Netherlands. But they are still very “medical”; very focused on diagnoses and the corresponding protocols. In elderly care we have left this behind us years ago, and rather put the human being—with all his disorders—at the center; he is not seen as merely “a Parkinson patient” or “a CVA patient”. So the big difference lies at the vision level; how one deals with the elderly. In Ukraine, when you fall ill, you will lie in bed and do nothing; you become a bedridden patient and then you die, just because you don’t do much anymore. People die even much younger, just because of that. In the Netherlands, we propagate the opposite attitude: activate, keep moving, keep doing things, even if you have all kinds of disorders; just keep on going. You can’t eliminate that

difference with just one course. And, therefore, we keep on participating in these preparatory visits because we want to provide those trainers with more insight: “...let go of that medical model and just observe: what is it they want and what can we offer them?” The real focus should always be on improving the well-being of those people.

We see gradual progress, step by step. The insight that it makes sense to at least get them out of bed is slowly but surely sinking in. Thereafter, the patients must have a motivation to get out; you have to offer them something, activities. And the moment that realization has landed, we really will have achieved a lot. Then, of course, those activities still have to be



рольова гра під час тренінгу / role play during a training

devised, and surely there are possibilities to do so. But people simply don’t think about it right now in that direction. In the meantime, after a course, we have seen people who have been in bed for two years, suddenly playing games together. A huge difference, of course, and it is wonderful to have managed that. Then again, we may see another decline when a new director takes office, but well, for now, that’s just the situation as it is.

Professionally, it all provides you with a strong sense of perspective. Of course, if you compare health care systems, we don’t do half bad here. But I think you get that perspective in many countries; you don’t have to go to Ukraine for that. Let it be said that we just have a good care system. Meanwhile, it’s really a wonderful thing to reconnect with the very core of your profession; you actually start all over again. You have graduated as an occupational therapist and entered a certain level with an idea that what you do is important in care. But from there you have to start three steps down and descend into the essence of your profession: why do you think it’s important that people occupy themselves with meaningful activities? This provides a very valuable insight.

And of course—and that’s a lot of fun—you get involved in discussions, with the Dutch and the Ukrainians, about what is of true significance: what is important, what are the first steps? You disagree considerably about that. We have taught them what Parkinson’s disease or CVA is. And from the Dutch side you hear then: “...no, we should learn it’s important to get out of bed, not only to prevent bedsores or contractures; the essence is that a person only becomes happy when he or she has something to do—in the broadest sense of the word—instead of just lying down.”

I think it’s always good to get to know different cultures. And this was my first real introduction to Eastern Europe, the Eastern European culture. The great thing is that you work with local people. Then you get to know a culture in a very different way, compared to a holiday trip. And anyway, it’s just good to see how those people live. And in general, life isn’t too bad in Ukraine at all; not the standard of living that we have—and in those nursing homes you often find undesirable and harrowing situations—but Ukrainians can lead a perfectly good life; there is no



тренінг з піднімання пацієнтів / training on lifting

bitter poverty or anything. You get a real picture of a society. You really get to know people. And certainly those trainers, you get a glimpse into their private lives, their living habits. They often still live with half of the family together, in very small houses. They were also very surprised by the fact that I wasn’t a grandmother yet and wasn’t going to encourage my children to change this—as if I would have some influence over that. They all get children at a much younger age, who then mainly are raised by grandparents. This has been going on for generations. So, apart from professional insights, these visits also really provide a broader view of the world.

Recently, at Amaris, we had a meeting where the role of SOFT tulip emerged again. Basically, we now have this course, which is well established. There are still requests from other institutions for this course and we’ll try to exert some influence in this. We are going to try to set up the same kind of course in another area in Zakarpattia. The approach must be different because there are no physiotherapists or paramedics available as teachers. So they will have to look for other people—but again, within the train-the-trainer concept, in which I have great faith. I don’t think it makes sense to just come, give a course and leave again. It does only really make sense when their own people, supported by us behind the curtains, train their own people. And when it comes to finding the right people, for example, SOFT tulip is of great value to us. And besides, look: only a course will not suffice; it must be embedded in a larger policy. One must really realize that care for the elderly as a whole must be raised to a higher level. Also at that level—arranging the conditions, getting things done properly—I really hope we may continue to count on the efforts of SOFT tulip.

Мовчазна революція

Розвиток національної системи раннього втручання, створення неурядових організацій батьків дітей з інвалідністю, міжнародних організацій, українського уряду та різних регіональних та місцевих органів влади та медичних працівників. І мовчазна революція відбулася.

2016

У період до 2016 року чотири громадські організації – центри раннього втручання в Харківській, Львівській, Закарпатській та Одеській областях утворили альянс з SOFT tulip та Національною асамблеєю людей з інвалідністю (НАІУ). У 2016 році за підтримки Світового банку цей альянс провів дослідження, в якому було окреслено ситуацію щодо раннього втручання та законодавства в Україні. Звіт про це дослідження викликав велику увагу до раннього втручання серед професіоналів та державних органів. Висновки та рекомендації лягли в основу національного плану розвитку раннього втручання у чотирьох пілотних областях. Розробка національного плану підтримав Омбудсмен з прав людей з інвалідністю.

Важливий крок для затвердження цього плану урядом було зроблено 27 липня на зустрічі з віце-прем'єр-міністром України П. Розенком, який підкреслив, що раннє втручання є пріоритетним питанням для України. Для переговорів з урядовцями було складено інформаційний пакет, спрямований на впровадження раннього втручання в систему охорони здоров'я та соціальної допомоги, та детально описано, як формувати підтримку сімей. Після інтенсивного лобі 14 грудня уряд України затвердив цей план.

Партнери по альянсу привернули увагу різних міжнародних організацій, в результаті чого, зокрема, виникли програма "Батьки за раннє втручання", підтримана Європейською Комісією, яка розпочалася у другій половині 2016 року. Альянс, зокрема, працював з UNICEF над розробкою законодавчої бази для раннього втручання та кращої співпраці сторін, залучених до раннього втручання. Так народилася ідея для Платформи політики раннього втручання, а тоді було проведено інформаційні кампанії. У грудні віце-прем'єр-міністр підписав директиву для залучених міністерств, для складання меморандуму про розвиток раннього втручання та дизайн платформи.

2017

Альянс відіграв вирішальну роль у переговорах, що ведуть до створення платформи раннього втручання. 13 квітня під головуванням віце-прем'єр-міністра та у співпраці з міністрами освіти, охорони здоров'я та соціальної політики, а також з представниками міжнародних та українських організацій було підписано Меморандум про взаєморозуміння щодо раннього втручання (Меморандум), а також було створено платформу. Пізніше Меморандум був підписаний з UNICEF, НАІУ, Благодійним фондом «Інститут раннього втручання у Харкові, представником батьків дітей з інвалідністю, SOFT tulip та Eurluaid. Участь у платформі також відбувається через діяльність центрів раннього втручання у Львові, Одесі та Ужгороді, а також через осіб, що визначають політику пілотних областей, та через представників новостворених служб раннього втручання з інших регіонів. У чотирьох пілотних областях альянс у галузі охорони здоров'я та соціального сектору шукає відповідні місця для створення нових центрів раннього втручання. Крім того, пропонуються різні навчальні курси для осіб, що формують політику, фахівців та батьків.

У співпраці з UNICEF, було розпочато рекламну кампанію про національну програму раннього втручання та створено веб-сайт.

2018

Цього року тривала підготовка до створення секретаріату національної платформи політики раннього втручання, яка проходила у тісній співпраці із заступником Міністра Олександром Чуркіною. Разом з Міністерством освіти було сформовано новий проект розпорядження Кабінету Міністрів для подальшого розвитку національної платформи раннього втручання.

У Нідерландах відбулися переговори між SOFT tulip та виконуючою обов'язки міністра охорони здоров'я пані Уляною Супрун щодо

A silent revolution

The development of a National System for Early Intervention (E.I.); a co-creation of NGOs, parents of children with disabilities, international organizations, the Ukrainian government and various regional and local authorities and care providers. A silent revolution took place.

2016

In the period before 2016, four NGO E.I. centers in the regions of Kharkiv, Lviv, Zakarpattia and Odesa formed an alliance with SOFT tulip and the National Association for People with Disabilities (NAPD). The alliance conducted a study in 2016—with the support of the World Bank—that mapped out the situation concerning E.I. and legislation in Ukraine. The report generated a great deal of attention for E.I. among professionals and government bodies. The conclusions and recommendations formed the basis of a national plan for the development of E.I. in four pilot regions. The development of the national plan was supported by the Ombudsman for the Rights of Persons with Disabilities.

An important step for the government's approval of the plan was taken at a meeting with Ukrainian Deputy Prime Minister, P. Rozenko on July 27, who underlined that E.I. is a priority issue for Ukraine. For negotiations with government officials, an information package was put together, aimed at introducing E.I. into health and social care and detailing how to shape the support for families. After an intensive lobby, the Ukrainian government approved the plan, on December 14.

The alliance partners caught the attention of various international organizations, resulting in, among other things, a Parents for E.I. program, supported by the European Commission, that started in the second half of 2016. The alliance worked with, among others, UNICEF on the development of a legal framework for E.I. and a better cooperation between the parties involved in E.I.. The idea for the E.I. Policy Platform was born and information campaigns rolled out. In December, the Deputy Prime Minister signed a directive for the ministries

involved, for composing a memorandum on the development of E.I. and the design of the platform.

2017

The alliance played a crucial role in the negotiations leading to the E.I. platform. On April 13, under the chairmanship of the Deputy Prime Minister and in cooperation with the Ministers of Education, Health and Social Affairs, as well as with representatives from international and Ukrainian organizations, the Memorandum of Understanding on E.I. (MoU) was signed and established the platform. Furthermore the MoU was signed by UNICEF, NAPD, Foundation Early Intervention Institute Kharkiv, a representative of the parents of children with disabilities, SOFT tulip and Eurluaid. Participation in the platform also takes place through the early intervention centers of Lviv, Odesa and Uzhhorod, policymakers from the pilot regions and representatives from newly established early intervention services from other regions.

In the four pilot regions, the alliance in the health and social sector has sought suitable locations for new E.I. centers. In addition, various training courses have been offered for policymakers, professionals and parents.

In collaboration with UNICEF, a national E.I. promotion campaign and website were launched.

2018

In this year, preparations for the establishment of the secretariat of the national E.I. policy platform took place in close collaboration with the Deputy Minister, Mrs. Oleksandra Churkina. Together with the Ministry of Education, a new draft order from the Cabinet of Ministers has been formulated for the further development of the E.I. policy platform.

In the Netherlands, talks were held between SOFT tulip and the acting Minister of Health, Mrs. Ulyana Suprun, about accommodating the platform's secretariat with the Ministry of Social Affairs. This resulted in the support of Minister Suprun for the new draft order from the Cabinet of Ministers. Consultations were held with the Ministry of Education on the certification of E.I. trainers and the transition of children towards inclusive



Мін. освіти Л.Грєневич, представник UNICEF Г. Барберіс, віце-ПМ П. Розенко
Min. of Education L. Hrenevych, representative UNICEF G. Barberis, Vice PM P. Rozenko



зустріч української команди з пані Порошенко та послом Нідерландів Гексом, обговорення переходу від РВ до освітніх служб.
The Ukrainian team meets Mrs. Poroshenko and Dutch Ambassador Hoeks to discuss the transition from E.I. to education services.



Ерік Блюмкольк зустрічається з віце-ПМ П. Розенко та Уповноваженим з прав дитини Н. Кулебою.
Eric Bloemkolk meets Vice PM P. Rozenko and Commissioner on the Rights of the Child Mr. N. Kuleba.



церемонія підписання (справа наліво): віце-ПМ П. Розенко, Г. Барберіс (UNICEF), Мін. освіти Л.Грєневич, директор SOFT tulip Е. Блюмкольк, керівник ВФ «Захист прав дітей» Є. Павлова
signing ceremony, with from right to left: Vice PM P. Rozenko, G. Barberis (UNICEF), Min. of Education L. Hrenevych, director SOFT tulip E. Bloemkolk, Head AUFCE E. Pavlova



новий центр раннього втручання у дитячій поліклініці у Львові
new Early Intervention center in children's polyclinic in Lviv

розміщення секретаріату платформи у Міністерстві соціальної політики. Це зумовило підтримку міністра Супрун для нового проекту розпорядження Кабінету Міністрів. Були проведені консультації з Міністерством освіти щодо атестації тренерів раннього втручання та переходу дітей до інклюзивних дитячих садків. Було проведено численні інформаційні кампанії та здійснено велику кількість публікацій у ЗМІ та соціальних медіа з метою інформування ширшого загалу.

Кількість команд раннього втручання в чотирьох пілотних областях збільшилася з чотирьох до одинадцяти. Більше того, за підтримки UNICEF у східній частині країни партнери з альянсу підготували ще десять команд раннього втручання. У чотирьох пілотних регіонах батьки брали участь у створенні та роботі регіональної платформи раннього втручання. Вони мають представництво на кожній з платформ і є дуже активними на зустрічах та дискусіях із зацікавленими сторонами. Батьки також були представлені на національних зборах платформ раннього втручання у Києві.

2019

На засіданні 16 січня уряд затвердив Положення “Про призначення національного координатора”. Відповідно до регламенту, Міністерство соціальної політики набуло статусу Національного координатора з розвитку послуг раннього втручання в Україні.

Засідання платформи політики раннього втручання відбулося 30 січня. Учасники обговорили проект національного стандарту щодо надання послуг раннього втручання, проект постанови про створення та розвиток системи послуг раннього втручання та новий графік дій Пілотного проекту на 2019-2021 роки.

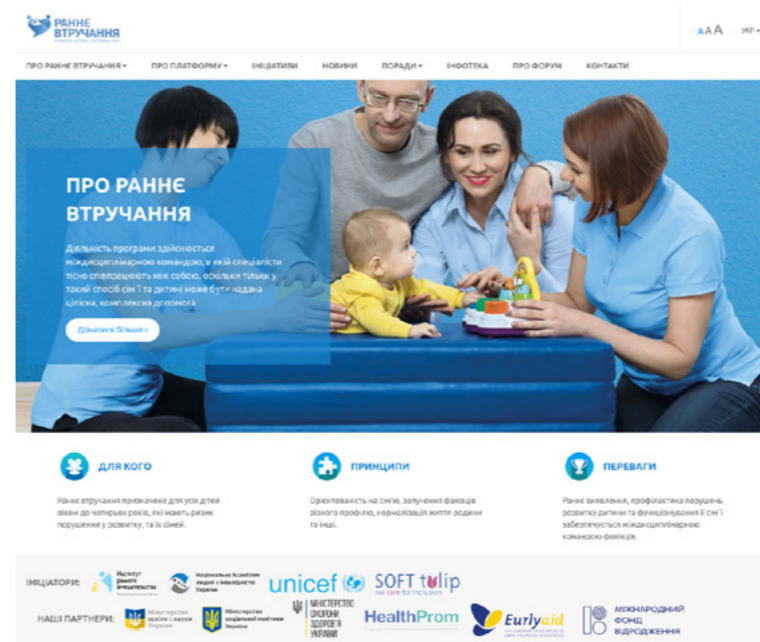
Щоб замінити платформу політики, яка діяла протягом попередніх двох років, було створено офіційну Національну раду з раннього втручання, а у березні було призначено членів. До його складу входять заступники міністрів охорони здоров'я, соціальної політики та освіти, UNICEF, HAIU, Батьківський рух за раннє втручання, Харківський інститут раннього втручання, SOFT tulip та Eurlyaaid. Головою Ради є віце-прем'єр-міністр. Національна рада – офіційний дорадчий орган при Кабінеті Міністрів України, створений з метою розробки політичних рекомендацій щодо створення та реалізації Національного плану дій щодо впровадження раннього втручання.

На засіданні 22 травня уряд прийняв резолюцію “Про конкретні питання щодо створення системи послуг раннього втручання”. У цій резолюції затверджено план дій пілотного проекту під назвою “Створення системи раннього втручання для підтримки розвитку дітей та збереження їхнього здоров'я та життя”. Рішення включає розширення чотирьох пілотних регіонів до десяти. Зараз пілотними регіонами є Вінницька, Дніпропетровська, Луганська, Запорізька, Львівська, Кіровоградська, Закарпатська, Донецька, Одеська та Харківська області.

Міжвідомчі регіональні консультативні ради створені у всіх чотирьох первинних пілотних регіонах. Відповідно затверджено склад цих рад та плани дій на наступні три роки. Радами керує віце-губернатор до них входять представники органів місцевого самоврядування різних секторів (охорони здоров'я, соціальної політики, освіти, фінансів), надавачі послуг та батьківські організації. Крім того, у Харкові, Одесі та Львові створені координаційні органи для впровадження послуг раннього втручання на рівні міста. Подібні дорадчі ради створені в деяких районах Одеської та Львівської областей.



Групове фото після першого Засідання Ради, 5 липня 2019 року
group photo after first E.I. Council meeting, July 5, 2019



Інформаційна кампанія та веб-сайт для інформування громадськості про раннє втручання
information campaign and website to communicate E.I. to the public

kindergartens. The general public was reached through information campaigns and a large number of publications in mass media and social media.

The number of E.I. teams in the four pilot regions increased from four to eleven. Moreover, with the support of UNICEF in the eastern part of the country, the alliance partners trained ten more E.I. teams. In the four pilot regions, parents have been involved in setting up and operating the regional E.I. platforms. They have representation in each of the platforms and are very active in meetings and discussions with stakeholders. Parents were also represented at the national E.I. platform meetings in Kyiv.

2019

At the session of January 16, the government approved the regulation “On the appointment of the national coordinator” In accordance with the regulation, the Ministry of Social Affairs acquired the status of the National Coordinator for the Development of E.I. services in Ukraine.

A meeting of the E.I. policy platform took place on January 30. The participants discussed a draft national standard for the delivery of E.I. services, a draft note on the establishment and development of an E.I. service system and a new timetable for the Action Plan 2019-2021 of the pilot project.

To replace the policy platform that operated during the previous two years, the official National Council for E.I. was set up and members were appointed in March. Its members include the Deputy Ministers of Health, Social Affairs and

Education, UNICEF, the NAPB, the Parent Movement for E.I., the Early Intervention Institute Kharkiv, SOFT tulip and Eurlyaaid. The Council is chaired by the Deputy Prime Minister.

