



niepełnosprawni.pl | wszystko o niepełnosprawności

**SERWIS
BEZ
BARIER**



www.Integracja.org



OGŁOSZENIA



FORUM



CZAT



Udostępnij

Menu główne



niepełnosprawni.pl → [Czytelnia](#) → [Żyjmy lepiej](#) → [Wiem, co czujesz. Jak działają grupy wsparcia](#)

Wiem, co czujesz. Jak działają grupy wsparcia

02.11.2017

Autor: Jacek Hołub, fot. sxc.hu (1), Fundacja Hospicyjna - kampania „Opiekun rodzinny – nie musi być sam” (2), Marco Michelini/freeimages.com (3), Alex Bramwell/freeimages.com (4)

Źródło: Integracja 4/2017



Dzięki niej opiekunowie osób przewlekle chorych i z niepełnosprawnością z Warszawy uwierzyli, że ich problemy są tak samo ważne jak zdrowie podopiecznych. Dziewczyny na wózkach z Gniezna poczuły smak niezależności. A Kasia z Krakowa poznała męża.

Grupy wsparcia dla osób nieuleczalnie chorych, niepełnosprawnych, ofiar wypadków oraz ich opiekunów działają w całej Polsce. Cel: wsparcie psychologiczne, wymiana doświadczeń i informacji na temat radzenia sobie z codziennymi problemami, pomoc w sytuacjach kryzysowych. Oraz najważniejsze – uzyskanie poczucia, że nie jesteś sam. Bo spotkania grupy to doskonała okazja, żeby poznać osoby, które przeszły podobną drogę.

Warszawa: „Zaopiekowani Caritas”

- Jest taki slogan: „Wiem, co czujesz”. Często się go nadużywa. Dla chorego lub opiekuna to bardzo ważne kto wypowiada takie słowa. Kto ma do tego prawo i kompetencje. Ludzie, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji życiowej, borykają się z podobnymi problemami, mogą więc wypowiadać takie słowa, bo są w tym wiarygodni – mówi psycholog Artur Kultys, założyciel warszawskiej grupy wsparcia „Zaopiekowani Caritas”.

Prowadzone przez niego spotkania dla opiekunów są bezpłatne i regularnie przyciągają po kilka-

kilkanaście osób. Chętnych jest o wiele więcej, ale trudno im wyrwać się z domu. Przeważają dzieci i wnuki osób w podeszłym wieku, cierpiących np. na chorobę Alzheimera. Przychodzą też małżonkowie i rodzice osób chorych i niepełnosprawnych. Spotkania odbywają się raz w miesiącu, zawsze w czwartki o godz. 18 w Centrum Okopowa przy ul. Okopowej 55 na warszawskiej Woli.

Grupa jest otwarta dla wszystkich chętnych – aby przyjść, nie trzeba się umawiać ani zapisywać. Nikt tu nikogo nie wyciąga do odpowiedzi, można posiedzieć i posłuchać, co mówią inni. Tematy do dyskusji wskazuje terapeuta, ale zawsze jest czas, by podzielić się swoimi troskami. Na sali obowiązują dwie podstawowe zasady: zwracamy się do siebie po imieniu, a to, o czym mówimy, nie wychodzi poza cztery ściany. Dzięki temu uczestnicy czują się bezpiecznie i wiedzą, że mogą opowiedzieć o wszystkim, nawet bardzo trudnych i intymnych sprawach. W razie potrzeby psycholog służy rozmową w cztery oczy.

„Opiekun też ma potrzeby”

- Zapraszam wszystkich, bez względu na wyznanie. Każdy jest mile widziany i wszyscy są równi. Nie wchodzimy w dyskusje polityczne i religijne – mówi Artur Kultys.

Poza psychologiem pojawiają się też inni specjaliści, np. rehabilitanci czy pracownicy organizacji wspierających chorych i ich najbliższych, którzy służą radą. **Kolejne spotkania odbędą się 16 listopada i 7 grudnia.**



[Plakat kampanii społecznej Opiekun rodzinny – nie musi być sam. Więcej przeczytasz o niej na portalu Niepełnosprawni.pl](http://niepelnosprawni.pl)

Dlaczego Caritas postanowił pomagać właśnie opiekunom?

- Chorego każdy pyta: „Jak się dziś czujesz?”. Natomiast rzadko ktoś zapyta opiekuna: „A jak ty sobie radzisz?”. Opiekun też ma potrzeby, a nie ma przestrzeni do ich realizacji, bo całą dobę jest pochłonięty pielęgnowaniem chorego. Obciążenie psychiczne może być nawet silniejsze od fizycznego i nieprzespanych nocy – tłumaczy psycholog. – Opiekunowie często chcą robić i robią dużo więcej, niż tego potrzebuje podopieczny. Moje zadanie polega na tym, żeby zachowali równowagę i zadbali także o siebie.

W lutym br., z okazji Światowego Dnia Chorego, Caritas zorganizował konferencję dla opiekujących się osobami starszymi i chorymi z udziałem specjalistów, lekarzy, psychologów i rehabilitantów. Artur Kultys wystąpił z prelekcją: „Po co nam psycholog? Po co nam grupa wsparcia?”. Zainteresowanie było bardzo duże. Przyszło niemal 70 osób. Warszawska grupa jest owocem tego spotkania.

Gniezno: grupa dla młodych wózkowiczów

[Dwa lata temu w Centrum Aktywności Społecznej Largo działającym przy Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w Gnieźnie powstała grupa dla młodych pełnoletnich wózkowiczów.](#) Spotkania były kontynuacją unijnego projektu aktywizacji niepełnosprawnych, w większości z dziecięcym porażeniem mózgowym.

- Zależało nam na tym, żeby wyciągnąć ich z domu. Na początku spotykaliśmy się raz w tygodniu, w różnych miejscach. Staraliśmy się wychodzić do kawiarni, kina, teatru. Zorganizowaliśmy też dwudniową wycieczkę do Wrocławia. Niektórzy po raz pierwszy w życiu jechali pociągiem – opowiada inicjatorka grupy Joanna Łacińska-Stube z Largo. – Dla mnie największą wartością grupy jest to, że ci ludzie się otworzyli, zobaczyli, przekonali się, że nie muszą wycofywać się z życia.

Podczas spotkań, które odbywają się dwa razy w miesiącu mogą też porozmawiać o swoich problemach. Młodzi wózkowicze, nawet po ukończeniu 18. roku życia, są często zależni od rodziców, mają poczucie braku samodzielności i obniżonej samooceny, zmagają się z odrzuceniem rówieśników. Boją się samodzielnie poruszać po mieście. W grupie dzielą się doświadczeniem, jak sobie z tym radzić. Przychodzą do nich niepełnosprawni, którzy opowiadają o swojej aktywności, i osoby z niosących pomoc organizacji pozarządowych. Niedawno koordynatorką grupy została młoda kobieta na wózku.

Rzeszów: „Brygada-J”

[Rzeszowska grupa wsparcia „Brygada-J”, to – jak mówią jej twórcy – oddział do zadań specjalnych Towarzystwa „J-elita”.](#) Organizacja wspiera cierpiących na nieswoiste zapalenia jelit (NZJ): chorobę Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego, oraz ich bliskich. Brygadziści to sami chorzy, którzy mają na koncie wiele pobytów w szpitalu, przeszli rozmaite terapie, niektórzy operacje, mieli wyłonioną stomię.

- Wiemy, co przeżywa człowiek, który usłyszał diagnozę: masz nieuleczalną chorobę. Niektórzy się załamują, myślą, że to koniec świata. Inni się buntują, odmawiają przyjmowania leków, przez co tylko pogarszają swoją sytuację – mówi współzałożycielka grupy Patrycja, od trzech lat chorująca na

wrzodziejące zapalenie jelita grubego. – Chcemy im pokazać, że z chorobą da się żyć, można się realizować, spełniać marzenia.



fot. Marco Michellini/freeimages.com

Spotkania grupy odbywają się w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 przy ul. Lwowskiej 60 w Rzeszowie, w auli przy oddziale dziecięcym, zawsze w ostatni wtorek miesiąca o godz. 16. Brygadziści to ludzie młodzi, dwudziesto- i trzydziestolatkowie, którym łatwo nawiązać kontakt z chorymi. Wystawiają roll-up, otwierają drzwi sali, rozkładają bezpłatne materiały edukacyjne „J-elity” i rozmawiają z ludźmi. Niekiedy radą i informacją służą zaprzyjaźnieni lekarze z kliniki.

Możliwość rozmowy z psychologiem

- Czasem przyczłapie do nas pacjent z oddziału gastroenterologii, przychodzą ludzie z miasta: chorzy, ich rodzice albo małżonkowie – relacjonuje Patrycja. – Chorzy mają wiele obaw i mnóstwo pytań: gdzie się leczyć?, jaką stosować dietę?, jak sobie radzić z objawami choroby?, interesują się skutkami ubocznymi terapii. Bliscy pytają, jak rozmawiać z chorym, który zamyka się w sobie.

Jako wolontariuszka grupę wspiera szpitalna psycholog Beata Czado. Można się z nią umówić na bezpłatną indywidualną rozmowę.

Po każdym spotkaniu kilkoro członków Brygady rusza na szpitalny oddział, żeby porozmawiać z chorymi na NZJ. Dzięki współpracy z lekarzami i pielęgniarkami wiedzą, gdzie leżą osoby, które mogą potrzebować ich pomocy. Najtrudniejsza sprawa?

- Dziewczyna w ciąży w strasznym zaostrzeniu, bardzo załamana. Nie wierzyła, że to się skończy, że

przyjdzie remisja i poczuje się lepiej. Lekarze nie potrafili do niej dotrzeć. Razem z Piotrem przekonywaliśmy, że najgorsze minie. Wyszła na prostą, urodziła zdrowe dziecko, stanęła na nogi i cieszy się życiem – opowiada Patrycja. – Kontakt z innymi chorymi, możliwość niesienia pomocy przynosi nam radochę i poczucie ogromnej satysfakcji – dodaje Piotr Chrzanowski. – Ludzie są zdziwieni, że komuś obcemu chce się odwiedzić ich w szpitalu i gadać o tym, co ich gnębi.

