



ASOCIAȚIA DE SPRIJIN A COPIILOR HANDICAPAȚI FIZIC ROMÂNIA – Filiala BUCUREȘTI

RAPORT DE ACTIVITATE

Privind activitățile desfășurate pe parcursul anului 2018 și supus aprobării Adunării Generale ASCHF-R filiala București din data de 23.02.2019.

ASCHF-R filiala București este o organizație neguvernamentală care are 143 de membri, părinți care au copii/tineri cu dizabilități și membri sustinători/ ramură de sprijin.

***ASCHF-R filiala București este acreditată ca furnizor de servicii sociale,
cu un serviciu social licențiat – Centrul de zi Aurora.***

Având la bază Planul de activitate pentru anul 2018, asociația a desfășurat următoarele activități:

- **Direcția strategică 1: Consolidarea informațiilor despre nevoile specifice ale copiilor și tinerilor cu dizabilități fizice și/sau asociate și a familiilor lor, reprezentare și advocacy**

Activități de lobby pentru îmbunătățirea calității vieții copiilor și tinerilor cu handicap și ale familiilor lor

Activitatea desfășurată în cadrul Centrului de zi Aurora pentru copii cu dizabilități neuromotorii severe, taberele, excursiile sau întâlnirile tematice de lucru creează un cadru pentru ca, atât copiii și tinerii cu dizabilități, cât și părinții să vorbească despre problemele de fiecare zi, despre atitudini încurajatoare sau mai puțin pozitive ale celor din jur. Experiențele personale se transmit, se completează și stau la baza propunerilor și acțiunilor pe care le întreprindem, în așa fel încât aceste realități să fie cunoscute de reprezentanții guvernamentali sau politici.

Concret, în anul 2018 echipa executivă a ASCHF R filiala București a prezentat date și a participat la demersurile efectuate de organizația Națională pentru:

- ❖ **majorarea la 5 ani a termenului de valabilitate a certificatului de încadrare în grad de handicap a persoanelor adulte cu handicap**
- ❖ **compensarea, prin Fondul național unic de asigurări sociale de sănătate, a materialelor igienico-sanitare pentru persoanele cu dizabilități, prin modificarea corespunzătoare a Contractului-cadru care reglementează condițiile acordării asistenței medicale, a medicamentelor și a dispozitivelor medicale în cadrul sistemului de asigurări sociale de sănătate (cap. XII – Dispozitive medicale destinate recuperării unor deficiențe organice sau funcționale în ambulatoriu), aprobat prin HG nr. 140/21 martie 2018.**

- ❖ **respectarea drepturilor prevăzute** în art. 51, lit. b, din *Legea nr 1/2011 a învățământului*, în corelare cu prevederile art. 129 din *Legea 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului* și cu prevederile *HG nr. 904/2014 pentru stabilirea limitelor minime de cheltuieli aferente drepturilor prevăzute de art. 129 alin. (1) din Legea nr. 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului*.
 - ❖ **acordarea sporului de 15% pentru asistenții personali ai persoanelor cu handicap grav.**
 - ❖ **mărirea procentului de acordare a biletelor de tratament balnear de la 15% la 20%, constatandu-se ca procentul este mic si o mare parte din persoanele cu dizabilitati nu pot beneficia cel puțin o data pe an de un bilet pentru tratament balnear.**
- **Direcția strategică 2: Sprijin pentru integrare și incluziune socială a copiilor și tinerilor cu dizabilități fizice și/sau asociate**

Centrul de zi Aurora este o **structură de educație specială** și recuperare globală pentru **copii cu dizabilități neuromotorii severe**. În cei 23 de ani de activitate am reușit să oferim, constant, servicii de recuperare globală unui număr de 200 de copii cu **dizabilități**, care au petrecut în centru între 1 și 9 ani, în funcție de evoluția fiecărui copil.

Scopul proiectului Centrului AURORA îl constituie oferirea șanselor de incluziune școlară și socială copiilor cu dizabilități neuromotorii severe și asociate, pentru o participare cât mai deplină la viața comunității, printr-un program de intervenție complex care respectă diversitatea și potențialul fiecărui copil.