The National Council is the official advisory body under the Cabinet of Ministers of Ukraine set up to make policy recommendations regarding the development and implementation of the National Action Plan for the introduction of E.I.

At its session on May 22, the government adopted the “On Specific Issues Regarding the Establishment of an E.I. Services System”, This regulation approved the action plan for the pilot project entitled “Creating an E.I. system to support children’s development and preserve their health and life”. The decision includes the extension of the four original pilot regions to ten. The pilot regions now include Vinnytsia, Dnipropetrovsk, Lugansk Zaporizhia, Lviv, Kirovohrad, Zakarpattia Donetsk, Odesa and Kharkiv.

Interdepartmental regional advisory councils have been established in all four original pilot regions. The membership of these councils and the action plans for the next three years were approved accordingly. The councils are chaired by a vice governor and include representatives from local authorities from various sectors (health, social affairs, education, finance), service providers and parents’ organizations. In addition, coordinating bodies have been set up in the cities of Kharkiv, Odesa and Lviv to implement E.I. services at the city level. Similar advisory boards have been set up in some districts of the Odesa and Lviv regions.



Групове фото підписантів Меморандуму про взаєморозуміння
group photo of the signatories of the Memorandum of Understanding

Tetyana Mishchuk

Тетяна Міщук

На початку моєї роботи у центрі «Джерело» я була розчарованою та пригніченою. У той час знання та навички, які ми здобули у медичному університеті, були суто медичними, орієнтованими на «зцілення». Якщо жодне медичне лікування не вдалося застосувати, ми дуже мало могли зробити для дитини з інвалідністю. У «Джерелі» я відчула, що насправді я нічого не знаю. Наприклад, якщо ви працюєте з дитиною із ДЦП, тобто з тим, що, як ви знаєте, є невиліковним, ця дитина ніколи не буде «здоровою». Як з цим можна справитися? А з батьками? Це було тим, з чим я не могла впоратися – протистояння власному невігластву. Звичайно, на попередній роботі я також стикалася з такими пацієнтами, але – в душі своєї освіти – я намагалася жодним чином не контактувати з ними або оцінювати ситуацію з батьками; не пробувала поставити себе на їхнє місце. Моя робота обмежувалася діагностикою та ліками. Весь підхід до питань дітей з інвалідністю все ще сильно спирався на радянське минуле. Ми просто не знали, як реально допомогти дітям з неповносправністю та їхнім батькам.

Після чотирьох років роботи в «Джерелі», я зіткнулася з особистим вибором: залишатись тут будувати щось нове, чи можливо варто поміняти місце роботи і піти туди, де я можу справді змінити ситуацію? Цей вибір міг зробити або зруйнувати мою кар'єру. У мене вже була пропозиція в 2002 році стати завідувачем педіатричним відділенням реабілітаційної клініки. Це була, сама по собі, гарна клініка, хоча вони досі застосовують методи, від яких я зараз відмежуюсь – зокрема - застосування електрошокової терапії, але для роботи в цій клініці я відчувала себе повністю кваліфікованою. Однак, я все-таки я зробила вибір на користь «Джерела», поклавшись виключно на інтуїцію. Це була нова та цікава діяльність, особливо залучення батьків до процесу лікування. Команда, і особливо засновники «Джерела», були дуже натхненними людьми, і я вирішила долучитися до їхнього зав'язання. У рамках проекту MATRA [голландський фонд підтримки демократичних переходів (ред.)], я мала можливість працювати у дитячому будинку; той болючий досвід я ще не скоро забуду. Але це був дуже корисний, надзвичайно навчальний та, в професійному плані, значущий досвід. Я також відвідала декілька «дитячих будинків», а точніше дитячих закладів, тому що діти, які там живуть, насправді мають батьків, які можуть відвідувати їх, хоча роблять це вкрай рідко. Але система в Україні була саме такою – дітей з інвалідністю залишали там на повний робочий день. Мені стало відомо про досить неприємну ситуацію в цих закладах. Мене попередили про критичну ситуацію у цих установах батьки, які приїхали туди з дитиною на консультацію. Стало зрозуміло, що щось має змінитися не лише у центрі «Джерело», але й у цілій системі, яка стосується цих дітей.



Тетяна Міщук розпочала свою професійну діяльність працюючи педіатром у лікарні. У 2002 році колишня колега, яка працювала психіатром у дитячому реабілітаційному центрі «Джерело», запросила Тетяну прийти до центру. На її думку, центр міг стати відповідним місцем роботи для Тетяни. У той час Тетяна думала, що знає майже все про роботу з дітьми-інвалідами. Зрештою, вона для цього вчилася! Але як тільки вона потрапила на роботу в «Джерело», на практиці це виявилось важче, і вона зіткнулася з багатьма речами, які змусили її поставити під сумнів свою компетентність.

Якось одна з моїх колег, яка мала досвід роботи з іноземними організаціями, розповіла мені про існування фонду SOFT tulip і назвала ім'я Еріка [Блюмколька (ред.)]. З інших каналів ми дізналися, що ця організація стурбована долею цих дітей і може забезпечити навчання в цій галузі. Ця організація здавалася нам дуже відповідним партнером, який міг би допомогти нам впоратися з нашими проблемами та покращити наші знання. А в цей час у центрі «Джерело» вже також шукали нові методи роботи. Ми усвідомлювали прогалини у наших навичках і шукали експертів, які допомогли б нам їх заповнити. SOFT tulip дав нам основу нашого проекту раннього втручання, новий спосіб мислення, новий спосіб вирішення проблем. Ми також відчували

потребу перенести свої навички спілкування на вищий рівень, а також бути ефективнішими в роботі з міністерствами та відомствами. Це було щось нове для України; ми навчилися краще відстоювати свої інтереси. Що було справді особливим та цінним, так це те, що SOFT tulip також організував навчальні тренінги для батьків та батьківських організацій, які навчили їх краще спілкуватися з нами. Було дивовижно бачити, як співпраця з батьками може позитивно змінити лікування. Я дуже сподіваюся, що співпраця з фондом SOFT tulip продовжиться! У певний момент людина зникає до вищого рівня, над яким ми зараз працюємо, але я дуже добре усвідомлюю той факт, що вони принесли ці зміни! SOFT tulip забезпечує тривалу підтримку, яка є надзвичайно цінною для нас! Ми співпрацюємо з ними вже майже тринадцять років, і я дуже не хочу, щоб ця співпраця припинялася! Ерік завжди готовий підтримати нас; він допомагає планувати нові проекти та просуває наші інтереси в міністерствах. Було б добре, якби SOFT tulip також міг вплинути на навчальні програми наших університетів; які частково все ще загрузли у старій системі. Якщо це буде включено у весь ланцюжок змін, тоді нашим дипломованим спеціалістам не потрібно буде отримувати додаткове навчання від іноземних експертів, або принаймні буде потрібно менше такого навчання.

За останні 13 років я навчилася краще слухати. Мене захоплює, як SOFT tulip спілкується з нами: вони нам не диктують, не вказують: “ви все робите неправильно, ви повинні робити це так”, а через діалог питають: як ви зараз працюєте? які проблеми у вас виникають? які ідеї ви маєте, що вам потрібно? Це навчило мене, що корисно зробити крок назад, щоб відкрити себе більше. І тепер я знаю, що якби мені довелося поміняти Україну на іншу країну, це безумовно були б Нідерланди. Коли я познайомилася з цією країною та людьми там, не лише через Еріка, а й через експертів, які відвідують нас, я бачу як там підходять до вирішення проблем, їхній спосіб мислення та дії – я думаю, що це фантастично і це дуже надихає. Дякую за все!

Tetyana Mishchuk started her career as a pediatrician in a hospital. In 2002 a former colleague, who worked as a psychiatrist at the Dzherelo Children's Day Center, asked her to come by the center; maybe this could be a suitable workplace for her. At that time she thought she knew just about everything about working with children with disabilities. After all, she had studied for that! But once she got to work in Dzherelo this wasn't easy in practice, and she came across many things which made her question her skills.

My start in Dzherelo was frustrating and depressing. Back then, the knowledge and skills in which we were trained were purely medical, focused on “healing”. If no medical treatment could be applied, we could do little for a disabled child. In Dzherelo, I got the feeling that I actually didn't know anything. For example, if you are confronted with a child with cerebral palsy, something that you know is incurable: this child will never be “healthy”; how do you deal with it? And with the parents? That was something I couldn't

handle—a confrontation with my own ignorance. Of course, in my previous job I had also encountered such patients, but—in the spirit of my education—I had never tried to make contact with them in any way, or to evaluate the situation with the parents; put myself into their situation. My work was limited to diagnosis and medication. The entire approach to the issues of children with disabilities still relied heavily on the Soviet past. In fact, we just did not know how to really help children with disabilities, and their parents.

After four years in Dzherelo I faced a personal choice: do I stay here to build things up, or am I going to see elsewhere whether I can really make a difference? It is a choice that could make or break a career. I already had an offer in 2002 to become head of the pediatric ward of a rehabilitation clinic. A nice clinic in and of itself, although they still used methods I now distance myself from—among other things—electroshock therapy, but for which I felt fully qualified. Still I chose for Dzherelo, solely on intuition. It was new and interesting, especially the involvement of the parents in the treatment process. The team and especially the founders of Dzherelo were inspiring people and I decided to commit to their approach. In the context of a MATRA project [a Dutch fund to support democratic transitions (ed.)] I also worked in a children's home; an intense experience I will not soon forget. But useful, extremely educational and professionally of great significance. I also visited a number of “orphansages”, or rather: children's institutions, because the children who live there actually do have parents who can visit them, if sparingly. But the system in Ukraine was just like that; children with disabilities were placed there full time. I became aware of the pretty nasty situation in these places. I was alerted to these institutions by parents who came with their child for a consult. It became clear that something had to change, not only in Dzherelo, but about the entire procedure concerning these children. One of my colleagues at the time, who had experiences with foreign aid organizations—and spoke English reasonably well—informed me about the existence of SOFT tulip and named Eric [Bloemkolk (ed.)]. And through other channels we also learned that this foreign organization was concerned about the fate of these children and could provide training in this area. This seemed to us to be a suitable partner who could help us to cope with our problems and raise our

level of knowledge. And around that time Dzherelo was already looking out for new working methods. We were aware of the gaps in our skills and sought experts to fill these. SOFT tulip provided us with the basis of our Early Intervention project, a new way of thinking, a new way of tackling things. We also felt the need to take our communication skills to another, higher level, also to be more effective in consultations with ministries and executive departments. That was something new for Ukraine; we learned how to better advocate our interests. SOFT tulip also taught, and this was really special for here, parents and parent organizations to better communicate with us, and this has proved to be incredibly valuable; it was really amazing to see how collaboration with parents could change treatment in a positive way. I really do hope the cooperation with SOFT tulip will continue! At a certain point one gets used to the higher level that we are now working on, but I am still very aware of the fact that they have brought this along! And they also maintain continuity, which just can't be appreciated enough! We've been working with them for almost thirteen years now and I really don't want this to stop! Eric is always available for us; he helps with planning new projects and promotes our interests at the ministries. It would be nice if SOFT tulip could also have an influence on the curriculum of our universities; this is partly still anchored in the old system. If this is included in the entire chain of changes, which is already manifesting itself at all levels, it would really make a difference, because then our graduated specialists won't need to receive any, or at least less, training from foreign experts.

I have learned to listen better in the last thirteen years. Just like SOFT tulip communicates with us; not like: “what you are doing now is wrong, you have to do it this way”, but in a dialogue: how are you doing things now, what are the problems you meet, what ideas do you have about this yourself, what do you need? This has taught me that it's often useful to take one step back, to open myself up more. And I know now that if I ever had to exchange Ukraine for another country, it would definitely be the Netherlands. As I got to know that country and the people there, not only through Eric but also through the experts who visit us. How problems are approached there, their way of thinking and acting—I think it is fantastic and inspiring. Thanks for everything!

Lyuda Anych

Люда Анич

Раніше я працювала медсестрою в лікарні, і мені дуже подобалася ця робота! Але коли народилася моя дочка, мені довелося залишити працю. Я взагалі не могла працювати. Догляд за дитиною з інвалідністю не залишав часу ні на що інше. Зараз моя донька повністю змінила своє життя і самостійно займається тим, що їй подобається. Це дозволяє мені продовжувати свою роботу тут, коли я маю на це час. Зокрема, координую роботу професіоналів та фізичних терапевтів, які працюють тут для надання підтримки. Я займаюся цим вже три роки.

Мета програми підтриманого проживання – знайти будинки, де ці діти можуть самостійно жити у дорослому віці. Основний акцент такого будинку не лише навчити цих дітей, а й показати що особи з обмеженими можливостями дійсно можуть жити самостійно – і важливо показати це не лише особам з інвалідністю, а й суспільству. На жаль, все ще здається немислимим, що особи з інвалідністю та діти з особливими потребами можуть жити повноцінним життям. Навпаки, значна частина нашого суспільства все ще переконана, що цих людей слід скеровувати до спеціалізованих закладів.

У 2008 році п'ятеро батьків дітей з інвалідністю зібралися разом. Темою розмови було: «Що буде з нашими дітьми, коли нас не стане?» Це завжди болісна, емоційна тема. Ця зустріч не була запланована, вони були просто знайомими, у яких було мало спільного, за винятком того, що вони піклувалися про дітей з особливими потребами. Ці батьки вирішили дослідити загальні питання: як саме вирішувались ці проблеми в Україні, та як можна досягти кращих результатів. Для початку вони відвідали інтернати Львівської області. Те, що вони там побачили, лише поглибило їхні страхи.

Після зустрічі з Еріком [Блюмкольком, у 2008 році (Редакція)] в дитячому навчально-реабілітаційному центрі «Джерело» виникла ідея подивитися як з такими проблемами справляються за кордоном. Ерік підтримав цю ідею, і запросив нас за рахунок Фонду SOFT tulip відвідати Нідерланди. Шестеро батьків (зі Львова) протягом п'яти днів відвідували різні дитячі центри та інші заклади в Нідерландах. Тоді ми зрозуміли дві речі: те, що справді існує спосіб вирішити нашу проблему, і що нам доведеться дуже багато працювати, щоб реалізувати навіть частину побаченого в Нідерландах. Це було дуже натхненно!

В Україні існує думка, що коли батьки з якихось причин «зникають з поля зору», турбота про їхню дитину з інвалідністю – це передусім відповідальність близьких родичів. Однак у Нідерландах переконані, що не можна просто обтяжувати брата чи сестру такою



Люда Анич – мати 23-річної дівчини з інвалідністю та член організації «Джерело». Вона очолює програму «Батьки для батьків», яка спрямована на підтримку дітей з особливими потребами та їх батьків. Люда організовує майстер-класи та літні табори. Крім того, вона є керівником програми підтриманого проживання, яка володіє будинком, в якому діти що пересуваються у кріслі колісному, живуть протягом обмеженого періоду з метою навчитися жити самостійно. Ми розмовляли з Людою в цьому «навчальному будинку», що на околиці Львова.

відповідальністю; вони також мають право розвивати власне життя. Ми також зрозуміли, що це відповідальність батьків хоча б намагатися реалізувати незалежну життєву ситуацію для своєї дитини. Ми також почали бачити, що турбота українських батьків часто перебиває її мету; своєю батьківською любов'ю та найкращими намірами вони буквально осипають свою дитину. Що погано, так це те, що турботи настільки багато, що розвиток незалежності дитини порушено! У Нідерландах ми на власні очі бачили, наскільки незалежними можуть бути ці діти. І батьки повинні підтримувати це.

Звичайно, діти в Нідерландах насправді нічим не відрізняються від дітей в Україні. Але інфраструктура там, все суспільство, насправді, значно більше враховує потреби цих дітей та їхні можливості розвитку. Над цим нам потрібно працювати. І нам потрібно протистояти нестачі професіоналів, які розуміють, що означає «підтримуване проживання». Але передусім нам потрібна освіта для батьків. Батьки повинні усвідомити, що вони також повинні вміти жити власним життям і не, так би мовити, зливатися з проблемою своєї дитини. Це стає справді очевидним, коли ви спостерігаєте за дітьми, які приїжджають жити сюди; вони дійсно нічого не можуть зробити, не приймають ніяких рішень самостійно і абсолютно не спроможні жити незалежно від батьків.

Можливо, SOFT tulip міг би допомогти у підготовці курсів та навчальних методів для батьків. Семінари, в яких батьки не тільки навчаються, але й можуть на власні очі побачити, як діти з обмеженими можливостями можуть жити самостійно; вони повинні зрозуміти наскільки це важливо. Батьки повинні особливо навчитися довіряти іншим у цьому. Ми дійсно говоримо про культурні зміни. Я займаюся цією роботою з 2008 року, і мені стало зрозуміло, що найкращий спосіб досягти успіху нового підходу – це продовжувати повідомляти про це батькам та суспільству. Ми бачимо, що це працює. Я абсолютно впевнена, що підтримане незалежне життя також буде запроваджено в Україні. І що я доживу, щоб це побачити! У будь-якому випадку, я щаслива, що SOFT tulip допоміг мені перейти цей міст. У минулому я просто припускала, що буду займатися доглядом за дочкою до кінця свого життя. Завжди присутній страх: що з нею станеться, коли мене не стане? Сьогодні я переконана, що моя донька здатна вести самостійне життя. І тепер я маю знання та досвід, щоб передати це переконання іншим людям, тим самим значно покращивши якість життя осіб з інвалідністю, а також їх батьків.

Lyuda Anych is the mother of a twenty-three-year-old disabled daughter and a member of the Dzherelo organization. She is the head of “Parents to Parents”, a program aimed at supporting children with special needs and their parents. Luda organizes workshops and summer camps. In addition, she is the head of a supported-living program which owns a house in which children with a wheelchair live for a limited period with the aim of learning to live independently. We talked with Luda in this “training house”, in the outskirts of Lviv.

I used to work as a nurse in a hospital and I really enjoyed my work! But when my daughter was born, I had to stop; I couldn't work at all. Caring for my disabled child did not leave me time for anything else. Nowadays, my daughter has completely changed her life and is doing things independently that she enjoys. This allows me to carry on with my work here when I have the time for it. In particular, I take care of the coordination of care professionals and physiotherapists who work here in support. I have been doing this for three years now.

