

ДОКЛАД

ЗА ДЕЙНОСТТА НА

Асоциация на родители на деца с епилепсия -АРДЕ

наименование на юридическото лице

през 2018 г.

I. Общо представяне на организацията

Асоциация на родители на деца с епилепсия е регистрирана на 13.07.1998г. в гр. София, като самостоятелно юридическо лице с нестопанска цел, извършваща дейността си в обществена полза. От 2003 година е член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждане към Министерски съвет. От 2011 г. е член на Световното бюро по епилепсия. Организацията се управлява от Управителен съвет и Общо събрание на членовете.

АРДЕ е единственото сдружение в България, което работи по политиките за хората с епилепсията във всички аспекти: медицински, социални и промяна в нагласата на обществеността по отношение на това малко познато заболяване.

От създаването си основни цели на АРДЕ са:

Съдействие за социална интеграция на децата, младежите, девойките и възрастните, страдащи от епилепсия.

Подобряване на условията на живот на болните от епилепсия;

Изграждане на централизирана медицинска помощ за болните от епилепсия;

Набиране на полезна информация, свързана с лечението и социализирането на децата, младежите и девойките, страдащи от епилепсия.

■Създаване на центрове за социална интеграция и рехабилитация на децата и лицата с епилепсия и техните семейства, както и в подкрепа на лица, които са били обект на дискриминация поради заболяването епилепсия или други заболявания, бюро за информация, център за интеграция на хора с епилепсия и всички услуги, които помагат в процеса на социализация;

Център за връзки и информация с идентични организации в Европа и света;

Подробно информиране на родителите на деца и млади хора с епилепсия относно социалните им права и постиженията на световната медицина в областта;

Осигуряване на членство в Европейски и световни организации;

Насърчаване на всяка инициатива насочена в подкрепа на осъществяване целите на сдружението и съвпадаща с изискванията на действащото в Република България законодателство.

Ключови моменти от дейността и развитието на организацията

Обществените нагласи, социалното изключване и икономическите последствия от заболяването са спътници в живота на цялото семейство. Най-често това е основната причина част от хората да не търсят медицинска помощ, както и социални услуги, които да подпомогнат благоприятния изход от заболяването. Като заболяване, епилепсията е все още непозната сред населението в световен мащаб. Дискриминацията е чест спътник в живота на хората с епилепсия от най-ранна възраст. Често те живеят в изолация и самота, които са фактори за различни промени в тяхното поведение и водят до срамежливост, по-агресивно поведение или пълно самоизолиране.

Нагласите на хората се променят трудно и на този етап може да кажем от нашите изследвания, че обществото не е готово да приеме това различие. Недостатъчната информация, която има за заболяването е предпоставка за страховете на обществото. По тази причина изследванията остават една от нашите основни дейности.

Ние пътуваме в различните региони на страната и провеждаме срещи с местната власт, училищата, хората с епилепсия и техните семейства. Трудностите в различните населени места са различни и са свързани с образованието, актуалната подкрепа в социалната сфера и в трудовата заетост.

Нашата организация в годините се е утвърдила като активен участник в промяна на законодателството в частта правата на хората с увреждания. Асоциацията има установени контакти с институциите на всички нива.

Реализираните конференции с международно участие и участие в конгреси в България и чужбина са неограничен опит за получаване на информация за процеса в различните страни по света.

Продължава разширяването на мрежата от професионалисти, чрез регионалните ни представители. В мрежата заедно с нас са психолози, социални работници, логопеди и ресурсни учители. Те са в основата на работата с децата и младежите с епилепсия и техните семейства за преодоляване на страховете им и тяхната изолация. Сътрудничеството с НБУ през годините изгради доверие в нашите членове към професионалистите, а изработването на две методики за специалистите „Водене на случай“ и „Приобщаваща семейна среда“ е гаранция за устойчивост на нашата подкрепа.

Дейност на организацията през 2018 г.

Относителният дял на болните с активна епилепсия, с един или повече епилептични пристъпа през последните 6г. е около 1%. Заболеваемостта (новооткритите случаи за една година) е 20-70/100 000, като е най-висока в детската (120-240/100 000) и в старческата възраст след 70 г. (140-150/100 000).

При 50 – 60% от болните епилепсията започва преди 16 годишна възраст. Фебрилни гърчове получават 2-5% от децата до 5 г. възраст. На всеки 20 от тях 1 в живота си може да получи епилептичен пристъп. Този факт не се отчита и често има случаи на подценяване на проблема, не се вземат своевременни мерки за адекватно съвременно лечение, което е предпоставка за увеличаване тежестта Бюро за Епилепсия (International Bureau for Epilepsy, IBE) дефинират епилепсията като „мозъчно разстройство, характеризиращо се с трайно предразположение за генериране на епилептични пристъпи и с невробиологичните, когнитивни, психологични и социални последствия от това състояние“на заболяването. Епилепсията е хронично мозъчно разстройство с различни етиологии, характеризиращо се с повтарящи се пристъпи поради ексцесивни разряди на мозъчните неврони. Световната Лига за борба с епилепсията (International League Against Epilepsy, ILAE) и Международното

Дейностите на АРДЕ са съобразени с това определение. Отчитайки, че епилепсията променя живота не само на засегнатия от заболяването човек, а и на цялото семейство, нашите усилия са насочени в подкрепа във всички сфери на живота.