Justificare

Majoritatea copiilor, care au frecventat și frecventează centrul, suferă de infirmitate motorie cerebrală (IMC), afecțiune care face parte dintr-un grup mai larg de afecțiuni cerebrale numite *encefalopatii cronice infantile*. Leziunea cerebrală care determină IMC se petrece de obicei înaintea, în timpul sau imediat după naștere, și trebuie știut că nu este reversibilă, nu este vindecabilă, dar în același timp, nu este nici progresivă. Sunt copii în fotoliu rulant, cu probleme mari pe limbaj și dizabilitate mentală. Procesul de recuperare neuromotorie este complex și include: intervenții chirurgicale, terapii recuperatorii, stimulare cognitiv senzorială.

Intrarea într-o structură de educație este extrem de importantă pentru copiii cu dizabilități. "Ieșirea" copiilor din casă zilnic, nu pentru a merge la spital, ci într-un loc în care au activități care stimulează funcțiile afectate de dizabilitatea neuromotorie, este o componentă importantă în procesul de recuperare. Deși au trecut ani buni de la reformarea și deschiderea sistemului de învățământ către incluziunea școlară, aceasta se menține încă doar în planul formal, neacoperind cu adevărat nevoile copiilor cu cerințe educaționale speciale.

Copiii ajung în centru la solicitarea părinților care au parte de experiențe dureroase în încercările pe care le fac pentru a duce copilul într-o grădiniță/școală de stat. Deși au trecut ani buni de la reformarea și deschiderea sistemului de învățământ către incluziunea școlară, aceasta se menține încă doar în planul formal. Din păcate, prezența în învățământul de masă a unui copil cu dizabilități, produce, în multe cazuri, situații stresante, chiar dureroase, de ambele părți. Atât timp, cât copiii fără probleme nu interacționează cu un copil cu dizabilități, nici la grădiniță, în parc sau pe stradă, atunci când devin colegi de clasă nu știu cum să reacționeze. Pentru ceilalți părinți nu este deloc ușor să gestioneze această situație iar cadrele didactice sunt depășite de problemă în condițiile în care au 25-30 de copii la clasă și o programă extrem de încărcată.

Obiectivul general al activităților îl constituie furnizarea și menținerea serviciilor directe de educație specializată și stimulare globală pentru copii cu dizabilități neuromotorii severe cu vârsta preșcolară și școlară mică.

Obiective specifice:

- crearea unui cadru de inițiere și implementare a integrării școlare copiilor cu dizabilități neuromotorii severe;
- dezvoltarea și susținerea competențelor parentale ale familiilor cu copii cu dizabilități neuromotorii prin informare și consiliere;
- crearea relațiilor de suport interfamiliale pentru părinții aflați în traseul de recuperare medicală complexă și incluziune școlară a copiilor de vârstă mică;
- valorizarea experienței de lucru direct cu copii cu dizabilități neuromotorii severe a specialiștilor centrului, experiență care este valoroasă pentru specialiștii din învățământul de masă care se confruntă cu dificultăți în procesul de incluziune școlară;
- promovarea și valorizarea bunelor practici de incluziune școlară, cât și a unei imagini realiste și pozitive despre dizabilitatea neuromotorie;
- schimbarea mentalității și a atitudinii față de problematica persoanei cu dizabilități prin informarea și sensibilizarea comunității cu privire la particularitățile copiilor cu dizabilități neuromotorii și familiile lor.

Criteriile de selecție a beneficiarilor sunt astfel elaborate încât să permită accesul tuturor persoanelor care au nevoie de serviciile centrului, fără discriminare de sex, religie, apartenență etnică sau naționalitate și sunt următoarele:

- domiciliul în București
- dizabilitate neuromotorie
- vârsta : 4- 9 ani
- solicitarea exprimată a familiei
- copilul nu beneficiază de intervenție educațională corespunzătoare, într-un alt serviciu din comunitate.

Centrul Aurora și activitățile desfășurate aici sunt cunoscute atât la nivelul Direcțiilor de Asistență Socială și Protecția Copilului, cele care sunt responsabile de orientarea școlară și de planul de recuperare al copiilor cu dizabilități, cât și în principalele clinici de recuperare medicală din București. Cu toate acestea, de cele mai multe ori, familiile copiilor solicită înscrierea copiilor în centru după ce au auzit în prealabil despre existența sa și au primit recomandarea caldă a altor părinți care se confruntă cu același tip de probleme. Urmează apoi o întâlnire cu comisia internă de selecție a centrului (psiholog, psihopedagog, kinetoterapeut). În urma unei prime întâlniri de evaluare complexă, în prezența copilului și a familiei, comisia internă recomandă participarea copilului la activitățile centrului pentru o perioadă de probă de 2 săptămâni. Parcurgerea cu succes a acestei etape determină înscrierea automată a copiilor în centrul de zi și elaborarea unui plan detaliat de intervenție personalizat.

