

**Школа паллиативной
помощи**

**Родительский клуб и группы
взаимопомощи
для родителей и близких,
имеющих детей,
состоящих под паллиативным
наблюдением**

**Александрович Н.Н.,
Секерко Е.И.**

**Могилев,
2017**

Рождение больного ребенка или внезапная болезнь это всегда шок для семьи. Жизнь делится до болезни ребенка и после. До болезни ребенка у родителей в том мире остаются надежды на полноценную семью, на рост и развитие ребенка, на профессиональную деятельность, на строительство карьеры, на общение и встречи с друзьями, на обсуждение милых подробностей о своем милом малыше: первый зубик, первое слово, первая улыбка, выбор детского сада и школы. Все, что составляет счастье родительства, перечеркивается словами врачей о страшном диагнозе ребенка.

Мир становится серым, сначала прекращают звонить друзья, потом родитель (чаще всего мама) понимает, что никогда не сможет выйти на работу, что их долгожданное счастье, их ребенок, навсегда останется с ней и всегда будет нуждаться в ее присутствии и опеке.

Жизнь превращается в вечную борьбу с диагнозом, с симптомами, с особенностями развития их солнышка, с врачами, с системой помощи, с непониманием окружающих, со своими страхами, обидами, виной. В этой борьбе теряются те, кто был с ними до рождения и болезни их ребенка, уходит вся прошлая жизнь. Родители часто остаются одни с проблемами в кругу своей семьи, замыкаются и выпадают из активного социального общения.

Немногие ищут поддержку среди таких же родителей, могут открыто говорить о проблемах ребенка и о себе, еще реже есть родители, кто активно привлекает общественность к решению проблем. Именно для таких родителей региональным Центром паллиативной помощи детям открыта и успешно работает программа «Родительский клуб».

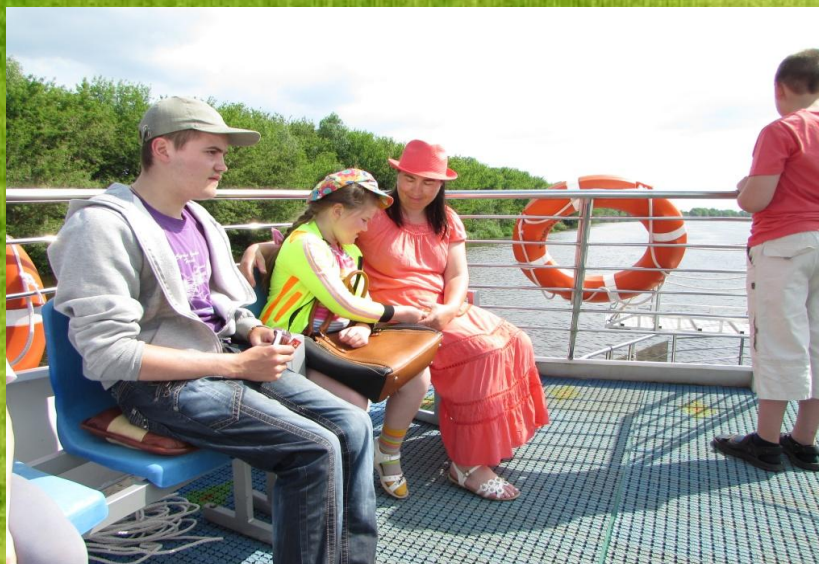
Наша программа - это создание пространства для встреч родителей, воспитывающих «особенного» ребенка. Основная цель - организация родительских групп самопомощи и взаимопомощи для их адаптации в условиях длительной болезни ребенка, психоэмоциональная поддержка и психотерапевтическая помощь в кризисных ситуациях, содействие социализации родителей через проведение совместных мероприятий.



На наших общих встречах предусмотрено проведение тематических встреч по определенным темам, интересующим родителей в области детской, семейной, социальной психологии, медицины, законодательства. Всегда имеется у родителей возможность рассказать о своем хобби и поделиться с другими своими умениями.

Родительский клуб – это время для общения друг с другом, чтобы поделиться своими радостями и горестями, возможность изменить свой взгляд на своего ребенка, семью, получить поддержку родителей, у которых похожие проблемы. Если родителям не с кем оставить ребенка, они могут взять его с собой. На время проведения родительского клуба с детьми играют и общаются волонтеры и социальные работники.