В момента в организацията членуват 697 човека.

II. Информация за съществените дейности, изразходваните за тях средства, връзката им с целите и програмите на организацията и постигнатите резултати

1. Дейност

Наименование на Дейността, програмата или проекта

Групи по интереси , лагери, образователни екскурзии и всички други дейности свързани с включването на децата и лицата в обществото.

Кратко описание на Дейността, програмата или проекта

При обучението по арт терапия се работи тематично. По този начин се развиват двигателни и сензорни умения. По време на часовете се използва творческият потенциал на всеки младеж и се подхожда индивидуално към всеки. Важно за арт терапията е, че мотивира желание за творчество и пълноценен живот. В часовете по арт терапия се работи групово, в процеса на работа се провеждат разговори и се усвояват нови умения, които се прилагат в ежедневието. Участниците в групата избират сами темите по които работят и разговарят. Срещите между хора и младежи със специални потребности и различни увреждания допринасят за по-ефективно социализиране и контакти между тях. Слушането на музика по време на час, като фон, също влияе добре.

Продължава работа групата по театрално майсторство. Целта е младежите да работят в екип в неформална среда. Занятията се посещават от младежите с голям интерес и желание за работа.

Групите по рисуване към АРДЕ продължиха и през 2018 година. Целта на заниманията е да се задълбочават знанията и уменията на децата и

младежите в различните жанрове на изобразителното и приложното изкуството, да се развиват личните умения на всеки участник.

Прилагат се паралелно двата подхода в обучението – групов и индивидуален. С методите на беседа, обяснение и демонстрация се поставя основната задача за часа и после чрез индивидуален подход изпълняват конкретните изобразителни задачи. Като се облягаме на досегашната подготовка на децата и младите хора с епилепсия, се засилват уменията за боравене с различни видове изобразителни средства – линия, овал, оцветяване на петно, които се свързват в цялостен самостоятелно създаден образ. Овладяват се живописните техники за рисуване с акварел, акрилни, текстилни бои и бои за стъкло и съответната технология за работа с тях. Целта е да се развива фината моторика на децата и младите хора с епилепсия, въображението им, познанията им за различните изкуства и да се обогатяват възможностите им за бъдеща реализация. Участието в конкурси, изложби и базари мотивира за работа и създава чувство за удовлетворение и реализация.

През 2018г. АРДЕ продължи да предлага на своите членове занимания по музикотерапия. Една важна част от заниманията е развиване на емоционалната интелигентност. Това се постига чрез общуване. През втората половина на годината музикалната терапия е съсредоточена върху изграждане на чувство за ритъм, като по този начин се цели правилна координация в движенията, което може да помогне и в ежедневието на всеки от участниците в терапията. За целта заедно с пеенето се правят опити и за движение и пляскане в ритъм на различни музикални произведения. Разучават се песни, в по-голямата си част ритмични и бързи, като целта е релаксация и благоприятно психологическо въздействие. Някои от участниците притежават музикална дарба и усилията се насочват към правилно интониране. Терапията е групова, като по този начин се създава чувство на увереност във всеки един от участниците. На този етап се наблюдава по-добро интониране и подобряване на ритъма.

В София продължава групата по карате.

Лагера на морето се осъществи както всяка година за малките и най-тежките случай за деветнадесети път на „Златни пясъци” със съдействието на Пристанище Варна, БМФ и Въздухоплаване. По време на престоя се провежда арт терапия и много занимателни игри за децата. Най-важната част в програмата е посещението на различни исторически и занимателни обекти.

През 2018г. са посетени различни театрални постановки и концерти.

Отбелязването на рождени дни, други празници и важни за децата и лицата с епилепсия дати, вече е традиция. И през тази година коледни тържества бяха организирани в Благоевград, Плевен, Търговище, София и др. За осигуряване на подаръците и тържествата се включиха много дарители от цялата страна, както и АРДЕ.

Средствата, които са получени от държавният бюджет са изразходвани по предназначение.

Източници на финансиране, изразходвани през годината средства

През 2018г. Източници на средствата на организацията са държавния бюджет, проекти и дарения за изпълнение програмата на АРДЕ. Държавна субсидия –5 000 лв.

Постигнати резултати, друга информация – публични прояви, партньорства, публикации и др.