Ianuarie – decembrie 2018

În centru, în prezent, avem 23 de copii între 5 și 18 ani. Preocupările noastre sunt la fel de mari, atât pentru cei mici, cât și pentru cei pe care îi avem în centru de 7, 8 ani! Cei mici au nevoie de multă atenție deoarece sunt în primii ani de desprindere de familie și este dificilă tranziția, cei mari au crescut și ar trebui să plece către structuri mai mari, transfer imposibil de realizat, datorită faptului că astfel de structuri, destinate adolescentului cu handicap neuromotor, nu există!

Copiii cu dizabilități, ca și ceilalți copii, au nevoie să iasă în fiecare zi din casă. Pentru copilul cu dizabilități, rutina zilnică: trezit, spălat, îmbrăcat și intrarea în colectivitate aduce mari plusuri în procesul de recuperare neuromotorie. Un program zilnic de logopedie, kinetoterapie, stimulare cognitiv – senzorială, transport și activitate psihopedagogică în grup de 4 - 6 copii, reprezintă pentru fiecare copil în parte, cheia progresului în procesul de recuperare neuromotorie.

Programul școlar se desfășoară de luni până vineri, 8.00 – 11.30; prima tură și, 11.30 – 15.00 tura a II-a. Timpul corespunzător transportului către/de la centru se adaugă acestui interval. În total, copiii sunt scoși din familie aprox. 5 ore, în funcție de traseul pe care fiecare îl are de parcurs.

Transport -În fiecare zi minibusul centrului parcurge 4 trasee cu puncte de întâlnire fixate în prealabil cu părinții, de unde sunt preluați și apoi predați copiii. În acest fel, sunt parcurși zilnic 110 km de traseu în sectorul 2 și 3, în traficul dificil al orașului. Copiii sunt acompaniați de un însoțitor, cu rolul activ de supraveghere atentă a securității fizice, de întreținere a atmosferei, cât și de ajutor concret la îmbarcare/debarcare.

Intervenția educațională. Centrul de zi Aurora derulează activități educaționale adaptând programele școlare ale sistemului de învățământ la particularitățile specifice ale copiilor. Activitatea celor 4 clase de educație specială, fiecare a câte 4 - 6 copii în medie, se desfășoară conform proiectelor de educație personalizate. Această activitate se axează pe intervenția personalizată și se desfășoară conform planului de învățământ aprobat de Ministerul Educației și Cercetării. Cei 23 de copiii cu dizabilități neuromotorii beneficiază de servicii directe de educație. Domeniile sunt cele prezente în programele Ministerului Învățământului, respectiv: autonomie personală, limbaj și comunicare, logico-matematice, comportament expresiv, psihomotricitate. Profilul specific al copilului cu deficiențe neuromotorii canalizează efortul profesorilor către găsirea unor strategii psihopedagogice adaptate.

- În perioada raportată au fost susținute, 12.420 de ore de activitate psihopedagogică (9 luni X 4 săptămâni X 5 zile X 23 copii x 3 ore).

Kinetoterapia

În centru, tratamentul kinetoterapeutic debutează cu o evaluare sistematică a abilităților motorii ale copilului, continuând cu achiziția treptată a mișcărilor complexe și ameliorarea controlului acestora: rostogolire, târâre, așezare, mersul în patru labe, mersul în genunchi, mers în picioare, etc.

- În perioada raportată au fost susținute 12.420 de ședințe de kinetoterapie (9 luni x 4 săptămâni x 5 zile x 23 copii x 3 sesiuni/copil)

Logopedia

Acest tip de intervenție se concentrază pe reeducarea mișcărilor limbii și a aparatului fonator în general, pe probleme de articulare, dar și pe cele legate de masticăție și deglutiție. Logopedul intervine ulterior și în educarea sau re-educarea scris-cititului.

- În perioada raportată au fost susținute 8.280 de ședințe de logopedie (9 luni X 4 săptămâni X 5 zile X 23 copii x 2 ședințe/copil).

