Тренинг

«Организация деятельности групп самопомощи для родителей детей с инвалидностью»

16-18 ноября 2012 года

Минск,
ноябрь 2012

Группы взаимопомощи для родителей детей с особенностями психофизического развития

Описание проблемы

Рождение в семье ребенка с серьезными расстройствами умственного и физического развития всегда является сильнейшим стрессом для родителей. По шкале интенсивности стресса, предложенной американскими авторами, сила стрессового воздействия занимает 2-3 позицию, уступая по интенсивности только стрессу, связанному со смертью близкого человека.

Реакция на стресс такой интенсивности проходит все фазы:

- Шок
- Гнев
- Торг
- Депрессия.

Длительность каждой фазы и ее интенсивность зависят от личностных особенностей человека, внешнего окружения, возможности получить поддержку от близких и квалифицированную помощь от специалистов.

Выход после депрессии может быть благоприятным, с формированием адекватного отношения к проблеме, которое обеспечивает здоровое функционирование родителей и полноценную помощь ребенку с особенностями психофизического развития. К великому сожалению, такой вариант развития является крайне редким.

Наиболее частым вариантом выхода из острого стресса является его хронизация, с периодическим возвратом к фазам острого стресса при ухудшении состояния ребенка, с формированием тяжелой формы созависимости с больным ребенком. Сформированная созависимость матери с больным ребенком приводит к тому, что при сохранении позитивного намерения, направленного на помощь ребенку, возникают такие формы эмоционального реагирования и стереотипы поведенческих реакций, которые приводят к обратному результату: ухудшается функционирование ребенка, снижается его обучаемость необходимым для жизни навыкам, а иногда и идет негативное влияние на физическое здоровье. Центрированность матери на ребенке вплоть до отказа от собственных интересов и собственной жизни приводит к постоянному негативному эмоциональному фону с преобладанием тревоги за жизнь и здоровье ребенка, переживанием чувства вины и стыда, изоляцией от общества, формированием настороженного, а иногда и

агрессивного отношения к окружающим, в том числе и к специалистам, помогающим ребенку. Эти явления также существенно нарушают отношения между супругами и другими членами семьи.

При появлении в семье ребенка с выраженными психофизическими особенностями развития мы имеем три группы проблем:

- проблемы ребенка, нуждающегося в квалифицированной медицинской помощи и имеющего особые потребности в обучении;
- проблемы матери, связанные с созависимостью с больным ребенком;
- проблемы семьи в целом, нормальная жизнь которой значительно нарушена, что может вести к распаду семьи.

Существующая в настоящее время система помощи семьям, имеющим детей с особенностями психофизического развития, направлена на работу с детьми как в рамках системы здравоохранения, так и учреждений системы образования.

Психологическая помощь родителям в рамках государственных служб не предусмотрена совсем.

Консультирование кризисных семей практически тоже отсутствует, так как консультация «Брак и семья» имеется только в Минске, в областных центрах имеется некоторое количество специалистов, занимающихся семейным консультированием, а в небольших городах и районных центрах этот вид помощи полностью отсутствует.

Особенности организации групп взаимопомощи для родителей детей с особенностями психофизического развития

Длительный опыт психотерапевтической работы с родителями детей с особенностями психофизического развития показывает, что индивидуальная терапия дает хорошие результаты в период острого стресса, а в дальнейшем значительно уступает по эффективности групповым методам работы.

Созависимость с больным ребенком приводит к нарушению взаимодействия матери с окружающими людьми, поэтому групповые методы работы являются оптимальными для восстановления нормальных отношений. Учитывая, что матери детей с особенностями психофизического развития нуждаются в психологической поддержке на протяжении многих лет, самой оптимальной формой оказания такой помощи являются группы взаимопомощи. Этот опыт доказал свою эффективность во многих странах мира.

Группы взаимопомощи выполняют запросы участников по следующим позициям:

- предоставление информации;
- использование опыта участников;
- оказание и получение психологической поддержки.