Najpierw znajomi, a potem... ślub

„Brygada-J” spotyka się także poza kliniką. Jej członkowie tworzą paczkę przyjaciół, razem wychodzą do pubu i na kręgle. Uczestniczą w organizowanym przez „J-elite” rajdzie po Bieszczadach i turnusach integracyjnych. Nie żyją tylko chorobą. Jednak największym powodem do dumy założycieli grupy są Kasia i Piotr^{*}. Ona z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego, on ze stomią. W lipcu w Krakowie wzięli ślub – oczywiście wśród gości byli członkowie Brygady.

- Gdy zaczęłam chorować, poczułam potrzebę kontaktu z innymi osobami z NZJ, żebym mogła podpytać kogoś o chorobę albo się zwierzyć. Łatwiej się rozmawia z osobami, które przechodzą to samo. Pojechałam na spotkanie do Rzeszowa, tam poznałam Piotrkę – śmieje się Kasia. – Zaczęliśmy przyjeżdżać na spotkania grupy, razem rozmawialiśmy z pacjentami szpitala. Po jakimś czasie zostaliśmy parą. Szczerze mówiąc, nie sądziłam, że przez grupę wsparcia znajdę miłość. Nawet nie szukałam chłopaka. Nie chciałam obarczać drugiej osoby swoimi problemami zdrowotnymi. Piotrek też nie wierzył,

że się z kimś zwiąże, oboje zmagamy się z chorobą, która odbiera nam pewność siebie. Obojgu nam to jednak nie przeszkadza, akceptujemy siebie takimi, jacy jesteśmy.

Młoda mężatka Kasia wskazuje, że pozytywną stroną choroby może być to, że dzięki niej poznała wspaniałych ludzi i swoją drugą połowę.



fot. scx.hu

Łódź: grupa dla studentów

Grupy działają przy różnych placówkach i instytucjach. Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych Politechniki Łódzkiej prowadzi otwartą grupę dla studentów z niepełnosprawnościami.

„Celem grupy jest pomoc w przezwyciężaniu i rozwiązywaniu problemów związanych z szeroko pojmowanymi zagadnieniami studiowania i trudnej sytuacji zdrowotnej” – czytamy na stronie internetowej Biura. Spotkania są moderowane przez psychologa i odbywają się raz w miesiącu. Udział w nich jest bezpłatny.

Grupy internetowe

Grupy samopomocowej nie trzeba nigdzie rejestrować. Aby ją założyć, można nie mieć pieniędzy ani lokalu na spotkania. Można, ale nie trzeba korzystać z wsparcia i doradztwa profesjonalistów i ekspertów. Coraz więcej grup powstaje w internecie. Sieć umożliwia kontakt chorym, niepełnosprawnym i opiekunom z całej Polski, bez konieczności ruszania się z domu. To ona jest podstawowym źródłem wiedzy o chorobie. Na Facebooku działają setki otwartych i zamkniętych grup wsparcia, które łączą społeczności o podobnych doświadczeniach życiowych. Przykłady?

- ▶ [Grupa dyskusyjna „Życie głuchych” ma ponad 10 tys. użytkowników.](#)
- ▶ [„Rodzice niepełnosprawnych dzieci – rozmawiamy” skupia ponad 9 tys. członków.](#)
- ▶ [„Spektrum autyzmu” niemal tysiąc.](#)

- ▶ [Osoby z NZJ mają m.in. „Crohn i colitis. Wspólna sprawa” - ponad 750 członków.](#)

W większości grup obowiązuje podobna etykieta – zwracamy się do siebie na „ty”, nie ma obrażania ani agitacji politycznej. Znajomi często służą bardzo konkretnymi radami.

Dla osób po wypadkach

- Potrzebowałam fotelika rehabilitacyjnego do samochodu dla pięcioletniego syna po porażeniu. Ceny takiego sprzętu są kosmiczne – od 5,8 do 13 tys. zł. To więcej niż wartość naszego auta. Wrzuciłam hasło grupie na Facebooku, ktoś mi doradził model fotelika, dał namiary, gdzie go kupić. Kosztował 1,5 tys. zł – mówi pani Magda z Wielkopolski.

[Na początku września na Facebooku powstała grupa dla osób po wypadkach. Założyła ją Fundacja Forani.](#) Jej twórcy chcą, by korzystali z niej ludzie z różnych miejscowości, także niepełnosprawni i nieporuszający się samodzielnie, gdy nie mogą wziąć udziału w spotkaniu.

- Osoby po wypadku nie mają wiedzy, jak dojść do siebie. Potrzebują wsparcia i praktycznych porad, jak i gdzie się leczyć, rehabilitować, szukają pomocy prawnej i psychologicznej, informacji, w jaki sposób mogą się ubiegać o odszkodowanie – wyjaśnia Wiktoria Dróżka z Forani. – Wsparcie emocjonalne i wymiana doświadczeń jest dla nich bardzo cenna.

**Imiona niektórych bohaterów tekstu, na ich prośbę, zostały zmienione.*