The purpose of the supported living program is to find homes where these children can live independently in adulthood. The focus of the house here is not merely on training, but also to show that disabled people can indeed live independently—and not only to the disabled themselves but especially to society. Unfortunately, it still seems unimaginable that disabled people and children with special needs can live a full life. On the contrary; a major part of our society still is convinced that these people should be admitted to institutions.

In 2008, five parents of disabled children came together. The topic of the conversation was: “What will happen to our children if we are no longer there?” This has always been a painful, emotional subject. This meeting wasn't planned or anything; they were merely acquaintances who had little in common apart from the fact that they cared for a special needs child. They decided to investigate the general issues: exactly how these problems were tackled in Ukraine, and how better solutions could be achieved. To begin with, they visited boarding schools in the Lviv region. What they encountered only deepened their fears.

After a meeting with Eric [Bloemkolk, in 2008 (ed.)] at the Dzherelo Children's Day Center, the idea arose to look abroad at how things were being handled. Eric thought this was a good idea and invited us, at SOFT tulip's expense. With six parents, they then visited various daycare centers and other institutions in the Netherlands, for five days. We then realized two things: that there really was a way to solve our problem and that we had to work very hard to be able to realize even a fraction of what we saw in the Netherlands. It was very inspiring!

In Ukraine lives the idea that when parents are, for whatever reason, out of the picture, the care for their disabled child is primarily the responsibility of close relatives. In the Netherlands, however, it is understood that you cannot just burden a brother or sister with such a responsibility; they also have the right to develop their own lives. We also understood that it is the responsibility of the parents to at least try to realize an independent living situation for their child. We also began to see that that concern from Ukrainian parents often overshoots its

goal; they shower—with love and the best intentions—a child with so much care that the development of the child's independence is compromised! In the Netherlands we have seen with our own eyes how independent these children can be. And it is the parents' job to support that.

Of course, children in the Netherlands do not really differ from those in Ukraine. But the infrastructure there, the whole society, actually, takes much more account of these children and their development opportunities. We need to work on that in Ukraine. And we need to confront the lack of professionals who understand what assisted living means. But primarily we need education for the parents. They have to realize that they also should be able to live their own life and not, so to speak, fuse with the problem of their child. This becomes all too obvious when you observe the children who come to live here; they really can't do anything, don't make any decisions independently and are completely unable to live independently from their parents.

Perhaps SOFT tulip could assist in the preparation of courses and educational methods for parents. Workshops in which parents not only learn but can also see with their own eyes how children with disabilities can have opportunities for an independent life; they must see the importance of this. Parents must especially learn to trust others in this. We are indeed talking about a cultural change. I have been doing this work since 2008 and it has become clear to me that the best way to make the new approach into a success is to keep on communicating this to parents and society. We do see that it works. I am absolutely convinced that supported independent living will also be introduced in Ukraine. And that I will live to see it!

In any case, I am happy that SOFT tulip has helped me to cross that bridge. In the past, I just assumed I would be occupied with care for the rest of my life. Always the omnipresent fear: what will happen to her when I am no longer around? Nowadays, I am convinced my daughter is capable of leading an independent life. And now I have the knowledge and experience to impart this conviction to other people, thereby greatly improving the quality of life for the disabled as well as for their parents.

Марієтт ван Більдербек



В дитинстві я жила на Текселі [острів на півночі Нідерландів (ред.)], і в дитячому садку у мене була подруга Катрієн із синдромом Дауна. На той час на Текселі не було спеціальних закладів, тому вона пішла до "звичайної" школи. І я все ще бачу нас —на дитячому майданчику, коли їй захотілося постукати мене. І їй це дуже сподобалось. Мені було лише чотири роки, але я добре пам'ятаю, наскільки я була щасливою, що змогла зробити її щасливою. І це насправді ніколи не змінювалося — якщо я можу внести якісь приємні зміни у життя моїх товаришів, це все ще робить мене щасливою.

Після навчання я зрозуміла, що хочу продовжувати працювати з клієнтами, а не виконувати функції керівника, наприклад, в коледжі. І хоча концепція "кар'єри" тоді не була в моді, я також хотіла бути менеджеркою, щоб мати вплив. І не набагато пізніше я справді змогла працювати начальницею дитячого садка в цьому фонді. У 1987 році я стала керівницею дитячого садка для дітей з психічними та дуже важкими множинними вадами в Хемскерку. Там, я могла по-справжньому багато чого реалізувати в інноваціях із догляду. Переважно, насправді, я намагалася уважно слухати що їм потрібно. Я прагнула постійно вдосконалювати справи. Я була менеджеркою там вісім років, а потім продовжила працювати радницею з питань політики. Це був лише невеликий фундамент, тому я також була конфіденційною радницею для працівників, я супроводжувала людей до відділу догляду міста, була членом комітету зі скарг, а також тимчасовою керівницею. "Марієтта розбереться", — так зазвичай говорили. Це був чудовий період мого життя — я так багато навчилася, досягнула і набула багато досвіду! Згодом я працювала у Stichting IJlanden, знову як радниця з питань політики. Цей фонд в 2005 році почав називатися Cordaan. І я почала працювати в компанії Cordaan Jeugd, тому що всі послуги для дітей були зосереджені там і моє серце завжди прагнуло бути з дітьми. Cordaan — це велика організація догляду в Амстердамі, яка надає допомогу людям похилого віку та людям з психічними проблемами. Cordaan Jeugd — це найменша частина психічно-інвалідного сектору з двома цільовими групами: ми підтримуємо дітей з порушеннями психічного розвитку та їх батьків, а також батьків з розумовою вадою та їхніх, як правило, нормально обдарованих дітей. Я головним чином слідкую за тим, щоб забезпечити перенесення бачення та політики з Cordaan у відділ молоді. В Амстердамі нам доводиться стикатися з величезною різноманітністю — принаймні 85 відсотків наших сімей та дітей мають різне культурне походження. Тому я в основному зосередилася на питанні: як можна підійти до цих батьків? Як ми можемо забезпечити кращу відповідність між пропозицією та запитом?



Марієтт ван Більдербек — консультантка з питань політики в Cordaan Jeugd [відр. «Молодь» (ред.)]. Після здобуття освіти за напрямом «Діти та освіта», вона почала працювати у закладі для розумово відсталих — спершу у Stichting Dagcentra IJmond, невеликому фонді, що має лише денні центри: дитячий денний центр та чотири денні центри для дорослих. Цього року виповнюється 40 років, відколи Марієтт працює у сфері догляду за людьми із психічними вадами. Працюючи в закладі Cordaan з 2001 року, вона приділяла велику увагу догляду за дітьми та підтримці їхнім батькам.

Разом з колегою я створила "Мамину мережу" для матерів, які виховують дітей з інвалідністю. Це дійсно мережа самих матерів, які мали величезну потребу в інформації, контактах з іншими матерями, які опинилися в такій самій ситуації, та емоційній підтримці. Ця мережа все ще існує через десять років після створення. До її складу входять десять матерів з різних культур, які дуже активно організують зустрічі для матерів з дітьми з інвалідністю в Амстердамі, де вони обговорюють питання догляду. Крім того, надається інформація про те, що означає мати дитину з обмеженими можливостями для сімейних стосунків. Дійсно чудово спостерігати як розвивалися ці матері, наскільки вони сильні.

Я вперше познайомилася з роботою фонду SOFT tulip у 2013 році. І тоді це питання надійшло з України щодо підтримки раннього втручання. Я отримав цю інформацію з Cordaan Jeugd, через нашого директора Хеннеке Врієлінк. Ми разом розглядали, що може означати співпраця з нашим закладом у цьому. Хеннеке подумала, що я, маючи великий досвід роботи в багатокультурному Амстердамі, була відповідною людиною для цього, і я з нею погодилася. Згодом, у лютому 2014 року, я поїхала до Одеси з Еріком Блюмкольком, щоб визначити: що саме вони просять у нас, і що ми можемо для них запропонувати? На той час команда з раннього втручання щойно почала свою діяльність в Одесі, півтора року тому. В основному вони просили підтримки, знань та досвіду щодо раннього втручання та того, як звернутися до батьків. Але ми також отримали багато питань щодо аутизму, спілкування та підтримки батьків удома. Під час цього першого візиту було організовано спеціальну зустріч для всіх педіатрів Одеської області: до речі, які працювали в амбулаторіях — всі жінки. Там я виступила з доповіддю про раннє втручання в Нідерландах та про те, як воно організоване, особливо в Амстердамі.

Що саме мається на увазі під раннім втручанням в Україні все ще відрізняється від того, що ми маємо і розуміємо під цим поняттям у Нідерландах. Але це має сенс — тут, у Нідерландах, раннє втручання також трактується по-різному. Існує державне бачення, але воно реалізується на місцевому рівні. В Україні зараз чотири області працюють над раннім втручанням, Одеська область була останньою; у Харкові вони над цим працюють набагато довше. Але ці починання не були пов'язані між собою. І саме це відбувається набагато більше в ці дні. Це чудово. Такі люди, як директорка центру в Одесі Оксана Кривоногова, дуже важливі. Серед інших проблем їй вдалося виділити важливість раннього втручання — часто для дуже медико-технічно налаштованих — лікарів, та представити концепцію нового центру. І це справді допомагає, коли вас підтримує в цьому "хтось ззовні".

Раннє втручання стосується виявлення затримок або обмежень розвитку у кожній сфері росту дитини. Завдання полягає в тому, щоб якомога раніше визначити, які обстеження необхідні, і звернутися до потрібної людини, адже, якщо цього не зрозуміти, батьки підуть "шукати самі". А потім необхідно визначити разом (з лікарем, педагогом, ерготерапевтом, кейс-менеджером та з батьками) що саме з цією дитиною? Словом, це організована багатопрофільна співпраця. Йдеться, головним чином, про рівність батьків як учасників цього процесу поруч із лікарями, і здатність бачити поза голими медичними аспектами. Це та зміна, яку ми хочемо зробити переважно в Україні, де вони, знову ж таки, дуже медико-технічні. Звичайно, у нас немає таких

I lived on Texel [an island in the North of the Netherlands (ed.)] as a child and in kindergarten I had this girlfriend, Katrien, with Down's syndrome. There were no special facilities on Texel at the time, so she went to "the regular" school. And I still see us on the playground; she had to try to tap me. And she enjoyed it so very much. I was only four years old, but I remember very well how happy I was that I could make her happy. And that actually has never changed; making a difference for my fellow men still makes me happy.

After my training, I soon discovered that I wanted to continue working with clients, rather than serving as a supervisor at a college, for example. And although the concept of "a career" wasn't in fashion back then, I also wanted to be a manager, to have influence. And not much later I indeed could work as chief of the daycare center at this foundation. In '87, I became head of the daycare center for children with mental and very severe multiple disabilities. There I could truly realize a lot in care innovation. Mostly, really, by listening carefully; what do they need? In order to constantly improve things I was a manager there for eight years and then went on to work as a policy advisor. This was just a small foundation, so I was also a confidential advisor for employees, I accompanied people to the town's care office, was a member of the complaints committee and also an interim manager. "Mariette will sort things out," was the word around. The most wonderful time of my life; I learned and achieved so much and gained a lot of experience! Subsequently, I worked for Stichting IJlanden, again as a policy advisor. This foundation became "Cordaan", in 2005. I started working for Cordaan Jeugd because all children's services are focused here and my heart is with children. Cordaan is a large care organization in Amsterdam, that offers care to the elderly, people with psychiatric problems, and people with mental disabilities. Cordaan Jeugd is the smallest part of the mentally disabled sector, with two target groups: we support children with mental disabilities and their parents, but also parents with a mental disability and their—usually normally gifted—children. I am mainly concerned with translating the vision and policy from Cordaan to the Youth department. In Amsterdam you have to deal with an enormous diversity; 85 percent of our families and children have a different cultural background. So I also focused on

the question: how can we reach these parents? How can we ensure a better match between supply and demand?

Together with a colleague, I set up a "Mother Network" for mothers with a disabled child. That is really a network of the mothers themselves, who had a huge need for information, contact with companions, and emotional support. This network still exists after ten years. It consists of ten mothers from different cultures who are very active with the organization of meetings for mothers with a child with a disability in Amsterdam, where care issues are discussed. Furthermore, information is provided about what having a child with a disability means for a relationship. It is really great to see how those mothers have developed, how powerful they are..

I first came into contact with the work of SOFT tulip in 2013. They came with the question from Ukraine about supporting the development of Early Intervention. This passed through me from Cordaan Jeugd, via our director, Hanneke Vrie-link. We looked together at what Cordaan Youth could mean in this. Hanneke thought that I, with my broad experience in multicultural Amsterdam, was the right person for that and I thought so too. Subsequently, in February 2014, I went to Odesa with Eric Bloemkolk, on an identification trip to determine: what exactly do they ask of us and what could we mean for them? An Early Intervention team had just started in Odesa, a year and a half earlier. They mainly asked for support, knowledge and expertise about Early Intervention and how to reach parents. But we also got many questions about autism, communication and about parenting support at home. During this first visit, a special meeting was organized for all pediatricians in the Odesa region who worked in outpatient clinics. There I gave a presentation about Early Intervention in the Netherlands and how it is organized, especially in Amsterdam.

What exactly is meant by "Early Intervention" in Ukraine still differs from the Netherlands. But that makes sense; in the Netherlands it is also interpreted in various ways; there is a national vision, but it is implemented locally. In Ukraine, four regions are now working on Early Intervention. Odesa was the last one. In Kharkiv they have been working on it for much longer. But things were not connected. But that's way better these days.

...тому що ви поділяєте цю пристрась: ці діти. І це щось справді чудове!

сумнозвісних закладів у Нідерландах, але і в нас раніше ці заклади не були такими, як зараз. Пропрацювавши в галузі охорони здоров'я протягом сорока років, мені дуже добре знайома така ситуація. Я все ще яскраво пам'ятаю свій час перебування в дитячому центрі: батьки з дитиною у якій важкі множинні вади, де лікар каже: «Віддайте дитину до закладу, бо доглядати за нею вдома буде занадто важко і виснажливо». Мова йде про спосіб мислення. Медична частина надзвичайно важлива, але лікарі повинні навчитися визначати разом з батьками та з поведінковими експертами та фізичними терапевтами, що потрібно дитині. Ви бачите в Одесі що дитячі садки та школи також створюються завдяки ініціативі батьків, а також дитячі сімейні “замінні будинки”, адже батьки хочуть, щоб їхня дитина росла вдома.

Моя основна роль в Одесі це — надати підтримку Оксані у створенні команди. Зрозуміти разом з командою: яке їхнє бачення, яка їхня мрія, де саме вони заходяться в даний момент? Що робити далі, які їхні сильні моменти? З цього ми отримуємо плани дій; встановлюємо досяжні цілі, які ми, повертаючись, оцінюємо разом з ними. А також ми дивимось, як налаштувати групове обговорення. Це теж було для них новим; обговорювати з колегами професіоналами, без керівника, на основі тематичних досліджень те, з чим ви стикаєтесь і що може вам допомогти. Це метод навчання, який дозволяє підвищити свій професійний рівень і збагатити свій досвід. Існують методології групових інтерв'ю як допоможуть провести таке обговорення у команді. Останній раз, коли ми їздили в Одесу. Тоді я попросила команду зробити три малюнки: один про ситуацію до 2014 року, про початок роботи групи раннього втручання та до того, як з'явилася допомога Cordaan Jeugd; один про сучасну ситуацію; і малюнок, що відповідає на запитання “Де ви хочете бути через три, чотири роки?” Цим я хотіла показати їм чого вони вже досягли і що сталося за кілька років! Мрією команди було полетіти до Нідерландів хоча б раз, щоб навчитися. Потім ми подивилися на ту мрію; що для цього потрібно зробити? Всі вони вказували, що вони повинні вивчити англійську мову. Нам вдалося отримати трохи грошей у Нідерландах, завдяки чому команда змогла взяти уроки англійської мови і її запросили у Нідерланди. Ми склали для них насичену програму візиту: ми відвідували різні будинки догляду та дозволяли команді проводити заняття у групах в дитячих центрах.

Ще одним чудовим аспектом діяльності SOFT tulip є те, що через них ми не просто “реалізуємо хороший маленький проект в Одесі”, все справді утверджується в системі. Завдяки багаторічному люб'юванню SOFT tulip, національна політика тепер поставила на карту раннє втручання, і за це зараз несуть відповідальність на обласному рівні в Україні. Для

цього було підписано Меморандум про взаєморозуміння; робота з ним, безумовно, чудово допомагає одеській команді. Минулого року половина персоналу, яку ми навчали, звільнилася і наступного року ми почнемо знову. Втім цього разу для них також є перспектива та можливість поглиблення знань. І цей рух поширюється, в області створено одразу декілька груп раннього втручання. Було б добре, якщо б SOFT tulip вдалося ще більше показати ту величезну користь, яку приносять знання і підтримка, якими вони діляться в інших країнах. І це дійсно дає багато — і це теж було досліджено. Для мене, наприклад, з першого моменту було справді чудово бачити, що цінності, з якими я маю справу, є універсальними. Тому що, якщо ви це розумієте, ви в цих місцях ще більше усвідомлюєте той факт, що народження дитини з обмеженими можливостями означає певний процес скорботи для всіх батьків. І що ви хочете найкращого для своєї дитини, як ви з цим справляєтесь, яка підтримка вам потрібна, що теж є універсальним. Я також була у Марокко та Суринамі — там точно так само. Крім того, щодо ганьби — як деякі люди соромляться своєї дитини з інвалідністю. Це сприймається як “покарання від Бога чи Аллаха”. Ми так часто переживаємо через різноманітність, певні відмінності. Але це однаково для всіх батьків, і вони також хочуть того ж самого що й всі інші батьки — найкращого для своєї дитини. Тож я продовжую наполягати на тому, що подібностей є більше, ніж відмінностей, і це насамперед питання того, як можна долучитися до існуючої ситуації. Тільки з цієї причини можна бути певними що необхідні для цього гроші витрачаються більш ніж правильно і оправдано. А також я можу запевнити, що витрати через допомогу ранньому втручання в Україні жодним чином не обтяжують бюджету Cordaan, виділеного на догляд, а надходять із бюджету на навчання.