Организация работы не требует больших материальных затрат. Группа эффективно работает в групповом режиме, когда в ней не менее 5 человек, при меньшем количестве участников нарушаются групповые процессы, меньше эффективного опыта. Верхней границей группы является 12 человек на одном групповом занятии. При увеличении количества участников группа работает медленно, нет возможности полноценно высказаться каждому участнику, возникает опасность нарушения единства группы, разделения на маленькие группки и потери совместной деятельности. Это касается только конкретного занятия, сама группа может насчитывать больше участников, так как редко на встречу могут приходить все. Группа работает полноценно, если она собирается не реже 1 раза в 2 недели, хотя лучше 1 раз в неделю. Важно, когда в группе появляется несколько человек, способных взять на себя руководство групповым занятием, в первую очередь отслеживать выполнение групповых правил и следить, чтобы группа обсуждала выбранную тему. За занятие обсуждается не более 2 тем, само занятие планируется как полуторачасовое, но лучше иметь еще не менее получаса, который может понадобиться для завершения дискуссии. Наиболее эффективным является на первом этапе привлечение специалиста, знакомого с методами групповой работы, который взял бы на себя проведение групповых занятий, пока участники получат навыки для самостоятельной работы.

Начальный этап организации группы взаимопомощи является самым сложным, так как в связи с длительной изоляцией, потерей контактов матери детей с особенностями психофизического развития с трудом принимают решение о посещении группы. Самым эффективным способом для мотивации матерей на посещение группы является предоставление информации, необходимой для ребенка. Матери отказываются делать что-нибудь необходимое для себя, но готовы из-за центрированности на интересах ребенка посетить группу для получения нужной для него информации. В связи с этим на начальном этапе необходимо так организовать работу группы, чтобы сделать переход от информации о ребенке к проблемам самой матери, с постепенным осознанием проблемы созависимости и изменением привычных

неэффективных способов поведения в системе «мать-ребенок». При проведении групп важно так построить работу, чтобы матери могли во время работы получить заметный эффект в виде улучшения своего психического состояния и начать приобретать полезные навыки по регуляции своего самочувствия и преодолению негативных эмоциональных реакций. Если эти эффекты достигнуты, то большинство участников в дальнейшем охотно посещают группу и отмечают значительную пользу от групповых встреч. Формируется новый эффективный способ взаимодействия с людьми, в том числе с ребенком и другими членами семьи. Перечисленные трудности начального этапа преодолеваются легче, если с группой работает психолог, хорошо знающий не только суть групповой работы, но и специфику психологии матерей детей с особенностями психофизического развития. Одним из способов решения этой проблемы является включение в группу матерей детей с особенностями психофизического развития и специалистов, работающих с этими детьми. Это позволяет матерям в ходе групповой работы получать важную для них информацию, а для специалистов предоставляет возможность гораздо глубже понять особенности реагирования матерей, их мотивацию и наработать навыки совместной деятельности в интересах ребенка, перейти от конфликта к конструктивному диалогу.

Важным является подбор методик для работы с группой. Поскольку главной целью является обучение навыкам эффективного общения с ребенком и другими людьми, то наиболее подходящими являются интерактивные методы обучения: упражнения, ролевые игры, групповые обсуждения, мозговые штурмы.

Организация работы

На первом этапе работы наиболее эффективным оказалось проведение совместных групп матерей и специалистов. Во время работы групп основное внимание уделялось обсуждению проблемы созависимости и способам преодоления ее. Работа с эмоциональными состояниями, поддерживающими созависимость (тревога, обида, вина, стыд), оказалась одинаково важной для всех участников групп. В ходе этого этапа участники приобрели навыки групповой работы (следование правилам группы, способам ведения конструктивного диалога, работа в малых группах, выполнение упражнений, участие в ролевых играх), стали более открытыми, появился более высокий уровень доверия и стали осознаваться положительные эффекты проводимой работы.