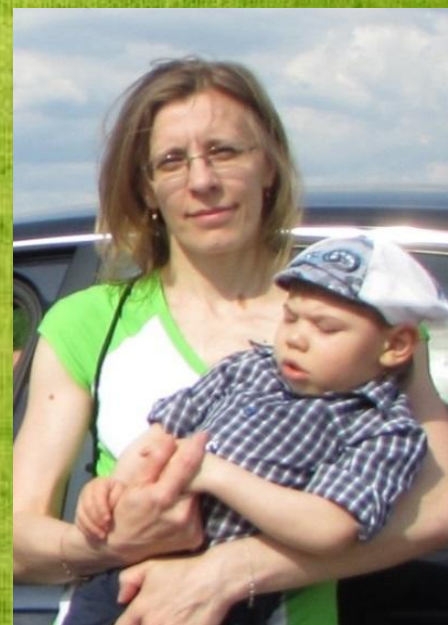


**Выездная
развлекательно-оздоровительная
водная прогулка
на теплоходе по Днепру
для детей,
состоящих под паллиативным
наблюдением
и членов их семей**

ДЛЯ КОГО ЭТО?

Если Вы родственник, опекун или близкий помощник, ухаживающий за ребенком, состоящим под паллиативным наблюдением, то Родительский клуб и группы взаимопомощи для Вас.

Если Вам нужна поддержка и помощь в решении проблем, если Вы чувствуете потребность в общении и хотите поделиться своим опытом с другими Родительский клуб и эти группы для Вас.



ЧТО ЭТО?

Самопомощь – это действия, которые мы совершаем для решения своих проблем, проявляя активность в рамках собственных возможностей. Это взаимная поддержка в группе без обращения к содействию извне.

В группы самопомощи (или взаимопомощи), организованные при Родительском клубе приходят люди, которых объединяют общие проблемы: инвалидность, болезни, схожие психологические или социально тяжелые ситуации.

Они приходят, чтобы получить облегчение и поддержку от других участников группы, они приходят, чтобы понять: «Мы не одиноки в своих проблемах».

Их цель – приобрести практические навыки по возможностям ухода за своими подопечными, правильно общаться с ними, осознать свои трудности и научиться их преодолевать, организовать совместный досуг.

В центре работы такой группы находится взаимный обмен опытом и информацией.

ГРУППЫ ВЗАИМОПОМОЩИ:

- ❑ это своего рода разговорный кружок, в котором участвуют от 5 до 10 человек;
- ❑ самостоятельно определяют направления своей деятельности, то есть тематика и методы работы группы разрабатываются самими участниками;
- ❑ требуют от своих членов активного и продуктивного сотрудничества;
- ❑ организую систематические встречи в определенные сроки.



КАКИМ ОБРАЗОМ МОЖНО

УЧАСТВОВАТЬ?

Мы, как организаторы всегда рады видеть в группах новые лица!

И все участники Родительского клуба и групп с нетерпением ждут новых активных членов!

Наши встречи не являются источником одноразовой помощи. Регулярно участвуя в работе Родительского клуба и групп взаимопомощи, Вы не только получаете поддержку, но можете и сами помочь членам клуба и групп своими знаниями и опытом.



Группы взаимопомощи

Инесса М.
Юлия В.

Марина Д.
Татьяна Л.

Оксана Ч.
Татьяна Л.
Юлия В.

Галина С.
Оксана Ч.
Елена А..
Алла Л.
Юлия В.

Елена А.
Елена Щ.

Елена Ш.
Виктория Р.

Ольга Ф.
Юлия В.

Елена Р.
Наталья П.
Анна Б.
Юлия В.
Наталья С.

Елена Р.
Юлия В.
Оксана Ч.
Лилия Н.
Светлана Р.

Инна К.
Ольга К.

Елена С.
Наталья А.

Кристина Б.
Светлана Р.

В Центре работает 12 групп взаимопомощи среди родителей с целью преодоления ими индивидуальных психологических проблем и получения поддержки других участников клуба, с целью развития самосознания и способности испытывать весь спектр эмоций, справляться с ними, а также приобретать эффективные социальные навыки, что даст возможность обмениваться жизненным опытом и способами решения проблем

Могилевский Центр паллиативной помощи детям в крупнейших активных социальных сетях



Группа «Родительский клуб» - 500 участников
<https://vk.com/club147002349>



*Сообщество «Паллиативная помощь детям,
Могилев» – 498 участников*



<https://vk.com/club145219260>



Группа «Родительский клуб» - 3092 участника
<https://ok.ru/group52742930366664>

Одна из наших целей - повышение осведомленности наших сограждан о том, что такое паллиативная помощь детям, почему так важно ее развитие в стране, каким образом государство, бизнес и общество могут взаимодействовать, чтобы обеспечить право ребенка, имеющего сокращающее жизнь заболевание, на счастливое детство

Мероприятия Родительского клуба

Акция «Новогодний калейдоскоп»



В новогодние дни проводились выездные мероприятия по социализации и адаптации детей с инвалидностью совместно с их семьями, где наши подопечные смогли завести новых друзей, пообщаться, попеть, поиграть и просто отдохнуть...



Креативная встреча «Весеннее настроение!»