SOFT tulip також може запропонувати підтримку навчаючи яким чином ми та інші організації можемо вкласти це в нашу кадрову політику, щоб ви могли запропонувати уряду залучити набагато більше людей до програми раннього втручання. Якщо люди не працюють належним чином, це може бути повчально для них побачити, що десь в іншому місці подібна програма діє цілком в інший спосіб, і тоді вони зможуть усвідомити як можна розпочати роботу з невеликими ресурсами. Як, наприклад, в Україні, але це також спосіб нагородити людей за їх зусилля. Люди сприймають це як визнання; “Чи можу я це зробити?!” Тим часом ви продовжуєте думати: потрібно набагато більше, ніж те, що ми можемо запропонувати зараз. Можна було б, безперечно, зробити більше. Думка, що найбільше переслідує мене з першої поїздки — це коли під час відвідування дитячого будинку я побачила пару близнюків тижневого віку. Батькам заявили: “Просто принесіть їх до інтернату і народить нових дітей.” А ти стоїш там, усвідомлюючи їхнє майбутнє —

їм доведеться провести все своє життя в такому жахливому закладі. В таких ситуаціях мені справді розривається серце! Такі діти тоді були справді приречені. Але на щастя, справи покращуються! І дуже приємно озирнутися на весь процес в Одесі. Подумайте лише як вони починали, не маючи буквально нічого, крім милосердя, за покликом серця та пристрасі створили цей Центр раннього втручання та де він зараз знаходиться! Вам дуже потрібні такі люди! З цими людьми, навіть якщо ви не розмовляєте їхньою мовою, існує справжній зв'язок, оскільки ви поділяєте цю пристрась: ці діти. І це щось справді чудове!



Оксана Кривоногова, директор Центру РВ в Одесі
Oksana Kryvonogova, director Early Interventon Center in Odesa

People, like the director of the center in Odesa, Oksana Kryvonogova, are very important in this. She succeeded in profiling the new center and highlighting Early Intervention for the—often very medical/technically minded—doctors. And when you are supported in this by “someone from outside”, makes a real difference. Early intervention is all about identifying developmental delays or limitations in every area. The object is to determine -as early as possible- which examinations are needed and refer to the right person, because if this is not clear then parents will go “shop around”. And then to determine together—with the doctor, the pedagogue, occupational therapist, case manager and with the parents—what exactly is the matter with this child? In short, it is an organized multidisciplinary collaboration. It is mainly about the equality of the parents as a party next to the doctors, and looking beyond the bare medical aspects—that is

the change that we want to make mainly in Ukraine, where they are, once again, very medical-technical. Of course we don't have these infamous institutions in the Netherlands, but here it didn't used to be that much different. Having worked in health care for forty years you know that all too well. I still remember vividly, from my time at the daycare center: parents with a very serious multiple handicapped child to whom a doctor said: “... take your child to an institution, because it is much too demanding at home.” It's about a way of thinking. The medical part is extremely important, but the doctors must learn to determine together, with the parents and with behavioral experts and therapists, what is needed for the child. You now see in Odesa how daycare centers and schools are being created by parental initiatives. Family replacement homes likewise, because parents want their child to grow up at home. You just have to support that.

My main role in Odesa is to support Oksana with team building. To look, with the team: what is your vision, what is your dream, and where are you now? And then, what is the next action; what are your strong points? From this we derive action plans; setting achievable goals for the coming year, which we, when we return, evaluate together with them. And we look at how to set up group intervention. That was also new to them; to discuss with professional peers, without the presence of a manager, on the basis of case studies, how to deal with what you may encounter. This is a learning method to become more professional yourself and increase your expertise. There are group intervention methodologies for how you can discuss this in your team. The last time we went to Odesa I had the team make three drawings: one about the situation before 2014, about the start of the Early Intervention Team and before Cordaan Youth came along; one about the present situation; and a drawing responding to the question, “where do you want to be in three, four years?” To show them: look at what you have already achieved and what has happened in a few years! Their dream was to fly to the Netherlands at least once. To learn. We then looked at what would be needed for this. They all indicated they should learn English. We were able to arrange some money in the Netherlands; the team was able to take English lessons and got invited. We had a program in which we visited various locations and let the team run the groups in the daycare centers.

The really great thing about SOFT tulip is this: through them we do not just “do a nice little project in Odesa” and that's it, but things are really getting guaranteed in the system. Thanks to the many years of lobbying by SOFT tulip, the national politics have now put Early Intervention on the map and the regions now are accountable for it. A Memorandum of Understanding has been signed to this purpose; they just have to deal with that, which helps the Odesa team in a great way. In the past, half of the staff we had trained had disappeared the following year and we would start again. But now there is also perspective and continuity for them. And things are expanding with several Early Intervention Teams are being created in the region. What would be nice is when SOFT tulip succeeds even more in making visible what it will yield. And it really delivers a lot—and that has also been

researched. For me, for example, from the first moment, it was so wonderful to see that the values I deal in are universal. Because while you know that intellectually, in these places you are even more aware of the fact that having a child with a disability means a kind of grieving process for all parents, which is what we now call “learning to live with living loss”. And that you want the best for your child, how you deal with it, what support you need; that too is universal. I have also been to Morocco and Suriname; it's exactly the same there. Also, regarding the shame how some people are ashamed of their disabled child. It is experienced as a “punishment from God, or Allah”. We are so often concerned with diversity, with differences. But it is the same for all parents and they also want the same thing: the best for their child. So I continue to insist that there are more similarities than differences, and that it is primarily a matter of how you can connect to a situation. For that reason alone, the money is well spent and does not weigh on our care budget, but comes from the training budget.

SOFT tulip could also offer support in how we can embed this in our personnel policy, for various reasons. If people do not function well, it can be instructive to see what it is like elsewhere, to become aware of how you can get started with few resources, like in Ukraine. But it is also a great way to reward people for their efforts. People do experience this as a recognition. Meanwhile you keep on thinking: much more is needed than what we can offer now; one would sure like to do more. The thing that most haunts me from the first trip is—during a visit to an orphanage—a pair of twins, one week old; boys with Down syndrome. The parents were powerless when the doctors announced: “...well, just bring them to the internet and make new ones”. And then you just stand there, aware of their future; having to spend their lives in a dreadful institution. Well, then my heart really breaks! These kind of children were really doomed back then. But thankfully things are improving! And it is very nice to look back on the entire process in Odesa; from nothing but charity, from her heart and passion, set up this Early Intervention center and where it stands now! You really need those kinds of people there! With these people, even if you don't speak the language, there is a real connection because you share this passion: those children. And that is something truly wonderful!

Maggie Störm

Меггі Шторм

Протягом багатьох років я спеціалізувалася на роботі з дітьми з інвалідністю. До цього я відвідувала різні післядипломні тренінги та курси. Працювала насамперед у дитячих денних центрах та з підлітками. І більше 20 років – до мого виходу на пенсію – я була членом групи синдрому Дауна, яка консультувала батьків дітей від 0 до 6 років із синдромом Дауна один день на місяць, в дитячій лікарні Джуліана в Гаазі, яка на той час була унікальною в Нідерландах. Окрім роботи в «Міддін», я також мала власну практику логопедичної терапії, де в основному працювала зі зовсім маленькими дітьми. Це були діти, які не могли або ще не вміли розмовляти, або мали проблеми з харчуванням – не могли смоктати або ковтати – з різних причин. Проблеми з харчуванням не є частиною основного курсу логопедичного навчання, але оскільки ви вже маєте знання про внутрішні органи голови, то можете спеціалізуватися на ньому. Для цього вам потрібні конкретні подальші курси, оскільки вам доведеться мати справу з такими ризиковими речами, як поперханя або задуха. Це спеціальність, яка стає все більш відомою в Нідерландах. Не в Україні, але навіть у Нідерландах все ще є багато лікарів загальної практики, які не знають, що логопеди також працюють з такими проблемами.

З 2001 року я працювала в Албанії в дитячому садку для дітей з обмеженими можливостями, від місійної організації «Frontiers» («Кордони»). Між тим, я також три роки працювала в організації Єгипетський Фонд «Друзів Нідерландів» в Каїрі. Двічі на рік команда кардіологів та хірургів їде до Каїру та Александрії, щоб зробити операції на серці. Крім того, приєднуються перекладачі; один з них, батько дитини, яку я лікувала, єгиптянин, придумав також зробити щось подібне для людей з обмеженими можливостями. Вони це організували це, і я тричі їздила туди. Це був перший раз, коли ми побачили дітей, які зазнали інвалідності настільки, що я сказала: якщо ви хочете, щоб я знову приїхала з вами, будь ласка, приведіть команду парамедиків!

У 2010 році я була членом групи лікарів, запрошених попереднім головою SOFT tulip Віллемом де Гойером на зустріч, де нам повідомили про діяльність фонду. Вперше я зустрілася з людьми з України, коли команда зі Львова приїжджала на 2-3 тижневий тренінг про проблеми з годуванням. Ми їм давали рекомендації, практикувались із клієнтами тощо, в школі-інтернаті в Кійкдуїні. Потім мене запитали, чи хочу я поїхати в дослідницьку подорож до України. Тож в липні 2013 року я, разом з іншими фахівцями з Нідерландів побувала у Львові, у Дитячому реабілітаційному центрі «Джерело», у Тур'я Реметі, у Реабілітаційному центрі «Дорога життя», в Ужгороді та ще в одній клініці в Карпатах, де



Меггі Шторм народилася і виросла в Південній Африці, в Кару, поблизу Калахарі. Вона вивчала логопедію в Преторійському університеті, де отримала освітній сертифікат для роботи з людьми з обмеженими можливостями, та пішла працювати в школу для осіб з ДЦП. Згодом Меггі вийшла заміж за голландця і в 1976 році пара вирішила приїхати до Нідерландів. Меггі розпочала свою кар'єру на новому місці у лікарні Вештайнде (нині: Haaglanden Medisch Centrum) у Гаазі, слухаючи обстеження у ЛОР-відділенні. З березня 1978 року, Меггі працювала в колишньому SPC Sandhaghe, попереднику Міддіна. Впродовж усіх років і етапів злиття, вона продовжувала працювати в Міддін, поки не вийшла на пенсію в 2014 році. Через агенцію зайнятості Uitzendbureau 65+ (голландське агентство для людей похилого віку (ред.)), де її все ще періодично запрошують до співпраці.

вони працювали з дітьми з інвалідністю. Окрім мене, у команді були: дитячий психіатр з Парнасії, два експерти з поведінкових проблем з Міддіна та лікар, що спеціалізується на психічних розладах, Спочатку ми лише спостерігали, дивились, що насправді зроблено. Тоді ми проводили своєрідний круглий стіл у кожній локації, та питали: «Які ваші запитання до нас, і що ми можемо запропонувати вам після побаченого?». Зрештою, ці дискусії привели до наших спеціальних

навчальних курсів у різних сферах. Щоразу, коли я туди приїжджаю обговорюються проблеми з годуванням, мова йде про дітей з проблемами годування, які спричинені розладами рухових навичок, що виникають при спастичності або синдромі Даунаю. Одні не вміють добре ковтати, інші не можуть смоктати або кусати, багато дітей не можуть жувати. З дуже маленькими дітьми – новонародженими, немовлятами – я не виходжу поза межі поверхневого рівня допомоги, оскільки є ризику, я працюю в основному з дітьми, які вміють сидіти. Тоді ви не стільки стикаєтеся з проблемою харчування, скільки з проблемою годування. І тоді ми говоримо про проблеми, пов'язані з основному з аутизмом або з «аутистичним мисленням». Наприклад: «коли воно зелене, я його не їм – це небезпечно для мого організму». Деякі також мають гіперчутливість в ділянці рота, що заважає їм приймати певні види їжі. Це також спричиняє неправильне харчування. І що більше ви «возитеся» з їжею, то вужчим стає спектр того, що вони можуть їсти.

Чого не вистачає в Україні, так це розуміння, що логопед може взагалі щось робити з цими речами – не бачити рот виключно як мовленнєвий орган, або навіть той самий факт, що логопед може порадишити щодо проблем годування маленьких дітей! Представники «старої школи» починають логопедію лише тоді, коли дитина погано розмовляє. Вони насправді просто не займаються тим, як відбувається спілкування, невербальне спілкування, провісник мовлення – і ви це бачите і з дитиною, яка нормально розвивається, піднімає руки, щоб її підняли вгору, або вказує на щось що вона хотіла б мати. З цим також виникає багато питань. І ви наштовхуєтесь на чималий опір з боку персоналу та батьків: «моя дитина не глуха!». У нас це було в Нідерландах 10-12 років тому, але зараз для всіх установ, що працюють з людьми з обмеженими можливостями, використання жестів – це своєрідне основне ставлення. Лише два роки тому з України надійшло питання: «Ви часто порушували цю тему, чи могли б Ви розповісти нам більше про це зараз?». Це було справді чудово! Тоді ми одразу домовились, що ми також можемо відвідати школу для глухих дітей в Ужгороді та запитали, чи готові фахівці цієї школи провести курс із мови жестів і знаків у центрі «Дорога життя». І ми були раді побачити що вони зустріли нашу пропозицію з готовністю! Це було лише шість уроків, але той, хто ніколи не робив нічого подібного, насправді повинен був підготуватися і потім викласти це центрі «Дорога життя»! І вони попросили всього тридцять євро за це – за все! Ну, ми насправді були приголомшені.

Консультанти у центрі «Дорога життя» тепер пройшли курс із жестової мови. Ідеально було б, якби такий курс можна було проводити один чи

Maggie Störm was born and raised in South Africa, in the Karoo, near the Kalahari. She studied speech therapy at the University of Pretoria and obtained an education certificate for people with disabilities and went to work at a school for people with cerebral palsy. She married a Dutchman and in 1976 the couple decided to come to the Netherlands. Maggie started her Dutch career at Westeinde Hospital (now: Haaglanden Medisch Centrum) in The Hague, hearing examinations at the ENT department. From March 1978, Maggie worked at the former SPC Sandhaghe, a precursor to Middin. Right through all mergers, she continued to work at Middin until she retired in 2014. Through employment agency Uitzendbureau 65+ [a Dutch agency for elderly temps (ed.)], she is still occasionally requested here.

Over the years I have specialized in working with children with a disability. Before that, I followed various post-graduate courses and all kinds of courses. Worked primarily at Children's Day Centers and with adolescents. And for more than 20 years—until my retirement—I was a member of the Down Syndrome Team, which advises parents of children with Down Syndrome—young children from 0 to 6 years—one day a month, at the Juliana Children's Hospital in The Hague, at that time unique in The Netherlands. In addition to my work at Middin, I also had my own pre-speech therapy practice, where I mainly worked with very young children. Children who could not, or could not yet communicate, or who had nutritional problems—could not suck or swallow—for various reasons. Nutrition problems are not part of the basic speech therapy training course, but since you already have knowledge of the internal organs of the head you can specialize in it. You need specific follow up courses in this because you have to deal with risky things like choking or suffocation. It is a specialty that is becoming increasingly known in the Netherlands. Not in Ukraine, but even in the Netherlands there are still many general practitioners unfamiliar with the fact that speech therapists are also concerned with this.

I have been active in Albania since 2001, in daycare for children with disabilities, from a mission organization, "Frontiers." In between, I had also worked for three years for another organization, "Friends of the Netherlands Egypt Foundation" in Cairo. Twice a year a team of cardiologists and surgeons go to Cairo and Alexandria

to perform heart surgery. In addition, interpreters join; one of them, the father of a child I was treating, an Egyptian, came up with the idea of also doing something similar for people with a disability. They set that up and I went there three times. The first time we saw children who were handicapped to such an extent that I said: if you want me to come with you again, please bring a paramedical team along!

In 2010 I was part of a group of physicians invited by the previous chairman of SOFT tulip, Willem de Gooijer, to a meeting where we were informed about the activities of the foundation. My first direct contact with people from Ukraine was when a team from Lviv came for a training of 2 to 3 weeks, about nutrition problems. We gave instructions, practiced with clients, and so on, in a boarding school in Kijckduin. I was then asked if I would like to go on an exploratory trip to Ukraine. And in July 2013, I think, I—with, among others, a child psychiatrist from Parnassia, two behavioral experts from Middin, and a doctor specialized in mental handicaps—visited Lviv, Dzherelo, Turja Remeta, Path of Life, in Uzhgorod and another clinic in the Carpathians where they worked with children with disabilities. First we just observed, looked at what was actually done. We then had a kind of round table discussion at each location: what are your questions for us, and what can we offer you after what we have seen? In the end, these discussions led to our specific training courses in various areas. Whenever I am there, nutritional problems are discussed. Children with nutritional problems as a result of motor skill problems that occur with spasticity or Down Syndrome, who can't suck, swallow or chew. Some cannot swallow well, others cannot suck or bite, many cannot chew. With very young children—newborns, infants—I do not really go beyond the surface because there are risks involved, but with children who are able to sit, I do. Then you are not so much confronted with a nutritional problem but rather with an eating problem. And then we are talking about problems that are mainly related to autism or 'autistic thinking.' For example: "when it is green, I don't eat it; not safe for my body ...". Some also have hypersensitivity in the mouth area, preventing them from accepting certain types of food. This also causes malnutrition. And the more you mess around with the food, the narrower the spectrum of what they can eat becomes. What is lacking in Ukraine, is the very idea that a speech therapist could do

Найкраще у наших візитах – це те, що я справді повинна повертатися до основ.

два рази на рік, оскільки ці навички з часом забуваються, а тепер цим керівникам важливо використовувати альтернативне спілкування на структурній основі. Крім того, обговорюються проблеми годування, а також синдром Дауна, робота з дуже маленькими дітьми з синдромом Дауна, розвиток спілкування осіб з цим синдромом, та спілкування з людьми, що мають аутизм.