На втором этапе группа разделилась на группу матерей и группу специалистов. Это было связано с различием запроса на дальнейшую информацию и навыки. Для специалистов важным было повышение профессиональной эффективности и решение проблем, связанных с профессиональным выгоранием, а группа родителей нуждалась в обучении принципам работы группы взаимопомощи. Для специалистов в программу были включены методы диагностики уровня профессионального выгорания, создания индивидуального плана работы с последствиями выгорания, обучение приемам саморегуляции, пересмотр ограничивающих убеждений, улучшение навыков коммуникации. В группе родителей основное внимание уделялось обучению навыкам работы группы взаимопомощи. На этом этапе главным в работе была организация личного опыта участников и использование его для решения проблем другими участниками группы.

На третьем этапе основной запрос участников обеих групп был направлен на обучение навыкам психологической поддержки. Для этого оказалось более правильным объединение обеих групп для совместной работы. При этом специалисты, как имеющие больший опыт, помогали родителям при выполнении упражнений, что делало обучение более быстрым и эффективным. Одновременно улучшалось взаимодействие между родителями и специалистами, что, по отзывам участников, благоприятно сказалось на обучении детей, так как родители и специалисты вместе работали в интересах ребенка.

Оценка результатов

По отзывам специалистов, проведенная работа дала им возможность по новому понять особенности взаимодействия в системе «мать-ребенок», влияние созависимости на эти отношения и найти способы взаимодействия с родителями, которые улучшают обучаемость детей, ликвидируют помехи в обучении, возникающие из-за неправильного поведения родителей, способствуют развитию детей и их лучшей адаптации в обществе. Отмечено также, что работа в этом случае становится не только более эффективной, но и приносит больше удовлетворения достигнутыми результатами.

По отзывам родителей, «детям стало лучше». Многие родители с удивлением отмечают тот факт, что изменение отношения к ребенку с разделением интересов ребенка и интересов матери, открытие для матерей возможности жить своей жизнью, а не «жить за ребенка», как это получается при

созависимых отношениях, улучшило психологическое состояние детей и родителей, оказало положительное влияние на физическое здоровье, а иногда открыло новые, ранее не существовавшие, возможности дальнейшего развития.

Создание группы взаимопомощи открывает возможности включать в группу новых матерей, нуждающихся в помощи. Участники группы, начавшие работу в ней с самого начала, обнаружили, что, помогая другим, можно найти новые способы решения своих собственных проблем.

Для групп взаимопомощи характерно:

- люди с общим жизненным опытом/ ситуацией/ проблемой собираются вместе, чтобы что-то изменить;
- право принятия решений о деятельности группы принадлежит тем, кто в нее входит (людям с общей ситуацией);
- люди с общей ситуацией или общим опытом являются прямыми или косвенными получателями пользы от осуществляемой деятельности;
- деятельность часто вызвана необходимостью противостоять изоляции, дискриминации и иного негативного отношения общества к данной группе.

Принципы взаимопомощи:

- группы помогают людям, переживающим серьезную проблему, избавиться от чувства изоляции, одиночества и непонимания окружающих;
- группы дают людям возможность более объективно оценить свою ситуацию;
- помогая другим, помогаешь себе;
- практическая помощь и эмоциональная поддержка;
- оптимизм.

Почему взаимопомощь эффективна?

Польза для участников группы:

- преодоление чувства изоляции;
- взаимная поддержка;
- информация и консультирование, дополняющие государственные и общественные службы;
- возвращение в общество;
- практическая помощь;
- повышение знаний об опыте/ситуации;
- формирование полезных навыков и уверенности в себе;
- конкретные результаты (трудоустройство; стабилизация материального положения).

Польза для специалистов:

- вклад в планирование и организацию служб;
- обучение;
- информация;
- лучшее понимание ситуации и проблем;
- источник поддержки для пациентов и клиентов;
- обратная связь;
- позитивные изменения в службах на основе изучения существующих потребностей.

Польза для местного сообщества (района, города):

- практические службы, например, телефон доверия, консультация;
- просвещение и обучение;
- информация и публикации;
- поддержка;
- укрепление общественного движения.

Общество и экономика:

- повышение уровня и качества жизни сообществ; повышение осознания проблем;
- база для исследований;
- прогрессивные изменения в законодательстве;
- интеграция общества.

Как может проходить встреча группы

Приветствие, общие объявления

Новости, ресурсы, услуги, публикации, которые могут быть интересны членам группы. Если у группы постоянный состав – краткое упоминание об отсутствующих и причине их отсутствия.