Семействата, участващи в групите споделят своят опит със семейства извън тях. Към нас се насочват и млади хора с други увреждания, което е възможност за работа с всички за приемане на различието.

2. Дейност

Наименование на Дейността, програмата или проекта

Организиране на обучителни семинари в страната и участие в чужбина.
Медийни кампании.

Кратко описание на Дейността, програмата или проекта

На световният ден за борба с епилепсия в София, младежи и техните родители раздадоха информационни материали свързани с първа помощ при епилепсия.

АРДЕ е организатор, съвместно с център за психологически изследвания на Национална конференция на тема: Жените с увреждания и родителите на деца и лица с увреждания в социалната икономика-кариерно развитие и израстване и достойно заплащане на труда“ под патронажа и участие на Зам.-Министъра на труда и социалната политика, д-р Султанка Петрова. Лектор на тема: „Социални предизвикателства пред семействата на жените с увреждания и родителите на деца и лица с увреждания. Политики за подкрепа“ е председателя на организацията. През 2018г. отбелязахме 20 години от създаването на Асоциация на родители на деца с епилепсия. Бяха поканени министри и политици с които сме работили през тези години, обсъждахме проблемите на хората с епилепсия и техните семейства, отбелязахме и постигнатите до сега успехи.

Във връзка с годишнината имахме редица изяви в медиите.

Проведено бе Национално изследване за Центровете за настаняване от семеен тип, в което се отбелязаха проблемите във всички категории на живота на потребителите.

Източници на финансиране, изразходвани през годината средства

През 2018г. Източници на средствата на организацията са държавния бюджет, проекти и дарения за изпълнение програмата на АРДЕ. Държавна субсидия –7 000 лв.

Постигнати резултати, друга информация – публични прояви, партньорства, публикации и др.

Собствено финансиране.

През 2018г.се проведе Национален протест на хората с увреждания във връзка със създаването на стратегия за оценка на работоспособността, в който АРДЕ взе активно участие.

Започнахме работа по проект „Равни шансове за подкрепа на деца и лица с епилепсия и техните семейства“, в тази връзка организирахме Национална конференция „Епилепсията – равни възможности“. Гости на конференцията бяха проф. Мартин Броуди, Президент на Международното бюро по епилепсия ИВЕ и г-жа Анн Литъл, Изпълнителен директор на ИВЕ, водещи епилептолози и отговорни служители от МЗ, МТСП и МОН.

3. Дейност

Наименование на Дейността, програмата или проекта

Координиране и подпомагане дейността на АРДЕ и структурите в страната. Печатна дейност

Кратко описание на Дейността, програмата или проекта

Асоциация на родители на деца с епилепсия взе участие в Европейски панаир на социалното предприемачество в гр. София, хотел Маринела. Представени бяха предмети и картини изработени в групите по рисуване и арт терапия на организацията.

В Резиденция Бояна на изнесено заседание на Европейския икономически съвет се проведе конференция на която председателя на АРДЕ изнесе лекция на тема „Трудова заетост на родителите, грижещи се за хора с увреждания.“

Участвахме в Регионален форум за социално предприемачество в гр. София, зала Универсиада. На щанда бяха представени предмети изработени от членовете на АРДЕ.

Асоциацията участва в различни работни групи.

Участвахме в Конференция, организирана от Президента на Република България в Резиденция Бояна. На конференцията лектор беше г-жа Събева – Председател на АРДЕ.

Комитети по наблюдения по оперативни програми, срещи с различни парламентарно представени партии.

Нашата организация участва активно в изработването на становища свързани с промяната в наредбата за ТЕЛК.

Проведени са срещи в Народното събрание, Министерски съвет, Министерство на здравеопазването, Министерство на образованието и науката, Агенция социално подпомагане, Държавна агенция закрила на детето, Агенция за хората с увреждания, БНТ, БНР, НЗОК и други.

През 2018г. имахме многократни срещи с министри, зам. министри и отговорни длъжностни лица за изработване на проектозакон за хората с увреждания и създаване на политиките за хората с увреждания.

Съдействие за ТЕЛК и НЕЛК са получили 36 човека. През изминалата година са проведени 49 срещи с местната власт, а с кметове – 15. През периода са получени 6 жалби и са насочени към съответната институция. Направени са над 243 консултации. Съдействие за РЗОК са получили 5 човека. Консултации и насочване към лекар специалист - 89 човека, а за диагностика и лечение 44. Съдействие за лекарства, както и за закупуване са получили 40 човека.

Срещите с родителите за тази година са над 225. Продължават пътуванията в различните области на нашите представители и срещи с местната власт.

Участие в семинари в различни региони на страната, организирани от наши партньори – 9.

През тази година се проведе Общо събрание на АРДЕ, на което се внесоха промени в Управителния съвет. Обсъдиха се проблемите на хората с епилепсия и техните семейства.