Kinetoterapeutul și logopedul utilizează fișe de evaluare periodică (inițială, continuă), pentru a evalua și urmări progresele copilului. Rezultatele activității de recuperare sunt comunicate familiei în cadrul întâlnirilor cu fiecare familie.

Ședințele de stimulare cognitiv-senzorială aduc un plus în procesul de recuperare neuromotorie. Constanța efectuării lor reprezintă, pe termen lung, o șansă majoră de achiziții în plan psihomotoriu, o creștere a gradului de autonomie personală.

- În perioada raportată au fost susținute 4.140 de ședințe de stimulare cognitiv – senzorială (9 luni x 4 săptămâni x 5 zile x 23 copii x 1 ședință/copil)

Gustarea

În centru copiii primesc zilnic o gustare formată din produse ambalate (croissant), fructe (banane), iaurt, gofre, etc. Momentul gustării reprezintă o componentă importantă a socializării și a educației pentru sporirea autonomiei copiilor, implicând atât acomodarea la un nou cadru, cât și stimularea motivației pentru dobândirea unei mai mari autonomii personale. Reprezintă un moment de implicare a întregii echipe psihopedagogice și de îngrijire în acordarea ajutorului personalizat copiilor.

Activități de socializare

Pe lângă activitatea zilnică din centru, desfășurată de o echipă multidisciplinară cu multă experiență, ne-am străduit să îi ducem pe copii în locuri în care părinții nu ajung; din lipsuri materiale, din lipsa transportului, din teamă că nu vor fi bine primiți, din greutatea de a fi singur cu un copil cu dizabilități la teatru, într-un muzeu sau chiar într-un parc! Aceste activități au o dublă finalitate; pe de o parte confruntarea copiilor cu situații reale de viață, iar pe de altă parte sensibilizarea și informarea comunității locale, cât și a publicului larg asupra dizabilității neuromotorii. Acțiunile se desfășoară atât în spațiul centrului, cât și în afara acestuia. În acest an am fost cu copii la: Grădina Botanică, Ferma animalelor, Cișmigiu, Herăstrău, Comana, etc.

Copiii centrului sunt uneori vizitați de colegi de vârste asemănătoare sau de liceeni din școlile de masă. În cadrul acestor întâlniri au loc activități comune – desene, bricolaje, confecționări de felicitări, sau sunt prezentate scurte momente artistice care le sunt destinate.

Consultanță și orientare a familiilor

Suntem convinși că, indiferent de țară, părinții care trăiesc drama de a avea copil cu dizabilități, suferă enorm pentru copilul lor, însă abordarea socială este diferită iar, de ex. în Anglia, unde avem și ținem legătura cu părinți care au copii cu dizabilități și au ales să plece, nu mai au și apăsarea: *“ce fac cu copilul meu la vârsta de școlarizare, unde fac terapii, ce se va întâmpla cu el când va fi adult iar eu nu o să îl mai pot îngriji?”*, îngrijorări pe care părinții din România le au zilnic. Deznădejdea pe care o trăiesc părinții este aspectul cel mai greu din activitatea pe care o desfășurăm: cum poți transmite puțină speranță și bucurie acestor oameni cărora li s-a schimbat viața complet, sunt traumatizați, dar trebuie, în același timp, să fie extrem de puternici?!

Am trăit experiențe dureroase alături de părinți ai copiilor cu dizabilități care au avut curajul, după ce copiii lor au petrecut în centru câțiva ani, să “încerce” incluziunea școlară în învățământul de stat. Am încercat să le fim alături și să moderăm tranziția copilului din centru către o structură de învățământ de masă, să îi sensibilizăm pe ceilalți părinți și să “lucrăm” cu învățătorii. În condițiile în care reformele elaborate de 28 de ani, nu au dus la creșterea calității sistemului de învățământ de stat în așa fel, încât, în aceeași școală să fie **ÎMPREUNĂ TOȚI COPIII**, în cele mai multe cazuri s-a ajuns la abandon școlar sau învățământ la domiciliu, situație deloc ușoară pentru părinții care se confruntă cu probleme care afectează echilibrul familiei care aleargă între spitale și centre de recuperare și speră într-un minim de normalitate

Centrul de zi are un rol de inițiator al întâlnirilor între părinții mai experimentați cu alții mai noi în meseria dificilă de părinte al unui copil cu dizabilități; în aceste întâlniri se împărtășesc experiențe, informații, se creează relații de intr-ajutorare.