Разминка

2-3 минуты на человека (не больше). Можно предложить высказаться по вопросам, которые члены группы хотели бы обсудить, о своем настроении, о том, что происходило со времени предыдущей встречи и т.п. Подходящий момент для упражнений-ледоколов.

Дискуссия

Темой дискуссии может быть какой-либо из вопросов, упомянутых во время разминки, предложенных на предыдущей встрече или запланированных заранее.

Во время дискуссии говорящий участник может попросить других: 1) только слушать 2) слушать и поддержать 3) слушать и поделиться своим опытом, дать совет.

Нужно напоминать говорящим, чтобы они высказывались от первого лица, избегали обобщений, опирались на собственный опыт. Избегать категорических советов типа «Тебе не следует…». Соблюдать регламент.

Если группа небольшая и времени достаточно, дискуссия может быть дополнена сообщением важной для участников информации, а также различными упражнениями в зависимости от потребностей участников группы (развитие доверия, обучение личностным навыкам, ролевые игры).

Завершение

Последние 15 минут можно посвятить оценке прошедшей встречи: что было успешным, что можно улучшить. Многие группы завершают встречу особым ритуалом (упражнение на релаксацию; образовать круг и взяться за руки и др.).

Как провести организационную встречу группы

Вопросы для обсуждения: содержание деятельности

Знакомство членов группы друг с другом.

- Что мы хотим найти в группе?
- Кто может стать членом группы самопомощи?
- Как велика может быть группа по составу и что произойдет, если на участие в группе самопомощи записалось очень много или очень мало заинтересованных людей?
- Мотивация к сотрудничеству в группе самопомощи.

Вопросы для обсуждения: организационные вопросы

- Время, цель, периодичность, место встреч группы?
- Список, для какой цели он будет использоваться (рассылка приглашений, информационный материал, совместные поездки, налаживание контактов вне групповых встреч)?
- Кто должен вести список участников группы?
- Кто возьмет на себя подготовку встреч группы (варка кофе, приобретение напитков, т. п.)?
- Кто будет казначеем группы самопомощи, кто станет заниматься сбором денег, оплатой аренды помещения и т. п.?
- Кто будет выполнять роль контактного лица / уполномоченного группы при решении внешних вопросов (применительно к контактному центру самопомощи, возможному интересу СМИ и других лиц, проявляющих интерес к группе)?
- Кто будет заниматься консультацией новых желающих вступить в группу?
- Закрытая или открытая группа? Принятие новых членов.

Основные принципы деятельности группы самопомощи

- добровольное участие;
- равенство прав;
- конфиденциальность;
- помощь самому себе, а не другим;
- ответственность за себя, группу и развитие событий в группе.

Функция фасилитатора

Для жизнеспособности развития группы необходим эффективный лидер, особенности которого должны соответствовать задачам и целям группы. Лидера группы самопомощи часто называют ведущим, или фасилитатором.

Фасилитатор должен уметь:

- помочь членам группы почувствовать себя в безопасности и откровенно выразить свои чувства, рассказать о проблемах, поделиться опытом;
- создать атмосферу, в которой члены группы ощущают взаимную поддержку;
- помочь членам группы понять, что их объединяет, а также признать неизбежные различия и научиться преодолевать возникающие конфликты;
- не позволять группе удаляться от темы и нарушать правила;
- дать каждому возможность участвовать.

Фасилитатор должен знать:

- в каких случаях необходимо вмешательство;
- как обращаться с «трудными» участниками;
- как может проходить групповая встреча;
- методы формирования группы.

Фасилитатор не имеет права:

- анализировать, объяснять и истолковывать личные проблемы участника;
- давать советы, если об этом не попросят;
- оказывать давление на членов группы, чтобы заставить высказаться по какому-нибудь вопросу;
- позволять, чтобы кого-то из членов группы оскорбляли;
- позволять нарушать правила группы, оставлять такие нарушения без внимания и соответствующих последствий;
- принимать ту или иную сторону в конфликте между членами группы.