Перші декілька років ми працювали з одним випадком на першу половину дня. Щоранку вони вибирали когось, у кого були проблеми. Ми працювали відповідно до розкладу Центру, а саме у форматі консультацій та експертиз – методу, при якому ви не заціклюєтесь на одній проблемі, а скоріше дивитеся на все: у чому справа з медичної точки зору, яка сімейна ситуація; іншими словами, фахівці намагаються скласти глобальне враження про дитину. І ми також бачимо, що батьки насправді дуже мало контролюють процес прийняття рішень, і те, як працюють з їхньою дитиною. Ми вважаємо, що це дуже важливо, і це ми обговорювали в другій половині дня. Спочатку ми або лікар аналізували ситуацію, потім задавали питання батькам, закінчували роботу згідно графіку, а через деякий час ми заохочували учасників робити те саме, дотримуючись такого ж плану. Ми вважаємо, що якщо мова йде про власну дитину, то так чи інакше, батьки є найкращими експертами. Добре, що SOFT tulip мотивував відповідних людей, щоб підтримати батьківські асоціації та організації.

Також декілька разів вдома я отримувала електронною поштою від Ірини [Рошкович, віце-директора центру «Дорога життя (ред.)], відеоролики дитини з проблемами годування, стосовно якої я намагалася дати пораду. Це не завжди просто, адже ви просто не можете відчути напруженість їхніх м'язів та моторні навички, але я намагалася допомогти їм почати працювати з цією дитиною якнайкраще. А інколи йдеться просто про використання іншої ложки, або іншої консистенції чи текстури їжі. Або просто необхідно підібрати інше крісло. Я особисто багато чого вчуся з усього цього! Найкраще у наших візитах – це те, що я справді повинна повертатися до основ. Чому я роблю певні речі? Чому я вирішую використовувати цей спосіб терапії? Чому я це роблю, а не інше? Зараз я на пенсії, але продовжую займатися цією справою з великим задоволенням. Це підтримує мій мозок активним, дозволяє мені бути постійно зайнятою. І для цього є приємна мотивація справді! Я настільки вража тим, що ці люди роблять там, за дуже складних обставин, з дуже маленькими ресурсами. Коли ви бачите незначні матеріали, з якими їм доводиться працювати, ви просто думаете: о, Боже... не дивно, що часто виникає певна стагнація, і вони не знають, як діяти далі. І тоді часто йдеться про прості речі. Липучки, наприклад; вони не можуть їх знайти в своєму

місті. Адже дуже просто давати поради на кшталт: Вам слід працювати з альтернативним спілкуванням; використовуйте піктограми або фотографії. Але коли у вас немає липучок, ну що робити тоді? І якщо у вас немає чорнила для друку або матеріалу для ламінування, чи подібних речей... Тепер основна мета SOFT tulip – принести досвід, а не фізичні речі, але я завжди привожу матеріали для ламінування. І я з радістю плачу трохи більше в KLM, за додатковий багаж. Під час моєї останньої поїздки у мене було 70 кілограмів багажу; матеріал для людей, з яким можна працювати, але також тести для дітей, які ще не розмовляють. Тому що, хоч ці логопеди ніколи не працювали з маленькими дітьми, у них не було жодних дослідницьких матеріалів, тож я адаптувала мовний тест і переклала його; з цим вони, принаймні, можуть отримати певне уявлення про рівень, на якому дитина розуміє спілкування, і на якому рівні ви можете почати з нею працювати.

Я вважаю, що підхід SOFT tulip до раннього втручання є особливо корисним. Ми маємо уявлення про те, що те, що в Україні розуміють під «раннім втручанням», – воно все таки досить відмінне від того, яке існує в Нідерландах. Говорячи про те, як це відбувається на практиці, ми, звичайно, не повинні від нього очікувати занадто багато, адже підхід все таки є зовсім іншим. У довгостроковій перспективі багато чого можна отримати: нещодавно я навчала кількох захоплених молодих логопедів, але як тільки вони отримують іншу роботу, наприклад за кордоном, яка є краще оплачувана, вони їдуть туди! Або вони одружуються, чи хворіють. У будь-якому випадку тренер-викладач змушений починати все заново. Раннє втручання дійсно повинно бути включене в підготовку логопедів, а також фахівців з фізичної терапії чи ерготерапії, яка нарешті є доступною в Україні. Оскільки, не зважаючи на те, що освіта є досить хорошою, все ж частина раннього лікування досі залишається поза увагою. А це так важливо! Я думаю, що справді чудово те, чого фонд SOFT tulip уже зміг досягнути на рівні уряду, у сфері раннього втручання; що програма раннього втручання була затверджена як обов'язкова, та повинна фінансуватися місцевими та регіональними органами влади. А також дуже важливо те, що Україна буде надавати щоквартальні звіти про хід цього питання. Ну, ви б не подумали, що така маленька організація як SOFT tulip, по суті зможе досягти цих речей! До них навіть звернулися з міністерства освіти: "... одному з наших університетів потрібен курс з ерготерапії, чи могли б ви допомогти нам концептуально? А також, якщо вам вдасться покращити програму для логопедії – адже цей навчальний план все ще спирається на старих радянських методах – тоді ми можемо потроху відійти від вашої безпосередньої допомоги, і тоді я думаю, українці зможуть самі керувати розвитком цих професій".

Кожного разу, коли я думаю: "ну, це останній раз", але тоді приїжджаю знову, останні три рази я думала так само – і ви знову бачите, що прощаєтесь з усіма щоб їхати в Україну... Але я, безумовно, з нетерпінням чекаю цього ще раз! І тепер ми сподіваємось, і Міддін вже дозволив щоби до нас приєднався фізичний терапевт. У центрі «Дорога життя» нам ніколи не дозволяли втручатися у фізичну терапію, оскільки вони мають власні уявлення про це. Але тепер у них виникло питання, чи ми зможемо підтримати їх у цьому, і мою колегу, яка працює над такими проблемами двадцять п'ять років, попросили приїхати разом з нами. Хтось, такий як я, практична людина, яка любить працювати безпосередньо з клієнтом. Робити PowerPoint презентації, чи подібну до цього роботу – це просто не моє, і мені це не дуже добре вдається. Але справжня робота коли ти тримаєш дитину на руках, тоді... щось відбувається!

something with these things at all—not to see the mouth exclusively as a speech organ, or even the very fact a speech therapist can advise on nutritional problems with young children! The old guard only starts speech therapy when a child does not speak well. They actually just don't occupy themselves with how communication comes about, non-verbal communication, the precursor of speech and language—and you see that also with a normally developing child, who raises his arms to be lifted up, or points to something that he would like to have. There are also a lot of questions about this. And you encounter a lot of resistance from staff and parents: "... my child is not deaf!" We had that in the Netherlands 10-12 years ago, but by now for all institutions working with people with disabilities, the use of gestures is a kind of basic attitude. Only two years ago the question came from Ukraine: "... you have often raised that topic; would you like to tell us more about it now? "That was really great! Then we immediately arranged that we could also visit the school for the deaf and the hearing impaired in Uzhgorod and asked whether people from that school were willing to give a signing course at Path of Life. And we met a wonderful willingness! It concerned just six lessons, but someone—who had never done anything like this—actually had to prepare and then teach this, at Path of Life! And they asked just thirty Euros for it - for the whole! Well, we were really stunned. The counselors at Path of Life have now followed a

one-time signing course. It would be ideal if that could be done once or twice a year because those skills are fading, and now it is important for those supervisors to use augmented communication on a structural basis. In addition, nutritional problems are discussed, but also Down Syndrome—working with very young children with Down Syndrome—communicative development of people with Down Syndrome and communication with people affected with autism.

The first few years have worked with one case per morning. Every morning they chose someone they had trouble with. We worked according to the schedule of the Center for Consultation and Expertise, a method in which you do not fixate upon one problem but rather look at the whole: what is the matter medically, how is the family situation; trying to get a global impression from the child. And we also see that the parents actually have very little control in the decision-making process, how they work with the child. We think that's very important and this was discussed in the afternoon. And first we, or the doctor, then asked the questions to the parents, finished the schedule, and after a while we encouraged the participants to do the same, according to the schedule. We believe that parents, when it comes to their own child, are the experts anyway. It's a good thing SOFT tulip motivated someone to support parent associations and organizations.

I also received by email several times at home, from Iryna [Iryna Roshkovych, vice director Path of Life (ed.)], videos of a child with nutritional problems, regarding whom I tried to give advice. That is not always easy, for you just can't really examine their muscle tension and motor skills, but I tried to help her get started as well as possible. And sometimes it's simply about using a different spoon, or a different consistency or texture of food. Or just another chair. I personally learn a lot from all of this! The great thing about these visits is that I really have to go back to the basics; why do I do things? Why do I decide to use this treatment? Why am I doing this and not that? I'm now retired, but I will continue this with great pleasure. It keeps my brain active, keeps me occupied. And there is a nice motivation—really!—I am so impressed by what those people are doing there, under very difficult circumstances, with very few resources. If you see the poor materials that they have to work with, you just think: oh my... no wonder things sometimes stagnate and they don't know how to proceed. And then it's often about simple things. Velcro, for example; they can't find it there. It's easy to call out things like: you should work with supporting communication; icons or photos. But when you don't have velcro, well, what to do then? And if you don't have ink to print, or laminating material, stuff like that... Now the main purpose of SOFT tulip is to bring expertise rather than physical stuff, but I always bring materials for laminating along. And gladly pay a little more at KLM, for extra baggage. The last time I had 70 kilograms of luggage; material for people to work with, but also pre-language tests. Because while these speech therapists never worked with young children, they didn't have any research materials whatsoever, so I adapted a language test and had it translated; with this they at least can get some idea about the level at which a child understands communication and at which level you can start working with them.

I think that the approach SOFT tulip has on Early Intervention is especially useful. We do have the notion that what is understood in Ukraine by 'Early Intervention' is still something else than in the Netherlands. In practice, how it is

carried out, we shouldn't, of course, expect too much from it yet; the approach is still quite different. In the long term a lot can be gained by the following: recently I trained a few enthusiastic young speech therapists, but when they get a different job, across the border—better paid—they are gone! Or they get married or get sick. In any case, the trainer can start all over again. Early Intervention should really be included in the training of speech therapy, but also of physiotherapy, or occupational therapy, which finally is available in Ukraine. Because while the educations are solid, that part of early treatment is still overlooked. And it's so important! I think it is really remarkable what SOFT tulip has already achieved at the government level, in the area of Early Intervention; that it has been signed as mandatory, and financed from local and regional governments. And also the fact Ukraine will provide quarterly progress reports on this. Well, you wouldn't think that such a small organization—what SOFT tulip is, essentially—would be able to achieve these things! They even were approached by the dean of a university: "...our institute needs an occupational therapy course, could you assist us conceptually?" If you manage that for speech therapy too—that curriculum is somewhat rooted in old Soviet methods—then we can withdraw a bit and, I think, the Ukrainians can manage things themselves.

Every time I think: "well, this is the last time"—but then again, I thought that the last three times too—and you find yourself saying goodbye to everyone... But I'm certainly looking forward to it again! And now we hope—and Middin allowed this already—to be joined by a physiotherapist. At Path of Life we were never allowed to interfere with physical therapy because they have their own ideas about it. But now the question arose from themselves, whether we could support this too, and a colleague of mine, who has been working on this for twenty-five years, was asked to come along. Someone just like me, a practical, hands-on person. Making PowerPoint presentations, etcetera—that's just not my thing and I'm no good at it. But the real work... when you hold a child in your hands, then... something happens!

Margrethe van der Kleij

Маргрет ван дер Клей

Впродовж 23 років я працювала у декількох місцях в Ipse де Брюгген з великим задоволенням. Тут, у Ноотдорпі, я в основному працюю з тими, хто відвідує школу для дітей зі серйозними труднощами в навчанні. Я також веду курси «Шерборн» для підлітків, викладаю педагогіку руху, спрямовану на стимулювання розвитку. У рамках моєї роботи у Ipse де Брюгген, я також навчала цьому керівників груп. Втім, більшість часу я зайнята терапією дітей, це гарне поєднання завдань.

Одного разу до мене зателефонував мій менеджер і запитав, чи хочу я поїхати в Україну. Раніше я була у Китаї на прохання Avans +, академії в Бреді, де я проводила тренінги. Я думала, що це буде водночас величезним і цікавим завданням. Мій керівник чув чудові історії про це і подумав, що мені це може бути цікаво. Я звичайно ж погодилася! Разом з іншими чотирма фахівцями з Ipse де Брюгген ми зустрілися з Еріком Блюмкольком [директор фонду SOFT tulip (ред.)]. Ми прагнули уточнити, що саме від нас очікували. Було важко передбачити в якій саме ситуації ми опинимося. Ми запитали Еріка: які є конкретні питання? Він сконтактувався з командою центру «Джерело» у Львові, і ми отримали довгий список різноманітних тем. Це багато, що нам робити з цим? Питання про поведінку, аутизм, проблеми з годуванням та ковтанням, про методи тестування дітей, про сенсорну обробку інформації та про «Floor-Play» – методика для дітей з вадами інтелектуального розвитку. Ми довго листувалися з працівниками центру «Джерело», але все ще не могли зрозуміти чого саме від нас очікували. З рік до цього, працівники Ipse де Брюгген вже здійснили дослідницьку поїздку у «Джерело». Вони багато бачили, відвідували дитячі будинки та інші заклади. Також вони були в дитячому садку «Джерело», але теж не змогли встановити чітку картину цього закладу.

Перед нашим першим візитом, ми наполегливо працювали над тим, щоб зробити всілякі презентації, щоб бути добре підготовленими. У центрі «Джерело» спочатку нам влаштували ознайомчу екскурсію по цьому реабілітаційному центру. Ми побачили групи, схожі на голландський дитячий садок: багато дітей віком від 5 до 16 років, багато обладнання в коридорі. Діти, які відвідували дитячий садок, усі жили вдома і приїжджали на автобусі або з батьками, як у Нідерландах. Але ми не бачили жодних маленьких дітей, як цього можна було б очікувати в програмі раннього втручання. Нам не відразу було зрозуміло, як працювала ця програма у «Джерелі». Врешті-решт, ми зрозуміли, що одне крило використовується як відділ раннього втручання. Але як вони там працювали, нам досі було незрозуміло, бо дітей не було, тому що там на той час проходили навчальні курси. Ввечері повернувшись до готелю, ми подумали: ці презентації, які



Маргрет ван дер Клей працювала на острові Сан Мартен з дітьми, зі старшими людьми, лікарні та в навчальній школі, щоб зрозуміти, чого вона прагне в житті. Повернувшись у Нідерланди, вона недовго працювала в будинку для людей похилого віку, але вирішила працювати з дітьми з порушеннями інтелекту і врешті стала фізіотерапевтом в Ipse де Брюгген. Тут вона займалася різними видами діяльності, але завжди працювала виключно з дітьми. Вона почала працювати в дитячому центрі, в основному для дітей з важкими множинними вадами. Згодом вона працювала в різних дитячих центрах денного перебування в Ipse де Брюгген. Зараз Маргрет працює у місті Ноотдорп (поблизу Гааги). У рамках своєї роботи в Ipse де Брюгген, вона викладала навчальні модулі, пов'язані з фізіотерапією для дітей з порушеннями інтелекту в двох університетах прикладних наук (Роттердамський і Бреда) та за кордоном.

ми підготували, чи відповідатимуть вони тому, що ми побачили? А їхнє раннє втручання, було орієнтоване на групу, чи проводилося на окремих сесіях? Ми повинні були це знати заздалегідь; це є критикою на адресу SOFT tulip. У всякому разі, картина зараз досить повна. У відділення раннього втручання батьки приходять зі своєю дитиною на діагностику, іноді отримуючи лікування першого рівня.

Я розумію, що в Україні дітей з обмеженими можливостями відправляли до спеціалізованих закладів, їх віддали і замкнули. У наші дні, батькам дуже важливо запобігти цьому. Вони роблять усе можливе, щоб поставити діагноз, аби дитина показала, що може піти до школи. Через страх, що їхню дитину можуть помістити у заклад, батьки особливо зосереджені на розвитку мовлення. Коли неспроможність розмовляти автоматично означає: «... не може ходити до школи; можливо, нам доведеться відправити дитину до спеціалізованого закладу», ви розумієте, чому це дуже важливо для батьків. Але ми цього не усвідомлювали з першого дня – інакше ми б краще розуміли психологію, що стоїть за цим.

Загалом я була у «Джерелі» три рази. У перший рік було запрошено багато людей, також з інших куточків України – велика кімната, вщент заповнена. Презентації були сприйняті дуже позитивно, і учасники також відмінно справились на різних заняттях, присвячених методам роботи. Ми трохи хвилювалися з цього приводу: як українці сприймуть і працюватимуть з невідомими для них методами, як будуть проходити дискусії? Чи брали б вони коли небудь участь у рольовій грі? Також було добре помітити, що багато учасників обмінювалися досвідом. Другий рік був для мене вже легшим, адже я вже знала середовище, команду «Джерела», мене знали люди, і я вже здобула досвід викладання для аудиторії, працюючи через перекладача.

Що мені було важко під час цих тренінгів, так це те, що, мабуть, одночасно з моїм курсом відбувалося багато інших видів діяльності і працівники центру мали багато інших справ. Могло, наприклад, виявитися, що під час навчального курсу деякі працівники можуть відлучитися від роботи лише на половину дня для того, щоб лише



НРЦ «Джерело» / daycare center Dzherelo

Margrethe van der Kleij worked on Sint Maarten with children, with the elderly, and in a hospital, a learning school to discover what she wanted. Back in the Netherlands she worked briefly in a nursing home, but chose to work with children with intellectual disabilities and ended up as a physiotherapist at Ipse de Bruggen. She has had several workplaces here, always exclusively with children. She started in a daycare center, mainly for children with severe multiple disabilities. Subsequently, she worked at various children's day centers of Ipse de Bruggen. She is currently working at a location in Nootdorp (near The Hague). As part of her work at Ipse de Bruggen, she has taught learning modules related to physiotherapy for children with intellectual disabilities at two universities of Applied Sciences (Rotterdam and Breda) and abroad.

I have been working at Ipse de Bruggen with great pleasure for 23 years, at several locations. Here, in Nootdorp [near The Hague (ed.)], I mainly work with those who visit the school for children with severe learning difficulties. I also give Sherborne courses to teenagers, a movement pedagogy aimed at stimulating development. Within Ipse de Bruggen I also teach this to group managers. But, most of the time, I am occupied with treatments; it's a nice mix of tasks.