Содействие отдыху
и социализации семей
через проведение
совместных мероприятий



Акция «Волшебный мир театра для всей семьи»



«Помощь другим важна и для самого помогающего. Только активная помощь другим может как-то успокоить нашу совесть, которая все же должна быть беспокойной»

Академик Дмитрий Лихачев



Пикник «Поляна чудес» к Международному дню защиты детей



Пикник «Поляна чудес» подарил 192 участникам праздничного мероприятия веселое настроение, позитивные эмоции, теплые воспоминания

Проект реализован благодаря городскому кабинету паллиативной помощи, ГБОУ «Благо», Обществу «Помощь детям, пострадавшим от Чернобыля», Германия

Исполняем мечты семьи вместе с автоволонтерами ...



19 августа
Могилёв

площадка у торгового
центра "Парк Сити"
Минское шоссе, 31



В течение первого года нашей деятельности мы неоднократно слышали: "Паллиативная помощь детям - это очень сложно!" Сейчас мы можем с уверенностью сказать, что дорогу осилит идущий, тем более, когда рядом с ним самые разные группы поддержки, заинтересованные в успехе.



Семейный отдых «Лето красное – прекрасное!»



Сотрудниками команды паллиативной помощи организован летний отдых для 7 детей и их семей на оздоровительной «Базе отдыха и реабилитации «Маяк Надежды», Могилевского района, где создана безбарьерная среда, организовано волонтерское сопровождение, питание и досуг. Помощь в реализации благотворительного проекта оказана ОБО «Благо» и Обществом «Помощь детям, пострадавшим от Чернобыля», Эрфтштадт (Германия)

Праздничная акция «Мечты сбываются»



Семьи тяжелобольных детей принять участие в традиционном театрализованном шествии, посвященном 750-летию Могилева, где были представлены маленьким зрителям и их родителям лучшие фрагменты предыдущих лет со спецэффектами и элементами карнавальной мировой культуры, подарив всем участникам праздника солнечное настроение. Паллиативный диагноз, как бы это ни казалось странным, не исключает счастья, он учит ценить время, находить нужных людей и любить.

Кельнские каникулы для сиблингов



**Мечты не работают,
пока не работаешь ты...**

**2017 год особенно богат на различные
акции и мероприятия. В июле 2017 года
сотрудниками команды паллиативной
помощи при поддержке
благотворительного Общества «Помощь
детям, пострадавшим от Чернобыля»,
Эрфтштадт (Германия) был организован
летний отдых в Германии для 3 детей.
Идея летнего отдыха в Германии сначала
казалась невероятной, но у команды
Центра и наших партнеров было желание
воплотить эту идею в жизнь.
Проект "Кельнские каникулы" удался!
Ниточка добра не прервалась.
Ребята с яркими эмоциональными ,
незабываемыми впечатлениями
вернулись на Родину.
Мечтайте, воплощайте Ваши мечты в
жизнь и помогайте в этом другим.**

Содействие в интеграции семей с детьми-инвалидами в общество



Дети, состоящие под паллиативным наблюдением в региональном Центре паллиативной помощи находятся на домашнем обучении, замкнуты на своей семье, что безусловно тормозит процесс их развития и препятствует успешной социализации не только ребенка-инвалида, но и самой семьи. Вовлечение в совместную продуктивную творческую деятельность детей с ограниченными возможностями и членов их семей: родителей, братьев и сестер делает отношения в семье более теплыми, доверительными, способствует развитию коммуникативных навыков, расширяет социальные контакты, улучшает качество их жизни. Именно поэтому на базе регионального Центра паллиативной помощи создана и успешно работает специализированная интеграционная площадка для тяжелобольных детей "Остров детства"

К КОМУ ОБРАТИТЬСЯ?

**Организатором Родительского клуба и групп взаимопомощи является:
региональный Центр паллиативной помощи детям.**

Адрес: 212010, город Могилев, ул. Сурганова , 71

Телефон/факс приёмной: +375 222 27-94-43, факс + 375 222 27-93-28



Что делать, если ребенку нужна паллиативная помощь? Растерянность, ужас, непонимание, отрицание происходящего – лишь короткий список того, что испытывают родители, столкнувшись с вердиктом врачей, подтверждающим, что их ребенок неизлечим. Можно ли что-то сделать? Если да, то что? Куда идти? Где искать помощь? Как обустроить быт, чтобы семья смогла выдержать это испытание? На эти и многие другие вопросы Вам корректно ответят наши специалисты. Наш основной принцип — мы должны помочь всем, чем можем.

Мы отвечаем на Ваши вопросы 24 часа в сутки 7 дней в неделю

по «прямой телефонной линии»:

8 (0222) 744648, 744713 с 09.00 до 16.00,

8 (0222) 279397 с 16.00 до 09.00

E-mail: domikdomik2014@mail.ru

<https://vk.com/club147002349#>



*Мы не можем добавить времени к
ограниченной жизни наших
пациентов, но обязаны добавить
Жизни к ограниченному времени ...*

Спасибо за внимание!