В каких случаях необходимо вмешательство

Вмешиваться только в случае кризиса или опасности.

Кризисной может быть ситуация, когда попираются права и достоинство кого-то из членов группы или грубо нарушаются групповые правила, а участники группы не предпринимают необходимых действий.

В спорах между участниками фасилитатор не должен принимать ни одну из сторон, однако, если силы неравны (против одного члена группы настроены сразу несколько участников) и обстановка накалена, нужно вмешаться. Впоследствии эту ситуацию можно будет использовать как тему для обсуждения взаимоотношений в группе.

Как обращаться с «трудными» участниками

Лучше всего группа работает, если все ее участники умеют как говорить, так и слушать, сопереживать другим и оказывать поддержку. Если кто-то из группы настолько погружен в свои проблемы, что постоянно, раз от раза требует повышенного внимания и не способен воспринимать других, это будет тормозить работу группы и от фасилитатора потребуется принять меры – чаще всего это означает, что такого члена группы нужно направить к соответствующему специалисту(врачу, психологу, наркологу, социальному работнику), прежде чем он или она смогут полноценно участвовать в работе группы.

Как быть с нарушителями правил

Если стало очевидно, что один из участников нарушает правила не потому, что не освоился с ними, а намеренно, считая их для себя необязательными, пусть кто-то из группы поговорит с «нарушителем». Игнорирование правил группы демонстрирует неуважение ко всем членам группы и не должно оставаться без последствий. Если и после этого объяснения нарушитель не изменит свое поведение, нужно помочь ему найти другой способ получения поддержки.

Как быть с людьми, монополизирующими разговор

Нередко бывает так, что один-два участника замыкают на себе все внимание группы, постоянно рассказывая о своих проблемах и переживаниях. В некоторых случаях, когда человек находится в тяжелом кризисе, такая ситуация оправдана, и группа должна поддержать такого участника, подарив ему свое внимание. Но если кризисная ситуация затянулась более чем на две встречи,

разумно будет вспомнить о регламенте. Если участник не укладывается в выделенное время, пусть он просит других членов группы поделиться частью своего времени. Когда такие просьбы повторяются из раза в раз, группа теряет терпение и перестает выделять время «монополисту».

Как быть с «тихонями»

В большинстве групп бывает один или несколько человек, которые почти никогда не высказываются. Это не значит, что человек не получает пользу от группы или не участвует в ее работе. Не стоит понуждать таких людей раскрыться: достаточно, чтобы в начале и конце работы группы было сказано, хотя бы несколько слов. Может наступить момент, когда молчаливый член группы внезапно начнет говорить о своих чувствах и проблемах. Если этого не произойдет, другие участники группы попробуют вызвать его на разговор.

Критерии созависимости

Созависимость устанавливается, если:

I. Индивид длительное время в прошлом подвергался или все еще подвергается в настоящее время воздействию высокострессовой семейной ситуации (в том числе тяжелая болезнь близкого члена семьи).

II. Индивид сообщает о наличии либо у него наблюдается не менее 5 из следующих 8 признаков:

1. страх (постоянная занятость проблемами других; непроходящая тревога, неприятные предчувствия; избегание риска во взаимоотношениях, недоверие к людям: контролирующее поведение; сверхответственность; попытки манипулировать поведением других);
2. стыд/вина (непроходящее чувство стыда как за свое поведение, так и за поведение других; чувство вины за проблемы других; изоляция, чтобы скрыть «позор семьи»; ненависть к себе; фасад превосходства и вызывающей грубости для прикрытия пониженной самооценки);
3. затянувшееся отчаяние (отчаяние и безнадежность в отношении изменения ситуации; пессимистический взгляд на мир; низкая самооценка и чувство поражения в жизни, что не соответствует реальным достижениям);
4. гнев (постоянное чувство гнева на больного, на семью и себя; страх потерять контроль в гневе; гнев, распространяющийся на все на свете; пассивно-агрессивное поведение);
5. отрицание (упорное отрицание источника семейных бед; упорная минимизация тяжести проблем; оправдание);
6. ригидность (когнитивная ригидность; поведенческая ригидность, включая ролевую негибкость; ригидность морально-духовных принципов; эмоциональная ригидность – доминирование единственного аффекта (вина, жалость к себе, гнев);
7. нарушение идентификации собственных потребностей (утрата способности заявлять о своих нуждах и заботиться об их удовлетворении; трудности в определении границ своего

духовного Я; личная зависимость – необходимые другие для подтверждения самоценности, страх быть брошенной, беспокойство о том, что подумают другие);

8. смещение понятий (сомнения в том, что же является нормальным; сомнения в том, что же является реальным; тенденция неверно распознавать и обозначать чувства; легковерие, доверчивость; нерешительность, амбивалентность).

USAID FROM THE AMERICAN PEOPLE

ChildFund International

Имеете ли Вы созависимость?

Для родителей, у которых в семье тяжелобольной ребенок

При заполнении анкеты используйте первую мысль, которая возникла после прочтения вопроса.

ВОПРОС	ДА	НЕТ
1)Считаете ли Вы, что у Вашего ребенка тяжелое заболевание?		
2)Сосредоточены ли Ваши мысли, чувства и поведение на проблеме болезни у Вашего ребенка?		
3)Часто чувствуете необходимость спасать ребенка?		
4)Считаете, что обязаны посвятить себя помощи больному ребенку?		
5)Чувствуете себя плохо, когда Ваш ребенок отказывается от вашей помощи?		
6)Считаете ли Вы, что сможете контролировать своего ребенка?		
7)Все чаще изолируете себя от близких, уменьшаете количество контактов и отказываетесь от знакомства с новыми людьми?		
8)Считаете, что благодаря Вам ребенок может значительно улучшить свое состояние?		
9)Часто отказываетесь от своих собственных потребностей из-за того, что Ваш ребенок болен?		
10)Считаете ли Вы, что мать должна жертвовать своим счастьем ради счастья ребенка?		
11)Бывают ли у Вас неприятные эмоциональные состояния (беспокойство, раздражительность и т. д.) когда состояние ребенка улучшается?		
12)Возникает ли у Вас чувство неполноценности, если Вам не удается вызвать позитивных изменений в состоянии Вашего ребенка?		
13)Пробуете ли Вы уже более одного года решить проблему, связанную с болезнью вашего ребенка?		
14)Легко ли Вы прощаете ребенку грубость и агрессию по отношению к Вам?		
15)Согласны Вы нести материальные потери, связанные с болезнью Вашего ребенка?		

16)Считаете Вы, что Ваше здоровье ухудшилось из-за переживаний, связанных с болезнью Вашего ребенка?		
17)Часто ли Вы думаете, что Ваш ребенок без Вашей помощи умрет?		
18)Случается ли так, что по настоянию ребенка соглашаетесь сделать что-либо для «святого спокойствия»?		
19)Считаете ли Вы, что Вы постоянно должны помнить о болезни Вашего ребенка?		
20)Ощущаете ли Вы страх, если состояние Вашего ребенка несколько ухудшается?		
21)Возникает ли у Вас иногда желание каким-то образом избавиться от Вашего ребенка (отдать в дом инвалидов, передать под опеку другим людям и т. п.)?		
22)Скрываете ли Вы от знакомых (либо притворяетесь перед ними, что это не имеет значения) проблему болезни ребенка?		
23)Бывают ли у Вас приступы злобы и агрессии, вызванные поведением или состоянием Вашего ребенка?		
24)Часто ли Вы уходите от мыслей о проблемах в работу, телевидение, книги и т.д.?		
25)Бывает ли так, что Ваши отрицательные эмоции (беспокойство, раздражительность и т.д.) уменьшаются, когда состояние ребенка ухудшается?		
26)Приходится ли Вам иногда принимать успокаивающие лекарства из-за переживаний, связанных с болезнью Вашего ребенка?		
27)Считаете ли Вы, что только Вы можете контролировать все и добиваетесь ли Вы этого?		
28)Бывают ли у Вас состояния безразличия, апатии? Возникает ли желание отказаться от дальнейшей борьбы?		
ИТОГО		