One day I was called by my manager and asked whether I wanted to go to Ukraine. I had previously been to China at the request of Avans+, the academy in Breda, to give training. I thought this would be both a huge challenge and fun to do. My supervisor had heard great stories about this, and thought that this might be something for me. Well, I certainly agreed! With four people from Ipse de Bruggen, we met Eric Bloemkolk [director of SOFT tulip (red)]. We sought to clarify what exactly was expected of us. We wondered, what is the purpose of this trip? It was difficult for us to estimate what kind of setting we would end up in. We asked Eric: what specific questions are there? He communicated with the Dzherelo team in Lviv and we got a long list of topics which are also "hot" in our workplace. And we thought, oh dear, this is a lot; what should we do with this? So many and varied topics! Questions about behavior, autism, eating and swallowing problems, about test methods, about sensory information processing and about Floor-Play; a methodology for children with intellectual disabilities. We

e-mailed back and forth but still couldn't get a good idea about the whole thing. The year before, personnel from Ipse de Bruggen had already made an exploratory journey. They had seen a lot, at orphanages and other institutions. They had also been to the children's daycare center Dzherelo, but also couldn't establish a clear picture of this location.

Before our first visit, we had worked hard to make all kinds of presentations, to be well prepared. In Dzherelo we first got a tour. We saw groups similar to a Dutch daycare center: many children between the ages of 5 and 16, much equipment in the corridor. The children who visited the daycare center all lived at home and came by bus or with their parents, just like in the Netherlands. But we didn't see any young children as one would expect in an Early Intervention program. It was not immediately clear to us how Dzherelo's Early Intervention worked. Eventually, we understood that one wing was in use as an Early Intervention section. But how they worked there still wasn't clear to us, for there were no children present, because training courses were taking place. In the evening, back at the hotel, we thought: these presentations we have prepared—will they connect with what we have seen? And their Early Intervention, was that group-oriented, or done by individual sessions? We should have known this in advance; this is a point of criticism for SOFT tulip. Anyway, the picture is now fairly complete. In the Early Intervention department, parents come with their child for diagnostics, sometimes receiving first-line treatment.

What I understand is that in Ukraine children with a disability used to be sent to an institution; they were ceded by their parents and locked up. These days it is very important for parents to prevent this. They do everything they can to get a diagnosis for the child showing it can go to school. Because of the fear of being placed in an institution, parents are especially focused on speech development. When being unable to talk automatically means: "... not going to school; we may have to send the child to the institution", you do understand why this is very important to parents. But we were not aware of this from day one—otherwise we would have a better understanding of the psychology behind it.

I've been on three tours now. In the first

Яким чином ви плануєте навчитися, якщо не наважуєтеся задавати питання?

ознайомитися з концепцією. Потім знову ти розробляєш триденну програму з певною метою. Потім одна людина приходить на день, інша приходить лише на частину дня, або має комусь терміново телефонувати між заняттями. Я б хотіла, щоб з такою командою було створено курс, як ми це робимо в Нідерландах: встановити мету на майбутнє, з покровим планом того, як цього досягти. SOFT tulip повинен розробити такий план разом з командою центру «Джерело». До речі, ця команда зазнала різноманітних змін у персоналі, але зараз колектив досить стабільний, і тепер вони можуть почати будувати майбутнє.

У центрі «Джерело» педіатр програми раннього втручання є також і заступником директора. Фізичний терапевт одночасно є завідувачем відділення раннього втручання. Це чіткі точки дотику для нас, але ми все ще не маємо чітко окресленого навчального шляху. Все, що ми пропонуємо, приймається з розпростертими об'ємками. Звичайно, цього року ми помітили, що вони працювали над темами, які ми презентували минулого року. Але нам здається, що коли ми виїжджаємо, насправді вони відразу ж забувають про нас, і про те, чого ми їх навчили. Ми декілька разів пропонували: зв'яжіться з нами, у нас є Інтернет; ми можемо консультувати вас по Скайпу, ми можемо зробити що завгодно, щоб далі розвивати програму навчання і подивитися на казуїстику. Але цього не сталося. Восанне приїжджала логопед з Іпсе де Брюгген, яка є досить активною в Instagram. Зараз вона контактує через соціальні мережі з двома завзятими терапевтами з команди «Джерела». Поки не було отримано жодних суттєвих запитань, але контакт як мінімум е! Тож, можливо, Instagram допоможе у цьому.

Другий рік ми розпочали з відео аналізу. На початку команда «Джерела» сприйняла це з великим захопленням. Але коли я прошу студентів у Нідерландах зробити відеоролик про свою роботу, їм теж важко. Дивитись на себе, якщо ви до цього не звикли, важко, і відкрити групу щодо того, як ви ставитесь, також важко. Перший раз, коли таке відео дивляться, всі переважно сміються з себе. Потім ви знову дивитесь, і студент вже чіткіше оцінює ситуацію. Після третього перегляду, студент задає конкретні запитання. Минулого року команда «Джерела» сама зробила відео, які ми обговорювали разом. Тематичне вивчення конкретного випадку за допомогою відеоаналізу здається тим методом, який їм добре допомагає. Крім того, ми також почали говорити про постановку цілей разом з батьками. Це те, що ми самі також повинні були навчитися приблизно 15 – 20 років тому. Тоді терапевт поставив мету. Зараз, на щастя, все по іншому: у батьків є питання, і мету ви визначаєте уже разом .



Що часом важко, так це те, що ми не єдині, хто надає навчальні програми в центрі «Джерело». Ми не знаємо, які знання отримала команда з інших джерел. Наприклад, польська організація проводила навчання з питань сенсорної обробки інформації. Як результат, коли ми почали працювати з відеоаналізом, фахівці звертали увагу лише на сенсорну обробку інформації. Можна було б дуже добре доповнювати один одного, якщо б ми знали що було, але це не підтверджено документально. Але, можливо, я хочу, щоб це все було занадто структуровано. Коли ми оцінювали наш останній візит, один з тих молодих фахівців сказав: «Мені це дуже сподобалось, я багато чого навчився, і тепер мені комфортно задавати питання». Тоді я подумала: це чудово, що ми цього досягли. Бо яким чином ви будете вчитися, якщо не наважуєтеся задавати питання?

Я не думаю, що я особисто багато здобула з цими програмами навчання. Я кілька разів пропонувала керівнику відділення раннього втручання разом переглянути модулі фізіотерапії. Але, на жаль, вона досі так і не відповіла. Я думаю, що це було б і для мене дуже навчальним і цікавим досвідом! Але, що я справді ціную, так це те, що зараз я можу співпрацювати з колегами з Іпсе де Брюгген, з якими зазвичай не стикаюся. Це, безумовно, перевага. Чи поїду я знову наступного року? Я не знаю, який вибір зробить Іпсе де Брюгген з цього приводу. Мені очевидно, що чим частіше їдеш, тим простіше дійти до суті питання з командою. Але з іншого боку, якою має бути перша мета, яку вони хочуть досягти як команда? Важливо те, що ми добре поєднуємося з їхньою роллю тренерів, ми підтримуємо, щоб подібні зміни можна було досягти в інших місцях України. З інстаграму ми дізналися, що команда центру «Джерело» проводила навчання для інших команд раннього втручання. У «Джерелі» працює приємна та завзята команда. На стіні їхнього кабінету – календар, зроблений із фотографій самих дітей. Деякі фотографії схожі на ті, що були за часів моєї бабусі! Тоді я думаю: як швидко відбулися ці зміни в Україні!

year, many people were invited, also from other parts of Ukraine—a large room full of people. The presentations were received very positively and the participants also did an excellent job in the various working methods sessions. In advance we had been excited about that: how would the Ukrainians deal with methods unknown to them; how would the discussions go? Would they participate in a role play? It was also good to notice that a lot of experiences were exchanged between all participants. The second year was already easier for me; you know the environment, the Dzherelo team, people know you, and you have already gained experience in presenting with an interpreter.

What I find difficult is that apparently a lot of coming and going appeared to be possible during a training course; people get half a day or so from their supervisor for help connecting with a concept. Then again, you make a three-day program for a specific purpose. Then one person comes for a day, another one comes for just one morning or has to make phone calls in between. What I would like, with such a team, is to create a course as we do in the Netherlands: set a goal for the future, with a step-by-step plan on how to achieve it. SOFT tulip should work out such a plan with the Dzherelo team. By the way, that team went through various staff changes, but now it's pretty stable and together you can now start building a future.

Within Dzherelo, the pediatrician of Early Intervention is also the vice-director. A physical therapist is the head of the Early Intervention Department. These are clear points of contact for us, but we still do not have a clear educational path. Anything we offer is received with open arms. Certainly this year, we noticed they had worked on the topics that we had presented the year before. But for us it feels like when we leave, we are really gone to them. We have offered several times: contact us, we do have internet; we can skype; we can do anything to build further and to look at casuistics. But that didn't happen. Last time a speech therapist from Ipse de Bruggen came along, who is quite active on Instagram. She is now in contact via social media with two enthusiastic therapists from the Dzherelo team. No substantive questions have been received so far, but there is contact at least! So maybe Instagram is going to help with this.

The second year we started with video analysis. In the beginning, this was experienced by the Dzherelo team as very exciting. But when I ask students in the Netherlands to make a video of their work, they too find it difficult. Looking at yourself, if you're not used to it, is difficult and opening up to the group about how you treat is also difficult. The first time such a video is watched everyone mostly laughs about themselves. Then you look again and the student already looks more



Маргрет з колегами з Іпсе де Брюгген, в центрі «Джерело»
Margrethe, with colleagues from Ipse de Bruggen, at Dzherelo



Реабілітаційний центр «Джерело» / daycare center Dzherelo, environment

clearly at the situation. After a third viewing, the student comes up with specific questions. Last year, the Dzherelo team had made videos themselves, which we discussed together. Case studies through video analysis now appear to be a method that works well for them. What we also started is talking about setting goals together with the parents. That is something we also had to learn, about 15 to 20 years ago. Then the therapist did set the goal. Nowadays a parent has a question and you determine the goal together.

What is difficult sometimes is the fact that we're not the only ones providing training programs at Dzherelo. We do not know what other input the team had. For example, a Polish organization had provided training on sensory information processing. As a result, when we started working with video analysis, the employees only had eyes for sensory information processing. You could very well complement each other if you know what has been, but that isn't documented. But maybe I want it all to be too structured right away. When we evaluated our last visit, one of those young employees said: "... I enjoyed it so much, I learned so much and it feels so safe to ask questions." Then I thought: it's great we have achieved that. For how are you going to learn if you don't dare to ask questions?

I don't think I personally gained much with these training programs. I proposed, on multiple occasions, the head of the Early Intervention Department to look at the physiotherapy modules together. Until now she did not respond. A pity; I think that would have been very educational and fun for myself too! But what I truly appreciate is the fact that I now can collaborate with colleagues from Ipse de Bruggen I don't normally encounter. That is definitely an advantage. Whether I would go again next year? I do not know what choice Ipse de Bruggen will make about this. It's obvious to me that the more often you go, the easier it gets to get to the heart of a question with a team. But on the other hand, what should be the first goal they want to achieve as a team? What matters is that we connect well with their role as trainers, that we support that, so that similar developments can be achieved elsewhere in Ukraine. We learned from Instagram that the Dzherelo team had given training to other Early Intervention teams. They have a nice and enthusiastic team at Dzherelo. On the wall of their office is a calendar made with children's photos of themselves. Some pictures look like those out of my grandmother's time! Then I think: how quickly these developments have taken place in Ukraine!

«Карамельні вафлі і борщ»

Співпраця між українцями та нідерландцями – це процес зустрічей, знайомства на більш особистому рівні, пізнання культури та звичаїв одне одного та враження одне від одного.



Незважаючи на мовні відмінності, завдяки залученню адекватних перекладачів, спілкування проходить добре. Обидві сторони щоразу впевненіше використовують англійську мову, і спілкування між нідерландськими та українськими колегами, безумовно, проходить без проблем, коли йдеться про їх спільну робочу сферу. І, крім того, вони поділяють одну пристрасть: турботу про людей з обмеженими можливостями.

Обмінюючись подарунками, смакуючи їжу та напої одне одного, наприклад stroopwafels [карамельні вафлі (ред.)] з Нідерландів, український борщ, і знайомлячись із звичаями один одного (наприклад, тости в Україні), спеціалісти обох країн зближуються. Це створює баланс у взаєминах та навчанні між українськими та нідерландськими учасниками. Людський фактор виявився вирішальним у іноді складному процесі спільної роботи над змінами, побудові мереж та впливом на політику. Мережі створюються, дозволяючи людям об'єднуватися навколо загальних цінностей і цілей, і це відбувається в безлічі способів і в різноманітних місцях.



У Нідерландах виконавчі директори та керівники закладів догляду зустрічаються в рамках програми SOFT tulip і заохочують одне одного до участі в проектах. Фахівці сфери догляду споріднених закладів зустрічаються для спільної підготовки, проведення та оцінки навчальних курсів.

Відбуваються зустрічі між нідерландськими фахівцями сфери догляду та їхніми українськими колегами. Під час цієї зустрічі часто започатковується взаємне навчання, ініціюються довгострокові стосунки, колеги діляться своєю радістю та смутком. Іноді виникають непорозуміння та розбіжності, але вчасно вирішуються шляхом діалогу.

В Україні SOFT tulip заохочує діалог між неурядовими організаціями, між закладами догляду, батьками та експертами, між неурядовими організаціями та урядом, а також між неурядовими організаціями та міжнародними установами. Таким чином, SOFT tulip сприяє співпраці між громадянським суспільством та урядом на всіх рівнях. Важка робота поєднується з розвагою, яка підтримує позитивний настрій у співпраці.



“Stroopwafels & Borscht”

Cooperation between Ukrainian and Dutch people is a process of meeting, getting to know each other on a more personal level, learning about each other's culture and customs, and being amazed by one another.

Despite language differences and thanks to the deployment of adequate interpreters, communication is going well. Both sides are becoming increasingly familiar with English and communication between Dutch and Ukrainian colleagues is certainly going smoothly where their common work field is concerned. And they share a passion: people with disabilities.

Exchanging gifts, enjoying each other's food and drinks, like *stroopwafels* [syrup waffles (ed.)] from the Netherlands, and *borscht* [Ukrainian beet soup (ed.)], and becoming familiar with each other's customs (for example, toasting in Ukraine) contribute to good mutual rapport. This creates a balance in relationships and mutual learning between the Ukrainian and Dutch participants.

The human factor has proven crucial in the sometimes complicated process of

working together on changes, in building networks, and influencing policies. Networks are created by letting people meet around common values and goals, and this happens in myriad ways and places.

In the Netherlands, CEOs and managers of care institutions meet in the context of SOFT tulip and encourage one another to contribute to the projects. The care staff of the affiliated institutions meets in the preparation, implementation, and evaluation of training courses.

There is a meeting between Dutch care workers and their Ukrainian counterparts. During this meeting mutual learning is often established, long-term relationships are often initiated, joys and sorrows are shared. Sometimes misunderstandings and disagreements arise, but are resolved through dialogue.

In Ukraine, SOFT tulip stimulates a dialogue between NGOs, between care institutions, parents and experts, between NGOs and governments, and between NGOs and international institutions. Thus, SOFT tulip stimulates cooperation between civil society and the government at all levels. Hard work is combined with having fun, which keeps spirits high around the collaboration.



Мережеві зустрічі



Network meetings

Наталія Скрипка

Основними завданнями Національної асамблеї людей з інвалідністю є захист прав усіх осіб з обмеженими можливостями незалежно від їх природи. Також організація займається активною підтримкою політичних ініціатив щодо захисту інтересів людей з обмеженими можливостями. І я маю на увазі політичні ініціативи в різних сферах: від реабілітації до загальної медичної допомоги, підтримки людей з обмеженими можливостями у пошуку роботи, забезпечення доступності громадських будівель та інклюзивної освіти. На національному рівні ми намагаємось сприяти громадській політиці чи впливати на неї у різних сферах. Наші працівники є консультантами декількох урядових та парламентських комітетів. Оскільки права голосу та повноваження щодо підписання важливих документів, ми також офіційно співпрацюємо з кількома міністерствами: соціальної політики, охорони здоров'я, регіонального розвитку та будівництва, спорту та Міністерством економіки. Крім цього, ми також входимо до ряду дорадчих органів для українського уряду, таких як Рада з питань людей з інвалідністю. Зараз до Національної асамблеї входять 118 організацій з усієї України. Вони плацдармом в наших контактах з місцевими органами влади та виступають дорадчим органом для мерів, регіональних адміністраторів та керівників спеціальних управлінь. Ці організації також роблять свій внесок у розвиток бюджету та проведення комунікаційних кампаній. Крім того, вони беруть участь у навчальних курсах, які ми їм пропонуємо.

Під час міжнародної конференції в Ужгороді в 2006 році ми вперше поспілкувались з Еріком Блюмкольком та Віллемом де Гойером [відповідно директором і, на той час, головою Фонду SOFT tulip (ред.)]. Ерік провів семінар про важливості партнерства між різними групами зацікавлених сторін щодо розробки політики та державних програм у сфері догляду за особами з інвалідністю. Я була там і думала: "... саме так ми повинні це робити!" І хоча на той час я ніколи не чула про SOFT tulip, я зрозуміла, що ми повинні якнайшвидше стати найкращими друзями! Наступного року SOFT tulip запропонував нам взяти участь у розширеній програмі MATRA [голландський фонд підтримки переходу до демократії (ред.)] як український партнер. Відтоді ми продовжуємо працювати разом.

За п'ятнадцять років, що я працюю в Національній асамблеї, мені довелося мати справу з численними міжнародними партнерами з різних країн, у різних сферах. Тож я можу порівняти, коли мова йде про рівень, якість співпраці. І тут SOFT tulip чітко виділяється лише в позитивному світлі. Більшість організацій, які відвідують Україну, переважно хочуть створити власні ідеї, а потім шукають партнера, з



Наталія Скрипка здобула освіту у галузі фізичної терапії та деякий час працювала дитячим фізичним терапевтом. З 2003 року Наталія є виконавчим директором Національної асамблеї людей з інвалідністю. Головний офіс Асамблеї знаходиться в Києві, а також існує ще 15 регіональних представництв із загальною кількістю 36 штатних працівників. Організація також пропонує роботу для 68 осіб на контрактній основі. Ця парасолькова організація для різних установ та груп для людей з обмеженими можливостями була на час свого створення, у 2001 році, унікальним для України явищем, яким є і досі.