Средствата от Държавният бюджет са 33 000 лева.

Постигнати резултати, друга информация — публични прояви, партньорства, публикации.

Всяка една наша дейност е свързана с преодоляване на проблемите на хората. Различните публични изяви, обучения, срещи и други форми за преодоляване на стигмата дават добри резултати. Промяната в нагласите е дълъг процес по който ще продължим да работим.

Много добро медийно отразяване.

4. Дейност

Наименование на Дейността, програмата или проекта

Социална дейност, водене на случай, родителска група за само помощ

Кратко описание на Дейността, програмата или проект

Продължава работата в групата по социална рехабилитация с млади хора. Консултациите психологични, социални и други са 576. От тях са се възползвали родители, деца и лица с епилепсия. Отделно психологични

консултации в различни региони на страната получават 175 деца и лица с епилепсия и техните семейства.

Метода „Водене на случай“ остава основен за работа с фокус групите. В момента в цялата страна имаме 120 активни случая по данни на системата на АРДЕ за регистрация и отчитане на работата по случай. След приключването проект ”Инициатива за приобщаваща семейна среда“ консултациите продължават по желание на семействата.

Групата за самопомощ на родители на малки деца с епилепсия трудно се структурира. Много от родителите не се чувстват подготвени да понесат и чуждата болка и предпочитат самостоятелна работа с психолог.

В София работи група за психо социална рехабилитация с млади хора с епилепсия и други увреждания.

Съдействие в службите за социално подпомагане и други социални служби са получили 40 човека. Среци с учители, директори и ресурсни учители - 120 човека. Услугите, които организацията предоставя все още не са в общността. Те са достъпни за семействата, чрез нашата организация и това улеснява работата с децата и младите хора с епилепсия. Участието на професионалистите дава възможност за изследване на потребностите и предоставяне на услугата на място, където има необходимост от нея. При срещите с родителите се изразява желанието децата и лицата да бъдат приемани в дневни центрове. За съжаление капацитета им е малък, а и често заболяването е пречка да бъдат приемани. Нашата организация се старее по места да предоставя почасови услуги, в зависимост от потребностите. Вече работи и „Дневен център за деца и лица с увреждания(с приоритет епилепсия)“ делегирана държавна дейност, чийто капацитет е 25 места.

На членовете на асоциацията през цялата година се предлага и е осигурен достъп до възможности за включване в психологически семинари с обучителен характер, насочени към предоставяне на индивидуална помощ.

През последните години се затвърди практиката да бъдат провеждани семейни консултации с близките на децата и възрастните с епилепсия, членуващи в АРДЕ. Психологът – консултант изготвя становища за ресурсно подпомагане на учениците с епилепсия, предоставя възможности за консултиране на родителите и учителите на децата с епилепсия във връзка със специфичните им потребности — както с цел преодоляване на проблеми в обучението, така и по отношение на емоционалните проблеми, възникващи в хода на учебно възпитателния процес при подрастващите с епилепсия.

С цел определяне на равнището на интелектуално развитие, проучване на когнитивната и емоционално-волевата сфери въведохме практика системно – веднъж годишно или веднъж на две години, да бъде предлагано на родителите да се реализира психологично изследване. По този начин придобиваме по-ясна представа за ефективността на педагогическата и психологическата подкрепа, която децата с епилепсия получават и актуализираме създадената вече система от мерки за тяхното подпомагане.

Източници на финансиране, изразходвани през годината.

През 2018г. източници на средствата на организацията са държавния бюджет и дарения за изпълнение програмата на АРДЕ.

Средствата от Държавният бюджет са 7000лв.

Постигнати резултати, друга информация — публични прояви, партньорства, публикации и др./

Доверената и постоянна връзка на АРДЕ със специалисти от помагащите професии дават възможност за постигането на едно академично ниво при работата с клиентите по нашите програми. Тези резултати се използват за разработване на нови програми изцяло съобразени с потребностите на хората от нашата организация.

ФИНАНСОВ ОТЧЕТ

/име на организацията/

Асоциация на родители на деца с епилепсия

ЗА СУБСИДИЯ ОТ ДЪРЖАВНИЯ БЮДЖЕТ ЗА 2018 г.

Горепосочените средства от Републиканския бюджет са разходвани както

следва:

1. Групи по интереси , лагери, образователни екскурзии и всички други дейности свързани с включването на децата в обществото- 5 000лв.
- 2.Организиране на обучителни семинари в страната и участие в чужбина
-7 000 лв.
3. Координиране и подпомагане дейността на АРДЕ и структурите в страната.
Печатна дейност — 33 000 лв.
- 4.Социална дейност, водене на случай, родителска група за само помощ7 000
лв.

Обща сума на разходи: 52000 лв.

Дата:

Подпис: