

## ТРИМЕСЕЧЕН ДОКЛАД

**Асоциация на родители на деца с епилепсия**

**за периода от 01.01.2020 г. до 31.03.2020 г.**

### **Извършени нестопански дейности:**

**1. Групи по интереси, лагери, образователни екскурзии, спортни, културни и туристически мероприятия и всички други дейности и услуги, свързани с включването на децата и лицата с епилепсия в обществото.**

Арт терапия – в заниманията участват 54 деца и лица с епилепсия.

През този период темите бяха много разнообразни, като напр. да нарисуват себе си и всичко онова, което ги описва най-добре. При едно от занятията се обсъди темата за благодарността и всеки сподели, нарисува и написа 5 неща, за които е благодарен. Усилено се работи върху концентрацията и подбора на цветовете.

В зависимост от празниците през този период, бяха изработени картички, валентинки, мартенички, рози от фолио за майките, рисунки с любимите им пролетни цветя. Потребителите, заедно със своите родители направиха цветя от салфетки. Целта на това занятие беше, да се работи в екип.

Организирахме и едно специално арт ателие – направата на предмети чрез грънчарство и точарство. Техниката, която се използва, се нарича „сграфито“.

Рисуване – часовете по рисуване се посещават от 28 човека. В периода януари, -март в заниманията по рисуване се продължи в усъвършенстване знанията и уменията по изобразително и приложно изкуство с цел общото физическо, емоционално и образователно развитие на хората от двата центъра. Рисуваха рисунки на различни материали в зависимост от възможностите, изработени бяха картички и мартеници. Ползвани са различни техники: рисуване с моливи, пастели и бои; апликация с цветна хартия, маниста, готови елементи и др. Усвоиха се нови знания и умения и се затвърдиха старите такива за рисуване на зимен пейзаж, портрет на човек и цяла фигура, натюрморт декоративна композиция.

Направихме няколко изложби в сградата на община „Средец“ с рисунки на потребителите на групите по интереси.

Музика: Продължава работата за подобряване на изграждането на чувството за ритъм, което подпомага и координацията на движение във всеки един от участниците. За целта се изучават различни музикални произведения, песни, и се опитват движения или просто пляскане с ръце в ритъм, а също така се използват и набор от удърни инструменти в процеса на работа. Чрез изучаването на различни песни, в една част от участниците се наблюдава и малък напредък във формирането на музикално интониране. Продължава работата върху редуването на бързи и по спокойни ритмични музикални произведения, с което се цели релаксация. Наблюдава се благоприятно въздействие върху цялостната емоционалност на участниците в терапията.

Терапията е групова и индивидуална, като по този начин се стремим и да създадем чувство на увереност в всеки един от участниците. Часовете по музика се посещават от 30 човека в цялата страна.

Продължава работа групата по театрално майсторство с 10 човека в гр. София. Бенефициентите, които участват в групата изучаваха етюд по песента „Вървят ли двама“. Групата има за цел да се постигне екипна работа в неформална среда. Театралното майсторство подобрява социалните и комуникативни умения на децата и младежите в центъра и допринася за балансиране на емоционалното състояние и намаляване на напрежението на лицата страдащи от епилепсия. Занятията се посещават от младежите с голям интерес и желание за работа.

Продължава работата на групата по народни танци, която се посещава от 12 човека. Младежите посещават групата с голямо желание и интерес. По време на занятията, потребителите се учат на посоки/ляво-дясно/, координация, ритъм и се запознават с българския фолклор.

От тази година, по желание на потребителите и във връзка с изучаваните по музикотерапия песни на руски език, се въведоха занятия и обучение по руски език.

В София продължава групата по карате, която се състои от 8 човека. В карате има много физическа активност, което помага за изграждане на когнитивните функции, подобряване на паметта и придобиване на познания за спорта физическа култура.

От 16.03.2020 г., след обявяване на извънредното положение във връзка с разпространението на Covid-19, всички терапевти направиха индивидуална програма за онлайн занятия на потребителите. Също така се провеждат групови онлайн занятия, чрез платформа.

**2. Социална дейност - психологична, логопедична, терапевтична и др. помощ за деца и лица с епилепсия и техните семейства. Оценка на потребностите и предоставяне на услуги. Супервизия. Обучение на екипи. Разширяване на мрежата от професионалисти в страната и обучението им за работа с фокус групата в регионалните структури. Усвояване на добри практики и обмяна на опит и други.**

Продължава работата в групата по психосоциална рехабилитация с млади хора в София. В момента в групата се работи с 15 човека.

От консултациите психологични, социални и други се възползват родители, деца и лица с епилепсия в различните градове.

Направена е оценка на потребностите на 20 човека. Всички те са насочени към различните групи по интереси и други социални услуги от които се нуждаят.

Индивидуална работа с:

- Психолог – 10 сесии;
- Логопед – 3 сесии;
- Отделно психологически консултации в различни региони на страната са получили 11 човека.
- Супервизия-1 във връзка с кризисен момент с един потребителите

По метода „Водене на случай“ в момента се работи със 28 човека.

От м. март 2020 г. заработи новата онлайн платформа „Epilepsy-arde.bg“. В нея има информационен център за заболяването, новини и чат приложение.

От 16.03.2020 г., след обявяване на извънредното положение във връзка с разпространението на Covid-19, осигури психологична помощ, чрез онлайн платформа, за всички нуждаещи се потребители и техните семейства.

**3. Координиране и подпомагане дейността на сдружението, реализация на социално значими проекти, организиране разкриването на нови работни места в бюрата за информационни, консултантски, организационни и административно правни дейности и услуги. Центрове за деца и лица с епилепсия, за социална рехабилитация и интеграция в различни региони на страната и структурите по места. Подкрепа на регионални и национални кампании. Печатна непазарна дейност.**

През м. Януари се проведе среща със заместник-министър на финансите г-жа Вълчева.

17.01.2020 г. – се проведе среща на Постоянната експертна работна група за подпомагане разработването и координацията на изпълнението на Плана за действие за периода 2018-2021 г. за изпълнение на Националната стратегия за дългосрочна грижа, ръководена от зам. министър на труда и социалната политика, г-жа Зорница Русинова.

През м. януари нашият представител Ива Поповска участва в среща на Съвет за наблюдение за хората с увреждания с Омбудсмана на РБългария Диана Ковачева.

В края на месец януари се проведе второто заседание на Тематична работна група с Председател зам. министър Зорница Русинова за разработване на Оперативна програма „Развитие на човешките ресурси“ /ОПРЧР/ и Оперативна програма за храни и/или основно материално подпомагане /ОПХ/ за програмния период 2021-2027. Срещата се състоя в гр. София, хотел Рамада, зала "Опал". В заседанието взе участие госпожа Веска Събева – Председател на АРДЕ.

Асоциацията все участие и в третото неприсъствено заседание на ТРГ за разработване на ОПРЧР и ОПХ 2021-2027.

На 10.02.2020 г. отбелязахме Международния ден за борба с епилепсията. Проведохме пресконференция в Центъра по хигиена, ет.10, зала 18, на тема „Обобщаване на наличните проблеми и мерките за преодоляване на медицинските и социални проблеми, свързани с болестта в България“. Присъстваха доц. д-р Петя Димова, невролог, детски невролог в Център по епилепсия при УМБАЛ „Св. Иван Рилски“ и председател на Дружество против епилепсия – член на ILAE и водещи специалисти.

„През годините има с какво да се похвалим при лечението на епилепсия“, смята и доц. д-р Михаил Околийски от Световната здравна организация. „СЗО и Международната лига на

епилепсията водят глобалната кампания, чиято цел е да извадят заболяването извън сенките“. По време на пресконференцията обявихме, че България за пръв път ще има свой посланик на епилепсията в Европейския парламент – това е г-жа Цветелина Пенкова от БСП.

По инициатива на Международното бюро за епилепсията (IBE) и

Международната лига срещу епилепсията (ILAE), всеки втори понеделник от месец февруари е посветен на хората с тази диагноза.

На 10.02.2020 г. се проведе заседание на Организационния комитет на Девети европейски форум за социално предприемачество – заседателна зала на НС на ТПК.

В сградата на Народното събрание, пл. „Народно събрание“ №2 се проведе кръгла маса, организирана от зам. Председателя на Народното събрание, г-н Вигенин и председателя на комисията за взаимодействие с гражданското общество, г-н Гьоков. На кръглата маса се дискутира закона за социалните услуги. Присъстваха депутати от различни парламентарни групи и министър Сачева. От името на национално представителните организации председателя на АРДЕ представи част от тяхното становище.

През февруари в офиса на организацията се проведе среща на НП на НПО, на която се обсъдиха различни теми свързани със взаимодействието на организациите.

Организирана и проведена е среща с министър Сачева във връзка с поставени въпроси и очакване на отговори за тяхното решение.

В началото на март се проведе среща с ПГ "Обединени патриоти",

състояща се в площад "Народно събрание", сградата Народно събрание. Темата на срещата беше „Закона за социалните услуги и политиките в тази посока“.

На 06.03.2020 г. госпожа Веска Събева се срещна с госпожа Цветелина Пенкова, Евродепутат, която заяви своето желание и стана посланик в Европейския парламент на хората с епилепсия. На срещата се обсъдиха проблемите на хората с епилепсията в България и ангажимента на госпожа Пенкова, като адвокат на хората с епилепсия в Европейския парламент.

На 17.03.2020 г. подкрепихме в неприсъствен национален протест за проблемите на Социалната работа в България.

През този период подготвихме и подадохме документите за Национално представителство.

Нашият представител в гр. Благоевград – госпожа Соня Малашевска, заедно с потребители на ЦСРИ взеха участие във двата Форума за социално предприемачество към Община Благоевград и към Югозападните общини. АРДЕ, съвместно със съюза на инвалидите – гр.

Благоевград и съюза на глухите и слепите – гр. Благоевград и Омбудсмана на гр. Благоевград, предложиха мерки за подобряване живота на хората с увреждания в Община Благоевград.

Представителят ни в град Търговище – госпожа Атанаска Стоянова, проведе срещи с кмета на Община Търговище и АСП – град Търговище, за решаване на проблеми на наши членове.

Госпожа Веска Събева съдейства, чрез общински съветник в Община Търговище, за осигуряване на транспорт до училище на дете с увреждания.

През отчетния период АРДЕ участва в работна група към МТСП във връзка със закона за социалните услуги.

През отчетния период са:

- Проведени срещи в Народното събрание – 2
- Проведени срещи с Министерски съвет – 2
- Проведени срещи с Министерство на здравеопазването – 4
- Проведени срещи с МТСП – 4
- Проведени срещи с комисии и НПО – 6
- Проведени срещи с други организации и парламентарно представени партии – 12
- Получени жалби и насочени към съответната институция – 2
- Направени консултации – 110
- Срещите с родителите – 30 човека
- Пътувания в различните области на нашите представители и срещи с местната власт – 4
- Участие в различни семинари, организирани от наши партньори – 1
- Съдействие в службите за социално подпомагане и други социални служби са получили 7 човека.
- Съдействие за ТЕЛК и НЕЛК са получили 2 човека
- Пресконференция - 1

Към организацията и през този период се присъединиха нови членове.

АРДЕ администрира услугата “Дневен център за деца и младежи с увреждане, с приоритет епилепсия. Ежемесечно се правят консултации и се проверява изпълнението на индивидуалните планове. Всички дейности на асоциацията се отразяват както на страницата на АРДЕ, така и във социалните мрежи. Нашата организация поддържа добри взаимоотношения с медиите, които отразяват положителни и проблемни въпроси за хората, които ние представляваме.

## Медии:

През периода януари-март 2020 г. дадохме интервюта в различни медии:

11.01.2020 г. – госпожа Веска Събева гостува в Дарик радио;

Участие в сутрешен блок на телевизия ON AIR, БНР, Хоризонт

10.02.2020 г. Световен ден за борба с епилепсията получи широко отразяване в медиите.

17.02.2020 г. и 28.03.2020 – госпожа Веска Събева гостува в телевизия „Скат“. Първото гостуване беше във връзка с Международния ден на хората с епилепсия, а второто с „Purple day” /„Лилав ден“/, свързан с информираността за епилепсията.

24.02.2020 г. – госпожа Веска Събева гостува в Българската национална телевизия, в предаването „100% будни“

05.03.2020 г. – госпожа Кристина Александрова взе участие в предаването „Малки истории“ по БНТ.

Всички наши дейности бяха отразени в националните медии, интернет медии и печатни медии. Също така, бяха отразени на нашия сайт и интернет страница.

Репортаж по БНТ с Явор и Светлана Никифорови, майка и син, във връзка с преминаването на медицинските изделия от МТСП към НЗОК.

Това са само част от участието на наши представители в различните видове медии.

Представяме общото медийно отразяване.



През този период продължи работата по проект „Равни шансове за подкрепа на деца и младежи с епилепсия и техните семейства“.

**4. Организиране на обучителни семинари, прегледи и консултации от водещи специалисти в страната. Участия на конгреси в чужбина и обмяна на опит, дейности свързани с международни организации, международна дейност, транспортни и други разходи. Изследователска дейност.**

През периода януари-март 2020 г. проведохме срещи и консултации с невролози от цялата страна, които лекуват хора с епилепсия в съответния регион.

АРДЕ оказва подкрепа за:

- Консултации и насочване към лекар специалист – 12 човека
- Диагностика и лечение – 3 човека
- Съдействие за лекарства, както и за закупуване са получили 14 човека

През месец март 2020 г. организацията приключи и обобщи анкета към образователната общност в страната. Резултатите бяха предоставени на лекари – специалисти и институции. Основната идея на анкетата беше доколко преподавателите в България са подготвени да работят с хора с епилепсия. Обобщените резултати показаха, че за съжаление, все още има какво да се желае в тази посока. Анкетата ще бъде предоставена на МОН.

**Постигнати резултати:**

**1. Групи по интереси, лагери, образователни екскурзии, спортни, културни и туристически мероприятия и всички други дейности и услуги, свързани с включването на децата и лицата с епилепсия в обществото.**

Работата по различните теми в групата по арт терапия дава възможност за развитие на фината моторика. В процеса на работа се провеждат разговори и се усвояват нови умения, които се прилагат в ежедневието. Провеждат се дебати по различни теми, избрани от самите участници в арт терапията. Изработването на различни предмети дава възможност за прилагането на фантазия и придобиване на умения, в съчетание със слушането на музика се създава приятна за творене обстановка. Арт терапията мотивира желание за творчество и пълноценен живот. Развиват се двигателни и



сензорни умения. Провеждат се разговори и се усвояват нови умения, които се прилагат в ежедневието.

Резултатите, които се постигат в групата по театрално майсторство са, че младежите се учат да се изслушват и да работят в екип.

Рисуването изгражда у бенефициентите устойчивост на вниманието за по-продължително време. Развиват се когнитивните функции и творческите способности на децата и лицата с епилепсия. Много важен елемент е наученото за позициониране на различните композиции и създаване на естетични предмети. Засилват се уменията за боравене с различни видове изобразителни средства, развива се фината моторика на децата и младите хора с епилепсия, въображението им, познанията им за различните изкуства и се увеличават възможностите им за бъдеща реализация.

Много важно е да се изгражда любов и усет към музиката. Групите по музика развиват емоционалната интелигентност на децата и младежите с епилепсия, изгражда се чувство за ритъм и правилна координация на движенията, което помага в ежедневието на всеки от участниците в терапията. Лицата страдащи от епилепсия са заредени с положителна емоция. Музикотерапията се използва за излизане от определени състояния, като стрес и скръб и за лечение на разстройства като депресия, тревожност и др. Голяма част от бенефициентите показват развитие в координацията на движенията и желание за повече самостоятелни действия. Народните танци помагат за развиване на физическата активност, ритъма и координацията.

Тренировките по карате изграждат добра координация и са много полезни за двигателната култура на трениращите. Карате може да помогне на бенефициентите да развият много важна черта на характера ; фокуса и концентрацията, помага да научат структура, ред и най-важното, как да извършват самоконтрол.

**2. Социална дейност - психологична, логопедична, терапевтична и др. помощ за деца и лица с епилепсия и техните семейства. на екипи Оценка на потребностите и предоставяне на услуги. Супервизия. Обучение. Разширяване на мрежата от професионалисти в страната и обучението им за работа с фокус групата в регионалните структури. Усвояване на добри практики и обмяна на опит и други.**

Приемането на различието е най-трудният и тежък процес. По тази причина нашата работа е насочена не само към децата и лицата с епилепсия , а и към техните семейства. Участващи в групите придобиват умения за справяне с ежедневието. Основната цел на дейностите е подобряване качеството на живот, социализацията и интеграцията на децата и младежите с епилепсия, чрез индивидуален подход, съобразен с нуждите и потребностите. Към нас се насочват и

млади хора с други увреждания, което е възможност да бъдат подкрепени в преодоляване на специфичните им проблеми.

**3. Координиране и подпомагане дейността на сдружението, реализация на социално значими проекти, организиране разкриването на нови работни места в бюрата за информационни, консултантски, организационни и административно правни дейности и услуги. Центрове за деца и лица с епилепсия, за социална рехабилитация и интеграция в различни региони на страната и структурите по места. Подкрепа на регионални и национални кампании. Печатна непазарна дейност.**

Достигането да хората в различни региони на страната и тяхното информирание е основна цел на АРДЕ. Нашите срещи продължават. Всяка една наша дейност е свързана с преодоляване на проблемите на хората и подобряване качеството им на живот. 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.

**4. Организиране на обучителни семинари, прегледи и консултации от водещи специалисти в страната. Участия на конгреси в чужбина и обмяна на опит, дейности свързани с международни организации, международна дейност, транспортни и други разходи. Изследователска дейност.**

Затвърдени са позициите на АРДЕ в разработването на добри социални практики. Постоянните контакти с водещи лекари-специалист помага на организацията по-лесно да открива проблемите при лечението на хората с епилепсия.

**Съставил доклада: Веска Събева**

*/име и подпис/*

**Ръководител: Веска Събева**

*/име и подпис/*

**Приложение:** Показатели за полза/ефект и целеви стойности за дейностите за 2020г.