

(opracowano dla uczestników e-learningu nt. Wspomaganie nauczycieli edukacji przedszkolnej w pracy z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi)

Jolanta Rafał-Łuniewska WSPE

Jak organizować grupę wsparcia dla rodzin dzieci objętych wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka?

Specyfika funkcjonowania grup wsparcia

Funkcjonowanie grup wsparcia dla rodziców dzieci wymagających specjalnej troski podobnie jak innych grup można oprzeć na stwierdzeniu, że „**każdy z nas ma coś co pomaga mu w życiu, a czym mógłby się podzielić z innymi osobami**”. Warto zatem korzystać z naturalnych zasobów, jakimi są kontakty z osobami w podobnej sytuacji.

Co daje udział w grupach wsparcia?

Stałe kontakty z grupą wsparcia dają poczucie więzi i oparcia, a oprócz tego pozwalają one odnaleźć nowe, sprawdzone przez innych wartościowe sposoby radzenia sobie w różnych sytuacjach. Wymiana doświadczeń, emocji i spostrzeżeń może pomóc spojrzeć na dane wydarzenie z innej strony. Informacja dotycząca tego, że ktoś ma podobne problemy zmniejsza także poczucie osamotnienia, daje także możliwość kontaktów towarzyskich. Wśród czynników leczących w grupie można wymienić także stworzenie i podtrzymanie nadziei, możliwość odreagowania emocji (katharsis), altruizm- *korzysta nie tylko ten kto uzyskuje pomoc i wsparcie, lecz także ten kto potrafi udzielić skutecznej pomocy.*

Przykładowe rodzaje/ rozróżnienia grup wsparcia

Istnieją różne rodzaje grup. Tak naprawdę trudno jednoznacznie powiedzieć, które są lepsze, a które gorsze. Wszystko zależy od tego, co chcemy osiągnąć i z kim. Przed podjęciem działań zmierzających do założenia grupy warto zatem zastanowić się nad tym jakie konsekwencje przyniesie nasza decyzja, a co za tym idzie wybrać jaki charakter będzie miała nasza grupa.. Poniżej kilka przykładów dotyczących rozróżnień grup:

- **Homogenne**- grupy jednorodne, a owa homogeniczność może być z uwagi na różne kryteria takie jak: wiek dzieci, rozpoznanie (np. rodzice dzieci z Zespołem Downa), itp. Zaletą tego typu grup może być chociażby to, że osoby należące do nich mają podobne, specyficzne problemy, mogą potrzebować zatem konsultacji ze specjalistami podobnego typu, itp.
- **Heterogenne**- czyli grupy różnorodne, na przykład rodzice dzieci niepełnosprawnych z różnymi rozpoznaniem czy dzieci w różnym wieku. W takim przypadku możliwa jest weryfikacja trudności z różnych perspektyw czy bardziej wielostronna i bogata wymiana doświadczeń. Czasem odległe problemy mogą naprowadzać na twórcze rozwiązania.
- **Otwarte** - w trakcie każdego spotkania istnieje możliwość przyjęcia nowych członków czy odejście innych, co zwiększa rotację w grupie. Może ona bardzo szybko powiększyć swoje rozmiary.
- **Zamknięte** – powstaje stała, dość hermetyczna grupa członków, w której rotacja może następować na przykład po kilku/ kilkunastu spotkaniach, zależy to od ustaleń grupy. Może

być też tak, że dana grupa funkcjonuje przez kilka miesięcy w niezmiennym składzie. W tego typu grupach zwiększa się spójność, ale pojawiają się też procesy grupowe (dynamika grupy), które należy kontrolować.

Zanim podjęte zostaną działania w celu powołania grupy wsparcia

Zanim podjęte zostaną konkretne działania grupy wsparcia, warto zebrać informacje dotyczące lokalnych podmiotów, które mogą pomóc. Osoby/instytucje, z którymi warto się skontaktować to na przykład:

- Grupy charytatywne
- Stowarzyszenia
- Fundacje
- Pracownicy Ośrodków Pomocy Społecznej

Zastanawiając się nad założeniem/ powołaniem grupy wsparcia warto odpowiedzieć sobie na następujące pytania:

- Dlaczego warto założyć grupę wsparcia?
- Jakie będą cele grupy?
- Kogo ma zrzeszać grupa?
- Gdzie będą odbywać się spotkania?
- Ile czasu możesz poświęcić na spotkania?
- Ile czasu będą mogli poświęcić na spotkania grupy inni jej członkowie?
- Czy z działalnością grupy będą się wiązać jakieś koszty?
- Kto będzie organizował spotkania grupy?
- Kto może należeć do grupy?

Cele

Tak naprawdę każda grupa wsparcia jest inna. Cele i działania grupy wyznaczają jej członkowie. Niektóre grupy wsparcia dają chorym i ich opiekunom możliwość dzielenia się przeżyciami i doświadczeniami, natomiast inne oferują praktyczną pomoc jak na przykład transport do ośrodków, pomagają zbierać fundusze na badania czy zabiegi, tudzież organizują spotkania szkoleniowe lub psychoedukacyjne dla rodziców. Podczas pierwszego spotkania należy dokładnie przemyśleć to, co chce osiągnąć grupa. Od celów zależy na przykład struktura organizacji. Cokolwiek zostanie postanowione, warto, by przed podjęciem działań cel został jasno sprecyzowany.

Tworzenie grup wsparcia - zalecenia ogólne

- Warto wybrać lidera.
- Zaczynaj powoli np. od spotkań raz w miesiącu, co sprawi, że cała inicjatywa nabierze napędu bez powodowania problemów z brakiem czasu uczestników.
- **Poznanie się** - przedstawcie się, podzielcie informacjami na temat diagnozy, leczenia, a także pasji i zainteresowań.
- **Przydzielanie zadań** – zachęcaj członków grupy do aktywnego uczestnictwa w działaniach przydzielając im kolejne zadania, dzięki którym będziecie się rozwijać. Można w tym celu wykorzystywać umiejętności członków grupy. Przykładowo być może ktoś zna się na bankowości? Czy lubi pisać? Może ktoś ma zdolności przywódcze i zostanie liderem grupy?
- **Przygotowanie planu każdego spotkania**- dobrze jest przygotować taki plan, w którym znajdują się zagadnienia godne zainteresowania dla wielu osób, co zwiększy frekwencję. Tego

typu harmonogram umożliwi uczestnikom przygotowanie się do spotkania i wyznaczy ramy dyskursu, co pozwoli lepiej wykorzystać czas.

- **Propagowanie wzajemnego wspomagania się członków grupy**- na przykład oferowanie pomocy w zorganizowaniu transportu na rehabilitację, wzajemna pomoc poprzez zostawianie z dzieckiem, kiedy rodzice planują wyjście.
- **Przyjmowanie nowych osób**- zachęcaj członków do prezentowania krótkich opisów własnych sytuacji, poproś o to również nowych członków grupy.

Nie szczędź słów zachęty, aby każdy mógł poczuć się pewnie w grupie.

- **Przyjazny nastrój** – w każdej grupie niezwykle istotna jest dobra atmosfera. Ustaw krzesła tak, aby łatwiej było rozmawiać, najlepiej w okręgu, gdyż wtedy wszyscy mogą mieć ze sobą kontakt wzrokowy. Podaj przekąski, nie powinna też przeszkadzać cicha muzyka w tle.
- **Spełnianie potrzeb członków grupy** – warto wymyślić wspólne motto. Poproś o opinie członków grupy, by wszyscy mogli mieć pewność, iż grupa zmierza w tym samym kierunku.
- **Regularna weryfikacja celów grupowych**- dyskutujcie nad zmieniającymi się potrzebami i celami także wraz z dołączaniem do grupy nowych członków, odchodzeniem innych lub zmianami potrzeb.
- **Radość ze spotkań** – ciesz się spotkaniami, niech sprawiają Ci one przyjemność. Ciesz się życiem, korzystaj z dobrego samopoczucia, które daje wsparcie emocjonalne i wsparcie społeczności grupowej. Wykazuj zaangażowanie, to zachęci również innych członków do podejmowania wspólnych inicjatyw.

Pomoc organizacji

Jak zostało wspomniane już wcześniej, warto korzystać z pomocy i porad różnych organizacji i osób w nich działających. Także pomoc lekarzy czy pielęgniarek może okazać się przydatna w pozyskiwaniu nowych członków poprzez rozdawanie ulotek o możliwości korzystania z grupy wsparcia czy rozmowy z opiekunami zachęcające do uczestnictwa w grupie wsparcia.

Spotkanie organizacyjne

Zazwyczaj spotkanie organizacyjne jest nieoficjalne i odbywa się w czyimś mieszkaniu, klubie osiedlowym, kawiarni (zależy od stopnia organizacji grupy). Po omówieniu spraw, można określić godziny kolejnych spotkań. Warto, by od początku była miła atmosfera wśród uczestników. Kilka wskazówek przydatnych podczas spotkania organizacyjnego oraz kolejnych:

- Rozwieś znaki informacyjne pozwalające bez trudu dotrzeć na miejsce spotkania.
- Organizacja miejsca spotkania powinna zachęcać do rozmowy, np. poprzez roztawienie krzeseł.
- Przygotuj plakietki z imionami wszystkich uczestników, by łatwiej było wszystkich poznać i porozumiewać się.
- Przygotuj formularz rejestracyjny, by zebrać dane kontaktowe z myślą o kolejnych spotkaniach.
- Przygotuj kawę, herbatę, napoje, drobne przekąski, serwetki i inne przybory. W tle może grać cicho spokojna relaksacyjna muzyka.

Kolejne spotkania i ich rodzaj

Początkowo spotkania nie muszą mieć jakiejś ściśle określonej formy. Warto, by zacząć od tego, żeby wszyscy się przedstawili. Następnie jako osoba organizująca spotkanie możesz wygłosić kilka zdań

tytułem wstępu i zaprosić wszystkie osoby do opowiedzenia swoich historii. Dyskusję można stymulować poprzez następujące pytania:

- Ile lat ma dziecko?
- Jaka była twoja pierwsza reakcja na diagnozę?
- Gdzie zwróciłeś się o pomoc czy informacje na temat choroby?
- Jakie masz sposoby pozwalające zachować optymizm?

Czasem warto także na kolejne spotkanie zaprosić gościa z odczytem lub prezentacją (np. pracownika OPS-u czy CPR-u - zagadnienia dotyczące wypełniania formularzy czy oferowanych form pomocy). Przykłady gości: psycholog, fizjoterapeuta, lekarz, instruktor jogi, pedagog specjalny w dziedzinie każdej niepełnosprawności, logopeda, rehabilitant, itp. Tematyka spotkań z gościem- specjalistą w zależności od potrzeb grupy.

Lider grupy

Warto, by była to osoba odpowiedzialna za „pilnowanie” spotkań, trochę moderator, aby spotkania odbywały się planowo i były odpowiednio prowadzone. Lider dba o adekwatny ton i atmosferę spotkań. Zwykle jest tak, że grupa początkowo działa w oparciu o zaangażowanie poszczególnych osób, a później działa niezależnie od wkładu założycieli.

Przydatne strategie i wskazówki dla lidera:

- Ustal zasady dotyczące poufności, obecności, wzajemnego szacunku, itp. (kontrakt), które będą stosować członkowie. Szczególnie istotne jest, by uczestnicy czuli, że mogą bezpiecznie wyrażać swoje myśli i uczucia. Grupa powinna wiedzieć, że wszystko, co zostanie powiedziane w trakcie spotkania, nie wyjdzie na zewnątrz.
- Poproś grupę o pomoc w tworzeniu planów spotkań zamiast narzucać im własne pomysły.
- Inicjuj i stymuluj dyskusję, pozwól, by pojawiały się popularne tematy. Wykazuj zainteresowanie, zadawaj pytania, naprowadzające dyskusje na właściwe tory (np. „jak się czułeś, gdy..”), aktywnie słuchaj.
- Pomagaj członkom grupy w dołączaniu do dyskusji i staraj się zachęcać do rozmowy osoby pasywne np. poprzez zadawanie pytań sondujących „co pan/pani myśli na ten temat?”), zapraszaj osoby najbardziej pasywne do poprowadzenia rozmowy czy dyskusji na interesujący je temat, wyznaczaj odpowiedzialność za określone zadanie.
- Bierz aktywny udział w działaniach grupy, a zwłaszcza w tworzeniu atmosfery bezpieczeństwa. Sprzyja to aktywnemu uczestnictwu. W takiej atmosferze nikt nie czuje się słaby i zagrożony. Kluczowe w tworzeniu bezpiecznego klimatu wydają się: przyjazny ton spotkania, określenie zasad i poufności, słowa otuchy.
- Kontroluj emocje grupy. Jeśli uczestnicy unikają bolesnych kwestii, spróbuj je dyskretnie poruszać. Grupie jako całości nie uda się współpraca bez pokonania tego typu barier. Omawianie trudnych tematów pozwoli na pozbycie się frustracji, bólu i złości w atmosferze wsparcia emocjonalnego.
- Zapewnij uczestników, że to co czują jest normalne i to nie jest nic dziwnego. Przypominaj wszystkim, że nie są sami.
- Dawaj grupie nadzieję - przytaczaj oryginalne cytaty, historie różnorodnych zwycięstw, sukcesów.
- Zachęcaj członków do działań nieformalnych. Mogą to być np.. wspólne wyjścia na koncert, do kina czy muzeum.
- Pozostaw odpowiedni czas na podsumowanie każdego spotkania. Można ustalić w ten sposób, by jeden z członków grupy pilnował czasu, tak aby odpowiedni czas na to podsumowanie się znalazł.
- Prezentuj materiały edukacyjne, artykuły na temat najnowszych osiągnięć naukowych, broszury, informacje dotyczące spraw interesujących grupę.

- Pamiętaj, że czasem konieczne jest, aby w pewnym momencie rozwiązać grupę. Zdarza się również, że członkowie znajdują inne grupy wsparcia. Przygotuj grupę do takich sytuacji, poinformuj o zamiarze rozwiązania i rozwiąż ją w ustalonym dniu. Nie traktuj tego jako osobistej porażki, czasem istnieje taka konieczność ze względu na to, że zadania grupy zostały już zrealizowane bądź też członkowie są już na tyle silni, iż potrafią działać samodzielnie.

Przed i po spotkaniach

Zapamiętanie terminu spotkania może być dla niektórych opiekunów czy rodziców problemem. Warto zatem kilka dni przed spotkaniem dodatkowo powiadomić uczestników, dowiedzieć się czy dotrą na grupę. Ważny jest także raport ze spotkania, najlepiej by jedna z osób sporządzała protokół. Informacje zawarte w nim można później opublikować w formie biuletynu dla członków grupy. Jest to też pomocne dla osób, które nie uczestniczyły we wszystkich spotkaniach, gdyż nie tracą w ten sposób kontaktu z grupą i jej potrzebami. Biuletyn może mieć swobodny lub oficjalny charakter. Tak naprawdę wszystko zależy od grupy. Koniecznie trzeba też pamiętać o ochronie danych i podpisywaniu przez członków grupy zgody na ich gromadzenie i przetwarzanie dla potrzeb grupy. Najlepiej pytać o różnego rodzaju porady także członków grup, które już istnieją. Warto z nimi współpracować, by móc się rozwijać. Trzeba też pamiętać o niepowodzeniach, gdyż one również wpisane są w każdą działalność i z nimi również należy uczyć się –jak sobie radzić.

Przykładowy plan spotkania grupy wsparcia dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością

Sobota, data.....

10.00-12.00

(Wstaw informacje o miejscu spotkania)

10.00-10.30

- Omówienie celów spotkania
- Powitanie nowych członków grupy
- Przedstawienie dotychczasowych członków grupy

10.30-11.15

- Co nowego u członków grupy: zdrowie, wiadomości o leczeniu, sukcesy osobiste

11.15- 12.00

- Nowe sposoby leczenia - pytania i odpowiedzi