яким її можна втілити. Але насправді це так не працює; це наша країна, ми живемо тут і самі знаємо, що саме є пріоритетним. SOFT tulip, з іншого боку, приходить з концепцією і залучає нас до визначення пріоритетів, розробки ідей та кроків, необхідних для досягнення мети. SOFT tulip поважає нас як професіоналів, цінує наш досвід і внесок. Ми вчимося на досвіді наших голландських партнерів, але вони також відкриті до нашого досвіду, який впливає з нашої культури та повсякденного життя. SOFT tulip приніс багато професійної компетентної допомоги в нашу країну. Потім вони також багато чому

навчилися у нас, зокрема, як слід дарувати подарунки в Україні! Але, якщо серйозно – нині в пострадянську епоху ми говоримо: людський потенціал - це ваш капітал та вирішальний фактор. Ось чому, коли я говорю про SOFT tulip, я кажу про організацію, а про людей, які стоять за нею, тому що ці люди створили цю плідну та успішну співпрацю.

Найважливіший результат, а також найбільший успіх, який ми досягли, – це величезне покращення в дитячих будинках, сумнозвісних інтернатах, куди SOFT tulip приніс професійний досвід та надав програми навчання. Завдяки їм ми змогли розробити власну програму тренінгів. Починаючи з 2011 року, ми можемо готувати власних тренерів, і зараз вони навчають персонал у цих будинках, завдяки чому якість життя дітей надзвичайно зросла. І, звичайно, велике значення мало запровадження раннього втручання. У 2014 році SOFT tulip допомагав нам залучати великі міжнародні організації, такі як Світовий банк, до початку досліджень таких питань, як благополуччя та підтримка дітей з інвалідністю та їхніх сімей. З того часу SOFT tulip завжди допомагав нам в удосконаленні послуг для дітей з обмеженими можливостями. Це також було величезним стимулом для створення раннього втручання в Україні. Це надало нам важелів у лобюванні уряду щодо розробки законодавчих документів, що призвело до створення робочих груп, які з часом зробили раннє втручання



(зліва направо) Голова Вілле де Гоєр, Ерік Блюмкольк, Наталія Скрипка, Рууд Вонг Чанг, Лесья Каландяк, Девід ван де Вельде, Пітер Вердоорн та Наталія Помірко (2009) (from l. to r.) Chairman Willem de Gooijer, Eric Bloemkolk, Nataliya Skrypka, Ruud Wong Chung, Lesya Kalandyak, David van de Velde, Pieter Verdoorn and Natalia Pomirko (2009)

Nataliya Skrypka has studied physical therapy and worked as a children's physical therapist in this area for some time. She has been the executive director of the National Association for People with Disabilities since 2003. The headquarters of the Association is located in Kyiv and there are also 15 regional offices with a total of 36 full-time employees. The organization also offers work for 68 people on a contract basis. This umbrella organization for all sorts of institutions and groups for people with disabilities was at the start, in 2001, a unique phenomenon for Ukraine—and it still is.

The main tasks of the National Association for People with Disabilities are to defend the rights of all people with disabilities, regardless of their nature, and to actively support policy developments to safeguard the interests of people with disabilities. And I mean policy developments in various fields: from rehabilitation to general health care, supporting people with disabilities in finding work, making public buildings accessible, and inclusive education.

At the national level, we try to contribute to, or influence, public policy in various areas. Our staff act as advisors to several governmental and parliamentary committees. Because we also have voting rights and signing authority, we also work formally together with several ministries: Social Affairs, Healthcare, Regional Development and Construction, Sports, and the Ministry of Economic Affairs. In addition to this, we are also part of a number of advisory bodies for the Ukrainian government, such as the Council for People with Disabilities.

At the moment, 118 organizations from all over Ukraine have joined the National Association. These act as footholds in our contacts with local authorities and act as an advisory body for mayors, regional administrators and the heads of special departments. These organizations also contribute to budget development and communication campaigns. And participate in the training courses that we offer them.

During an international conference in Uzhgorod in 2006, we spoke for the first time with Eric Bloemkolk and Willem de Gooijer [respectively the director and, at the time, the chairman of SOFT tulip (ed.)]. Eric held a workshop on the

importance of the partnership between different interest groups on the development of policies and public programs in the field of care for the disabled. I was there and thought: "... this is exactly how we should do this!" And although I had never heard of SOFT tulip, I realized that we had to become best buddies as soon as possible! The subsequent year, SOFT tulip invited us to contribute to an extensive MATRA program [a Dutch fund to support the transition to democracy (ed.)] as the Ukrainian partner. Since then, we have continued working together.

In the fifteen years I have been working for the National Association, I have had to deal with numerous international partners from different countries, in different areas. So I do have some comparison when it comes to the level, the quality of collaborations. And here SOFT tulip clearly distinguishes itself in a positive sense. Most organizations that visit Ukraine mainly want to plant their own ideas and then look for a partner who wants to go along with that. But that's not how it works; this is our country, we live here and know for ourselves where the priorities are. SOFT tulip, on the other hand, comes with a concept and involves us in setting priorities, developing ideas and the steps needed to achieve a goal. SOFT tulip respects us as professionals, appreciates our expertise and input. We learn from the expertise of our Dutch partners, but they are also open to our experience, which stems from our culture and daily life. SOFT tulip has brought a lot of professional expertise to our country. Then again they also learned a lot from us, among other things how one should give presents in Ukraine! But, seriously—nowadays, in the post-Soviet era, we say: human potential is your capital, the deciding factor. That is why, when I speak of SOFT tulip, I am not talking about an organization, but about the people behind it, because these people made this fruitful and successful collaboration happen.

The most important result and also the biggest success we have achieved is the enormous improvement in the children's homes—the infamous *internats*—where SOFT tulip has brought professional expertise and provided training programs. Thanks to them we were then able to develop our own training program. We have been able to train our own trainers since 2011 and now they train the staff in these homes and quality of life has

Людський потенціал – це ваш капітал та вирішальний фактор.

доступним для всіх українців. Що стосується лобювання, зокрема, Ерік Блюмкольк, завдяки листуванню з нашим урядом, забезпечив що нас прийняли там. Навіть коли консультація з міністром охорони здоров'я спочатку здавалася неможливою, Еріку все-таки вдалося домовитись про проведення зустрічі. Таких прикладів є ще багато: частково завдяки Еріку, декілька місяців тому наш уряд схвалив створення Національної консультативної ради з питань раннього втручання. І SOFT tulip, і Національна асамблея людей з інвалідністю стали членами цього органу.

Зараз співпраця з SOFT tulip в основному зосереджена на ранньому втручанні, що є найважливішим елементом оновленої допомоги дітям. Тепер ми розробляємо документи щодо політики, які регулюють моніторинг якості послуг раннього втручання. Забезпечення якості цього виду послуг у будь-якому випадку є складним питанням в Україні, але насправді надзвичайно важливим для цієї теми. У цьому ми покладаємось на підтримку Фонду SOFT tulip і сподіваємось, що всі наші європейські партнери оцінять концепцію цього політичного документа. Це дасть нам найсильніші можливі аргументи, якщо ми дійдемо згоди з нашим урядом. Одним із центральних моментів концепції раннього втручання є участь батьків, а це – щось абсолютно нове для України. Досі було нормою, щоби медичний працівник займався з дитиною у своєму кабінеті, поки батьки чекали в коридорі. Але тепер, коли батьки беруть участь у процесі догляду, їм потрібні певні навички. І тут ми розраховуємо на підтримку SOFT tulip, допомагаючи в подальшому розвитку батьківських організацій.

Якщо ви запитаєте, що мені найбільше запам'яталося у співпраці з Фондом SOFT tulip протягом останніх тринадцяти років ... Цей готель [інтерв'ю відбувалося в готелі «Україна», біля Майдану Незалежності в Києві (ред.)] вулиця, яка нині називається «Алея Небесної Сотні» (...). У 2014 році це було ареною того, що можна охарактеризувати ніяк інакше, ніж військові дії! Я ледве в змозі підібрати слова, щоб описати те, що сталося тоді тут, у центрі нашої столиці. Усі міжнародні організації, з якими ми співпрацювали в той час, перервали свої проекти та залишили нас. Це можна зрозуміти, оскільки ситуація була справді небезпечною. У той час у Києві також був директор Фонду SOFT tulip Ерік. І він залишився тут! Ми завжди будемо цінувати, як він підтримував нас українців у найскладніші моменти, які ми тут коли-небудь переживали.

Майдан і частини пам'ятника на «Алеї Небесної Сотні», Київ, червень 2019 року
Maidan Square and parts of the monument at 'The Heavenly Hundred Alley', Kyiv, June 2019



increased enormously. And, of course, the introduction of Early Intervention was of great importance. In 2014, SOFT tulip helped us involve major international organizations, such as the World Bank, in launching research on issues such as the well-being and support of disabled children and their families. Since then, SOFT tulip has always assisted us in improving the services for children with disabilities. That was also a huge incentive for setting up Early Intervention in Ukraine; it provided us with leverage in lobbying the government on the development of policy documents, which led to the setting up of working groups, which eventually made Early Intervention available to all Ukrainians. And, as far as lobbying is concerned—it was Eric Bloemkolk in particular who, via correspondence with our government, ensured that we were received there. Even when a consultation with the Minister of Health initially appeared to be impossible, Eric still managed to arrange for this meeting to take place. And there are even more examples; partly thanks to him, a few months ago our government approved the establishment of a National Advisory Board for Early Intervention. And both SOFT tulip and the National Association for People with Disabilities are members of this body.

Currently, the cooperation with SOFT tulip mainly focuses on Early Intervention, a crucial element in the renewed care of children. We are currently developing policy documents that regulate the monitoring of the quality of Early Intervention services. Quality assurance in this type of service is a difficult issue in Ukraine

anyway, but really crucial with this particular subject. In this, we rely on the support of SOFT tulip and hope that all our European partners will evaluate the concept of this policy document. This will provide us with the strongest possible arguments if we go into the matter with the government. One of the central points of the Early Intervention concept is the participation of parents, something totally new for Ukraine. Until now it was common for a care professional to be engaged with the child in his office while the parents waited in the corridor. But now that the parents are involved in the care process, they need certain skills. Here too we count on the support of SOFT tulip in helping with the further development of parent organizations.

When you ask me what has stayed with me most in the collaboration with SOFT tulip during the past thirteen years ... This hotel [the interview took place at Hotel Ukraine, near Maidan Square, in Kyiv (ed.)] is situated at a street that is nowadays named "the Heavenly Hundred Alley" (...). In 2014 this was the scene of what can be described as nothing less than acts of war! I can barely put into words what happened then, here, in the center of our capital. All the international organizations with which we were collaborating at that time interrupted their projects and took off. That is understandable because the situation was really dangerous. The director of SOFT tulip, Eric, was also in Kyiv at the time. And stayed here! We always will appreciate how he has supported us Ukrainians in the most difficult moments we have ever known here.



Eric Bloemkolk

Ерік Блюмкольк

За освітою я викладач соціальних досліджень та географії. Втім, дослідження, яке я робив у Південній Кенії в Масаї в 1981 році, про витоки проекту з розвитку, сильно мотивувало мене до вивчення соціальної географії на додаток до мого викладання. Я зробив це, щоб отримати кращу кваліфікацію для роботи у проектах, які стосувалися розвитку. Після магістерських досліджень у Колумбії в 1986 році я був дуже радий досягнутому успіху, і почав працювати над проектами в Латинській Америці з фондом -попередником сучасного Кордайда [Кордайд - Католицька організація допомоги та розвитку - перекл]. Там я інтенсивно працював з Кор ван Беунінгеном, який близько 2000 року заснував фонд Сосірес разом з Джос ван Генніпом, і він запросив мене приїхати туди на роботу в 2004 році. Отже, мій географічний ареал змінився від Африки до Латинської Америки, а також Центральної та Східної Європи. Для мене відкрився цілком новий світ! Але я приніс уроки, які я засвоїв за роки своєї роботи в Кордайді та Сосіресі про те, що можна робити, а що не варто робити у проектах з розвитку в цьому регіоні.

Перш за все, ви не повинні прагнути вирішити чужі проблеми. Якщо ви це зробите, то у вас вже неправильний спосіб мислення; тоді ви придумаете рішення для іншої людини, і є велика ймовірність, що ви нав'яжете їм свій порядок денний та рішення. Людям часто подобається, коли інші приходять вирішити їхні проблеми, але тоді вони втрачають власність, власну ініціативу та можливість вчитися для себе, також на своїх помилках. Крім того, важливо, щоб ці зміни були довготривалими та продовжували зростати після припинення проекту. За ці тридцять років роботи я дізнався, що мова завжди йде про з'єднання трьох процесів: шляхом пов'язування конкретних покращень ситуації із зміцненням організації та побудовою мережі, а звідти – впливом на політичне середовище політики та уряду. Тоді результати справді можуть стати стійкими. Практичний рівень означає – через лобі організації та мережі – кращу політику. Потім ця політика підтримує вдосконалення на практиці. Це дає стійкі результати!

У 2006 році засновники SOFT tulip Йозеф Катус та Девід ван де Вельде (József Katus, David van de Velde) попросили мене провести семінар з лобювання для неурядових організацій (НУО) в Ужгороді, Україна. Наступний візит до України змінив моє життя! Жахливі умови, які я там виявив у закладах для дітей з обмеженими можливостями, надзвичайно вразили мене. Але я також познайомився з високомотивованими, переважно молодими професіоналами з НУО. Це дало мені великий поштовх взяти на себе зобов'язання покращити ситуацію для людей з обмеженими можливостями в цій дивовижній країні. Мережа з роками надзвичайно розширилася, але я все ще



Ерік Блюмкольк, людський-географ [людська географія – галузь географії, яка вивчає людей та їхні общини, культуру, економіку та взаємодію зі середовищем, через дослідження їхніх зв'язків з простором. – пер.], є директором фонду SOFT tulip. Він сімнадцять років працював в організації розвитку Кордайда, зокрема на посаді керівника проектів у Центральній Америці та Карибському басейні, три роки як експерт з мікрокредитування в Еквадорі та як лобіст. У 2004 році Ерік працював у Фонді Сосірес (Socires Foundation) як керівник проекту «Зміцнення соціальних організацій у сфері догляду та освіти в Центральній та Східній Європі». З 2006 року він інтенсивно співпрацює з Україною.

інтенсивно працюю з цими фахівцями. Сила фонду SOFT tulip полягає в тому, що реальні фахові знання і досвід із догляду за особами з неповносправністю формується через афілійовані установи, за допомогою яких ми підтримуємо хороші практики догляду в Україні. Ці хороші приклади мають вирішальне значення для лобювання змін у політиці. Адже разом з нашими партнерами ми показуємо, що в Україні можлива якісна допомога. Це ставить вас у набагато сильніші позиції у вашому лобі, ніж тоді, коли ви можете лише посилатися на практику та політику в багатих західних країнах. І це справді працює! Подивіться на покращення в установах, де нам вдалося змінити ситуацію через

SOFT tulip
we care for inclusion

навчання та лобювання. Або розвиток раннього втручання. У 2000 році Анна Кукуруза започаткувала перший центр раннього втручання у Харкові. У 2007 році ми почали проводити навчання з раннього втручання – разом з його експертами – для професіоналів центру «Джерело» у Львові та «Шлях життя» в Ужгороді. Через декілька років новий Центр раннього втручання в Одесі приєднався до цієї групи. З цих чотирьох центрів і за вирішальної підтримки лобювання з боку Національної асамблеї людей з інвалідністю нам вдалося домогтися включення раннього втручання в політику уряду. Зараз є навіть десять регіонів, де запроваджена нова форма піклування про дітей з проблемами розвитку та їхніх сімей. Батьки відіграли дуже важливу роль і в цьому лобі! Фонд SOFT tulip почав підтримувати батьківські організації в 2008 році, і ми продовжуємо це робити і сьогодні. Але наша робота в закладах для дорослих на Закарпатті та лобювання з урядом також починають давати все більше і більше плодів. Колись у нас була мрія, яка зараз стала реальністю!

Я розумію, що ми не можемо продовжувати надавати нескінченне навчання та курси. Ця країна та попит на навчання величезні! Тому ми зобов'язані формувати команди українських тренерів, щоб вони могли самостійно проводити навчання. Це було досягнуто під час роботи в закладах із догляду за дітьми, у догляді за людьми похилого віку у Львові та у програмах раннього втручання. Об'єднання людей та організацій, дозволити НУО та урядам працювати разом – вибудовуючи довіру, формулюючи спільні цілі, починаючи реальну співпрацю – без фінансових стимулів –, об'єднуючи політику та практику з метою структурного покращення якості життя людей з обмеженими можливостями – ось чого я справді прагну!

Україна стала дуже близькою мені. Якість підтримки наших партнерів; (відносні) успіхи, яких ми досягаємо; наполегливість, доброта і гідність людей; красива, барвиста культура; їжа та напої; немислима і часто жахлива історія; революція на Майдані та наступне насильницьке втручання Росії... все це змушує мене присвячувати себе цієї країні протягом тринадцяти років, і я хочу продовжувати це!

Eric Bloemkolk, human-geographer, is since 2010 the director of SOFT tulip. He has worked for the Cordaid development organization for seventeen years, including as project officer for Central America & Caribbean, three years as a microcredit expert in Ecuador and as a lobbyist. In 2004 he started at the Socires Foundation as manager of the project "strengthening social organiza-

tions in care and education in Central and Eastern Europe". From 2006 he has been intensively involved with Ukraine.

I am actually a teacher of social studies and geography. But a study that I did in South Kenya at the Maasai in 1981 into the origins of a development project greatly motivated me to study social geography in addition to my teaching. I

did this to better qualify for a job in development cooperation. After my master's research in Colombia in 1986, I was very happy to succeed, and I came to work for projects in Latin America with a predecessor of Cordaid. There I worked intensively with Cor van Beuningen, who founded the Socires foundation with Jos van Gennip around 2000, for which he invited me to come and work in 2004. So, my geographical scope changed from Africa to Latin America, as well as Central and Eastern Europe. A new world opened up for me! But I've brought the lessons I learned about the do's and don'ts in development cooperation to this region.

You should not want to solve other people's problems, then you already have the wrong mindset; then you come up with solutions for the other person and there is a big chance that you will impose your own agenda and solutions on them. People often like it when others come to solve their problems, but then they lose ownership, their own initiative and the opportunity to learn for themselves, also from their mistakes. Furthermore, it's crucial that these changes will be durable and continue to grow after the project stops. In these thirty years of work, I have learned that it is always about connecting three processes: by linking concrete improvements of the situation to organizational strengthening and network building, and from there, influencing the policy environment of politics and government. Then the results can become sustainable, indeed. The practical level translates through the lobby from the organization and the network into better policy. This policy then supports improvements in practice and produces sustainable results!

In 2006, I was asked by the founders of SOFT tulip to give a workshop on lobbying for non-governmental organizations (NGOs) in Uzhgorod, Ukraine. This visit to Ukraine changed my life! The awful circumstances in institutions for children with disabilities touched me profoundly. But I also got in touch with highly motivated, mostly young, professionals at the NGOs. This gave me a great drive to commit myself to improve the situations of people with disabilities in this fascinating country. The network has expanded enormously over the years, but I still work intensively with these professionals.

The strength of SOFT tulip is that real care expertise is deployed through the affiliated care institutions, with which we sup-

port good care practices in Ukraine. This is crucial in lobbying for policy changes; we show that high-quality care is possible in Ukraine. This puts you in a much stronger position in your lobby than when you only can refer to practices and policies in rich Western countries.

And it really works! Just look at the improvements in institutions, where we have been able to make a difference through training and lobbying. Or the building of Early Intervention. In 2000, Anna Kukurza started the first E.I. center in Kharkiv. In 2007 we started providing training in Early Intervention. A few years later, a new E.I. center in Odesa joined the group. From these four centers, and with crucial lobbying support from the National Association of People with Disabilities, we have managed to place Early Intervention in government policy. There are now even ten regions where this new form of care for the little ones with development problems and their families is introduced. Parents played a very important role in this lobby too! SOFT tulip started supporting parent organizations in 2008 and we still do so today. But our work in the institutions for adults in Zakarpattia and lobbying with the government is also starting to yield more and more fruit. In 2006 we had a dream; now it has become a reality!

I realize that we cannot continue to provide infinite training courses. The country and the demand for training is huge! We are, therefore, strongly committed to forming teams of Ukrainian trainers so that they can provide training independently. This was achieved when working in childcare institutions, in elderly care in Lviv and at Early Intervention. Bringing people and organizations together, letting NGOs and governments work together—building trust, formulating joint goals, starting real cooperation—without financial incentives—, bringing together policy and practice with the aim of structurally improving the quality of life of people with disabilities—that's what I'm really going for!

Ukraine has settled under my skin. The quality of our partners; the—relative—successes we achieve; the perseverance, kindness and dignity of the people; the beautiful, colorful culture; the food and drink; the unimaginable and often horrific history; the revolution on Maidan and the subsequent violent interference of Russia... all of that makes me commit myself to this country for thirteen years and I do want to continue that!

Дбаючи про догляд

SOFT tulip — це унікальне партнерство нідерландських організацій з догляду, об'єднання зусиль для покращення догляду в країнах, де в цьому є велика потреба. SOFT tulip активно працює в Україні, а також у Молдові, Чехії та Болгарії та відкритий для співпраці в інших країнах. Робота над закордонними проектами в іншому фінансовому, матеріальному та культурному контексті — це особливий та навчальний досвід для наших нідерландських експертів. Обмін знаннями та досвідом між нідерландськими доглядачами та їхніми закордонними колегами призводить до поліпшення мотивації та навичок з обох сторін, що також приносить користь сфері догляду в Нідерландах.

Caring for care

SOFT tulip is a unique partnership of Dutch care organizations, joining forces to improve care in countries where there is a great need for it. SOFT tulip is active in Ukraine, but also in Moldova, the Czech Republic and Bulgaria, and is open to cooperation in other countries. Working on foreign projects in a different financial, material and cultural context is a special and educational experience for our Dutch experts. The exchange of knowledge and experience between Dutch care workers and their foreign colleagues leads to an improvement in motivation and skills on both sides, which also benefits care in the Netherlands.



Амаріс (Amaris) пропонує догляд в домашніх умовах, тимчасове перебування, паліативну допомогу та підтримане проживання на півночі провінції Утрехт. Цю допомогу здійснюють 1350 працівників. Основні цінності Amaris є засадою нашого догляду: повага, надійність, відданість та професійне завзяття. Кожна людина є цінною, і це відображається в нашій роботі. Наш девіз — Доглядайте із справжньою увагою, як у себе вдома, так і в нас вдома”.

Кордаан (Cordaan) здійснює догляд за 20 000 особами на рік у 120 локаціях та має в розпорядженні 60 команд догляду на дому в районі Амстердама. Кордаан відкритий для всіх, хто потребує догляду, підтримки чи наставництва. Для людей літнього віку з деменцією або фізичним дискомфортом, для дітей та дорослих з психічними вадами або психічними проблемами. На наш погляд, походження, релігія, вік та інвалідність — це відмінності, які слід відзначити.

Особа з інвалідністю має право на звичайне життя. З персоналом, який складає 5500 співробітників, **Іпсе де Брюгген** (Ipse de Bruggen) застосовуючи багатий досвід, допомагають, проявляючи відданість та приязнь до людей з обмеженими можливостями, які живуть власним життям та беруть участь у житті спільноти провінції Зейд Голланд. Кожна особа є особливою — саме так ми дивимось на своїх клієнтів і на себе. У наших методах, а також у наших співробітників ця точка зору всюди.

Лелі Зорггруп (Lelie Zorggroep) пропонує догляд та допомогу всім, хто її потребує. З дня в день 3300 наших мотивованих працівників працюють у сфері догляду за літніми людьми, зокрема надають послуги домашнього догляду, консультування, лікування та допомоги. Повсюдно в Нідерландах від усієї душі і згідно з християнською філософією, згуртовуючи сили установ Агатос, Курадомі та Лелі Зорггруп, наші працівники живуть, піклуючись і забезпечуючи благополуччя всім потребуючим.

Міддін (Middin) надає підтримку та догляд в провінції Південна Голландія в житлових комплексах, у центрах активності, в школі або вдома для 5500 клієнтів з порушеннями інтелекту. 3300 наших працівників підтримують людей з обмеженими можливостями в управлінні власним життям відповідно до їхнього власного бажання та бачення. Наші клієнти це: діти, молодь, дорослі та люди похилого віку. Наша філософія — використовувати власні сильні сторони людей.

Памейєр (Pameijer) допомагає тим, хто стикається з проблемами участі у повсякденній діяльності. Наші 3000 працівників допомагають більш ніж 6000 людям у регіоні Ріймонд жити, працювати та розвиватися, завжди виходячи з власних сил та таланту. Це наша щоденна рушійна сила. Ми вважаємо, що кожна людина є важливою, і наше суспільство може називатися суспільством лише тоді, коли ми зробимо те, що означає це слово: жити разом.

Щодня понад 12 500 колег з **Група Парнасія** (Parnassia Groep) присвячують своє серце і душу, надаючи допомогу людям з психологічними проблемами в західній частині Нідерландів. Ми пишаємось покращеннями, які ми досягли в догляді. Кожна людина може захворіти психічно. Ми допомагаємо людям добре функціонувати, мати змістовне життя, контактувати з іншими, беручи активну роль у житті суспільства.

Amaris offers home care, temporary stay, palliative care and supported living in in the north of the province of Utrecht. This care is carried out by 1,350 employees. The core values of Amaris are the basis of our care: with respect, reliable, committed and professionally driven. Every person is valuable and this is reflected in our work. Our motto is “Care with true attention, at your home, and in our home”.

Cordaan provides care for 20,000 people a year, from 120 locations and 60 home care teams in the Amsterdam region. Cordaan is for everyone who needs care, support or guidance. For the elderly with dementia or physical discomfort, for children and adults with a mental disability or mental problems. In our view descent, religion, age, and disability are differences to be celebrated.

A person with a disability has the right to ordinary life. With 5,500 employees, **Ipse de Bruggen** supports, with expertise, commitment, and passion, disabled people living their own lives and participating in the society of the province of Zuid Holland. Everyone is special; this is how we look at our clients and at ourselves. In our methods as well as our employees this view is ubiquitous.

Lelie Zorggroep offers care and assistance to everyone who needs it. Day in day out our 3,300 motivated employees work on elderly care, home care, counseling, treatment, and assistance. Everywhere in the Netherlands, wholeheartedly and from a Christian philosophy, bundling the forces of Agathos, Curadomi and Lelie Zorggroep living, care and welfare.

Middin provides support and care in the province of Zuid Holland at residential locations, activity centers, at school or at home for 5,500 clients with intellectual disabilities. Our 3,300 employees support people with disabilities in managing their own lives, according to their own wishes and personal visions. Children, young people, adults and the elderly. Our philosophy is built upon people's own strength.

Pameijer helps those confronted with problems in participation. Our 3,000 employees help more than 6,000 people in the Rijnmond region to live, work and grow up, always based on their own strength and talent. This is our daily driving force. We believe that everyone matters and our society can only be a called a society if we do what the word means: living together.

Every day, over 12,500 colleagues from **Parnassia Groep** devote their heart and soul in providing assistance to people with psychological problems in the western Netherlands. We are proud of the improvements we have achieved in care. Everyone can become mentally ill. We help people to function well, to have a meaningful life, to connect with others, taking an active role in society.

колофон

статті	Ерік Блюмкольк (EB) Пол Мейєр (PM)	articles	Eric Bloemkolk (EB) Paul Meijer (PM)
інтерв'ю	Пол Мейєр (крім О. Чуркіна - EB)	interviews	Paul Meijer (O. Churkina by EB)
головний редактор	Ерік Блюмкольк (SOFT tulip)	editor-in-chief	Eric Bloemkolk (SOFT tulip)
переклад (англійська - українська)	Наталія Помірко Северин Помірко	Ukrainian translation	Natalia Pomirko Severyn Pomirko
редактор зображень, графіка дизайн та виробництво	Пол Мейєр (PMedia)	image editor, graphics, design and production	Paul Meijer (PMedia)
творчий консультант	Корнелі Блюмкольк-Імторн	creative consultant	Cornelie Bloemkolk-Imthorn
ця публікація стала можливою завдяки	Група Парнасія (Parnassia Groep) Ганс ван Вейк (Hans van Wijk)	this publication was made possible by	Parnassia Groep Hans van Wijk
особлива подяка	Пол де Бот партнери SOFT tulip спонсори SOFT tulip Аманда Мартін Наталія Скрипка Ірина Рошкovich	special thanks to	Paul de Bot partners SOFT tulip sponsors SOFT tulip Amanda Martin Nataliya Skrypka Iryna Roshkovych



+31 (0)6 21580316
www.softtulip.nl
info@softtulip.nl



Paul Meijer
info@pmedia.nl



www.parnassiagroep.nl

colofon

візуальні матеріали / visual material

пагіни / page	автор/author	пагіни / page	автор/author
cover	view on Maidan Square, Kyiv	48	portraits of clients of Turja Remeta
2	(background) International Center of Culture and Arts, Kyiv	49	overview of the Turya Remeta Institute
2	political map Ukraine (2017)	50	Lesya Kalandyak
3	Sjoerd Vegter	54	Tetyana Valko
4	view on Kyiv from the St. Andreas Church towards the NE	56	Iryna Roskovych
6	route map	57	child helped on his way in Path of Life
7	Lesya Kalandyak	58	Path of Life - main entrance
7	Nataliya Skrypka	59	Path of Life - children and caretakers
7	children's institute in Ladyzyn	59	director of Path of Life, Oleh Kyrylenko
7	original list of allies (collage)	60	Lidy Bezemer
7	meeting at UNICEF	63	experts from Leliezorg and caretakers in Pidbuzh
7	results of a brainstorm session	64	Els Uyttewaal
8	Oleksandra Churkina	65	Els as a test subject during a training
9	Kyiv delegation visiting Middin	66	training with the staff of the elderly home in Lviv
10	Valeriy Sushkevych	67	role play during a training
11	meeting with Vice Prime Minister	67	training on lifting
12	Valeriy Sushkevych with Ukrainian Paralympic team	69	L. Hrenyevych, G. Barberis, Vice PM P. Rozenko
13	Valeriy with Eric Bloemkolk	69	Ukrainian team meets Ambassador Hoeks
14	Pieter Jan Wolthers	69	Eric Bloemkolk meets Vice PM P. Rozenko
16	Embassy of The Netherlands, Kyiv	69	Signing ceremony
20	Paul de Bot	70	new Early Intervention center in Lviv
21	SOFT tulip team at a meeting	70	group photo after first E.I. Council meeting
22	Paul with delegations from Ukraine	71	print campaign ECI
23	delegation from Ukraine at Parnassia project	71	website / campaign Early Intervention
24	Lesya Kalandyak and Tetyana Mishchuk	71	group photo of the signatories of the MoU
25	Early Intervention team meeting	72	Tetyana Mishchuk
26	Mykhailo Petrishka	74	Lyuda Anych
27	Uzhhorod, capital of the Zakarpattia region	76	Mariette van Bilderbeek
28	Mr. Petrishka interviewed by Paul Meijer	79	Oksana Kryvonogova
29	Mykhailo chairs meeting Methodological Council	80	Maggie Störm
29	seat of the government of the Zakarpattia region	84	Margrethe van der Kleij
30	Oksana Ihnatyzhak	85	daycare center Dzherelo
31	clients at the Turya Remeta Institution	86	hall in Dzherelo
32	clients at Turya Remeta	87	Margrethe with colleagues at Dzherelo
33	Oksana with Erik Hoencamp	87	daycare center Dzherelo, environment
34	Erik Hoencamp	88	Eric and Mykhailo Petrishka, toasting
37	Eric Hoencamp, in discussion	88	dinner party
38	Audry van Vulpen	88	Eric pouring wine
39	staff training at Turya Remeta	88	Paul de Bot, catering
40	Audry at SOFT tulip Network meeting	89	Eric with Anna and Oksana
41	residents of the Turya Remeta Institution	89	various pics, network meetings. deleg. visits
42	Petra Moonen	89	- Amaris experts at first training
43	Petra's special friend at the Turya Remeta Institution	89	- Eric, Anna and Oksana
44	clients at the Turya Remeta Institute	89	- Eric receiving award
44	Petra checking pictures with clients	90	Networkmeetings
45	Petra receiving gifts from Zakarpattian team	91	- Networkmeetings - 2nd row right
45	a room in Turya Remeta	92	Natalya Skrypka
46	infants in baby home	93	group with former Chairman Willem de Gooijer,
46	caretaker with child and ball	94	overview Maidan Square
47	(graph) people in institutions	95	monument at the 'Heavenly Hundred Alley' (detail)
47	caretaker with child in contraption	95	monument at the 'Heavenly Hundred Alley'
47	caretaker with child on bike	96	Eric Bloemkolk, director SOFT tulip

Зміст - table of contents

2	Карта України / map of Ukraine	
3	Передмова / preface	Сйорд Вегтер, голова Фонду SOFT tulip
4	Україна, зміни на краще / Ukraine, making a change	Тривоги й сподівання - Сприятливий ґрунт - Плани
8	Олександра Чуркіна / Oleksandra Churkina	заступниця міністра соціальної політики, Україна
10	Валерій Сушкевич / Valeriy Sushkevych	омбудсмен людей з інвалідністю, голова Національної асамблеї інвалідів України
14	Пітер Ян Волтерс / Pieter Jan Wolthers	колишній посол Нідерландів в Україні
20	Пол де Бот / Paul de Bot	менеджер у групі Парнасія
24	Єднання / Connecting	Єднання - Формування довіри - Переконавання
26	Михайло Петрішка / Mykhailo Petrishka	голова департаменту соціальної політики Закарпатської області
30	Оксана Ігнатижак / Oksana Ihnatyzhak	директор закладу в Турї Ремети
34	Ерік Хоенкамп / Erik Hoencamp	психіатр у Групі Парнасія
38	Одрі ван Вулпен / Audry van Vulpen	менеджер у Памейер
42	Петра Мунен / Petra Moonen	керівниця Клінічного центру гострої психіатрії, Група Парнасія
46	Погляд зсередини / Inside out	про реформи у закладах в Україні
50	Леся Каландяк / Lesya Kalandyak	фізичний терапевт, Українська асоціація фізичної терапії
54	Тетяна Валько / Tetyana Valko	директорка Знам'янського Дитячого будинку-інтернату
56	Ірина Рошкович / Iryna Roshkovych	заст. директора і голова відділення РВ Закарпатського обл. центру "Дорога життя"
60	Ліді Беземер / Lidy Bezemer	менеджер з питань житла, догляду і добробуту в Лелі Зоргруп
64	Елс Оутевель / Els Uyttewaal	ерготерапевт в Амаріс
68	Мовчазна революція / A silent revolution	підсумок результатів 2006-2019 років
72	Тетяна Міщук / Tetyana Mishchuk	заступниця директора Дитячого реабілітаційного центру "Джерело"
74	Люда Анич / Lyuda Anych	голова "Батьки для батьків" (Центр "Джерело")
76	Марієтт ван Більдербек / Mariette van Bilderbeek	радниця з питань політики у Cordaan Jeugd
80	Меггі Шторм / Maggie Störm	логопед, Міддін
84	Маргрета ван дер Клей / Margrethe van der Kleij	фізичний терапевт у Іпсе де Брюнген
88	Карамельні вафлі і борщ / Stroopwafels & Borscht	культурні обміни - дружні стосунки
90	Мережеві зустрічі / Network meetings	фото з різних мережевих зустрічей
92	Наталія Скрипка / Nataliya Skrypka	виконавчий директор Національної асамблеї інвалідів України
96	Ерік Блюмкольк / Eric Bloemkolk	директор SOFT tulip
98	Дбаючи про догляд / Caring for care	перелік партнерів SOFT tulip
100	Колофон / colophon	
101	Візуальні матеріали / visual material	