Sunt organizate și întâlniri în care se împărtășesc experiențele prin care trec părinții copiilor integrați celorlalte familii, cu scopul creșterii conștientizării multitudinii de situații, plăcute sau neplăcute, care apar pe parcursul procesului de incluziune școlară. Părinții sunt informați și în legătură cu aspecte legislative sau noutăți medicale utile. Echipa își propune susținerea familiilor și consilierea lor în problemele legate de dizabilitate, cât și stimularea comunicării / schimburilor de experiență dintre familii.

➤ Activități de socializare

Tabăra de vară pentru copii și părinți

Căciulata 2018

Creșterea, îngrijirea și recuperarea unui copil cu dizabilități neuromotorii severe consumă familia atât în plan fizic și emoțional, cât și financiar, astfel încât multe dintre lucrurile firești, cum ar fi petrecerea unui

concediu în afara orașului, sunt greu de organizat și de realizat. În fiecare an, ne-am străduit să organizăm **Tabăra de vară** la care să participe părinți care au copii de vârstă mică, alături de părinți care au tineri.

Într-o zonă deosebit de frumoasă, cu multe locuri accesibile pentru a face excursii, la **Căciulata**, am găsit un loc de cazare, Han Cozia, care îndeplinește o condiție esențială: accesibilitatea pentru fotoliile rulante. În ultimii 10 ani, în fiecare vară, am beneficiat de condiții deosebite de cazare dar și de apele termale care au efecte benefice pentru copiii și tinerii care sunt în fotoliu rulant, cu probleme motorii severe, cu grad mare de spasticitate.

Zilele petrecute în tabără reprezintă pentru părinți un bun prilej de a discuta despre experiențele prin care trec în procesul de recuperare medicală în care sunt cuprinși copiii lor, despre trăirile „meseriei de părinte de copil cu dizabilități” și de a învăța, unii de la alții, să fie puternici. În multe cazuri aceste familii pleacă pentru prima dată din București și vizitează zone unde nu ar avea nicio altă ocazie să ajungă, din lipsuri materiale, din lipsa transportului, din teamă că nu vor fi bine primiți, din greutatea de a fi singur cu un copil cu dizabilități într-o piscină sau într-un muzeu.

Tabăra s-a desfășurat în două serii, în perioada 18 iunie – 2 iulie, la Căciulata - Motel Cozia și a reunit 41 de familii. Grupul nostru a fost compus din: 18 copii/tineri în fotolii rulante, 23 de copii/tineri cu dizabilități motorii și psihice, 8 frați și surori, 39 de mămici, 21 tătici, 2 bunici.

Mamaia 2018

Împreună cu părinți, frați și surori, copiii din centru dar și mulți dintre cei care au plecat din centru dar rămân foarte atașați de noi, în perioada 25 iunie – 2 iulie au fost în Tabără la mare.

23 de familii, cu un total de 73 de persoane, timp de 8 zile au alcătuit un grup "special".

Un sejur la mare este important pentru orice copil, pentru aerosol, pentru apa sărată, etc. Pentru copiii cu dizabilități locomotorii marea are, cu măsură ca în orice alt caz, indicații terapeutice datorită apei sărate și a nisipului umed extrem de benefic pentru afecțiunile locomotorii și complicațiile date de numeroasele intervenții chirurgicale prin care au trecut copiii.

Dincolo de beneficiile pe care marea le aduce copiilor, în zilele petrecute împreună, părinții își împărtășesc experiențe dureroase din procesul de recuperare medicală al copilului, iar frații și surorile fac cunoștință cu frați din alte familii cu situații similare și au parte de un strop de normalitate. Suntem un grup numeros și special care iese în relief: pe plajă, în hotel, la masă. Am avut numeroase situații în care cei din jur au pus întrebări care ne-au surprins: *“de la ce casă de copii sunteți?!”*. Când află că cei care îi însoțesc le sunt părinți, cei din jur sunt extrem de marcați și au o atitudine plină de respect.

Sunt șocați și de multe ori primim următorul feedback:

“Câtă putere au acești părinți! Credeam că eu am probleme, de acum înainte, nu mă rog decât de sănătate!”.

Încercăm să fim înțelegători cu cei din jur, care nu știu cum să reacționeze sau să răspundă atunci când copiii lor pun întrebări coerente: *“de ce nu merge acest copil...? de ce nu vorbește ...? de ce îi dă mamă să mănânce deși este mare?”*, iar pentru pregătirea părinților cu răspunsuri la astfel de întrebări, lucrăm la materiale cu informații ușor de receptat și îi invităm pe părinți să citească pentru că le pot răspunde copiilor simplu și frumos despre problemele pe care le au acești copilași. Îi rugăm să îi lase pe copii să se apropie de copiii noștri, pentru că sunt curioși și deschiși să se cunoască. Dizabilitatea, indiferent de modul de manifestare, **NU** este o boală contagioasă. Sunt situații în care nu putem decât să preîntâmpinăm atitudini nepotrivite atât pentru copiii și părinții noștri cât și pentru ceilalți care nu au puterea de a trece peste anumite bariere și limite interioare și le este mai ușor să ne evite!

Ziua Internațională a Femeii - De 8 martie, a fost organizată o frumoasă acțiune destinată mamelor și tinerelor din filială. Petrecerea a avut loc la restaurantul: Casa Jienilor, și au participat 69 de persoane. Pentru câteva ore, într-o atmosferă de sărbătoare, mamicile au lăsat grijile și problemele deoparte și s-au bucurat de eveniment emoționat.

Acțiune socială – Paște – Membrii Filialei București au primit ca sprijin pentru Paște, pachet cu produse specifice Sfintei Sărbători. Pachetele au fost distribuite la sediul asociației iar acțiunea a fost apreciată de membri.

Sărbătorirea zilei de 1 iunie – Cu ocazia zilei de 1 Iunie, în cadrul centrului, copiii au avut parte multe surprize frumoase, petrecerea a fost animată de prietenii de la Clubul Disney. De asemenea au fost distribuite pachete pentru toți membri; dulciuri și alimente primite, donație din partea organizației Naționale.

Acțiune Socială de Crăciun

În luna decembrie, membrii filialei au participat la numeroase acțiuni. Cu sprijinul Primăriei Capitalei am reușit să fim beneficiarii unui frumos spectacol; la Teatrul Constantin Tănase. Membrii filialei București au participat și la spectacolul oferit de org. Națională, la Palatul Copiilor.

De asemenea, membrii filialei au primit ca sprijin pentru masa de Sărbători un pachet cu produse specifice. Acțiunea s-a desfășurat cu succes deși, de la an la an, este dificil pe de o parte să avem fondurile necesare și pe de altă parte să reușim să organizăm această amplă acțiune.

Repartizare donații + pampers

Și în anul 2018 asociația noastră a venit în sprijinul membrilor prin donațiile obținute.

CAMPANIE DE STRÂNGERE DE FONDURI

Asigurarea sustenabilității financiare pentru buna funcționare a asociației dar și pentru implementarea protocolului pe care îl avem cu ISMB, reprezintă o responsabilitate majoră. Suntem un ONG cu o structură complexă, local propriu și implicit costuri administrative, am realizat tabere la care au participat peste 70% din membri și din acest motiv activitatea de strângere de fonduri este o preocupare majoră și constantă. Este important să precizăm că această activitate este în primul rând o activitate de lobby; transmitem un mesaj realist și pozitiv. Sunt probleme majore în societatea românească, în sistemul de educație și cel sanitar, probleme cu care se confruntă și părinții care au copii fără probleme și ținem cont de acest lucru atunci când încercăm să îi « sensibilizăm ».

Au fost desfășurate următoarele campanii:

- Campania de 2% s-a desfășurat în perioada ianuarie până la data de 14 mai.
- Campania de strângere de fonduri pentru tabăra de vară s-a desfășurat în lunile aprilie, mai, iunie și iulie.
- Campania pentru asigurarea fondurilor necesarea activității constante din cadrul Centrului de zi Aurora s-a desfășurat în perioada ianuarie – decembrie

➤ Direcția strategică 3: Definirea statutului de “purtător de cuvânt” al familiei care are în îngrijire copil sau tânăr cu dizabilități fizice și/sau asociate

Activități statutare

Adunarea Generală Anuală a avut loc în data de 24 februarie 2018. Au fost prezenți 68 membri.

În cadrul Adunării Generale au fost analizate și supuse votului documentele statutare. Hotărârile luate au concluzionat că filiala este o asociație transparentă, atentă la nevoile membrilor. Punctul diverse a fost prilej de discuții majore pe legislație. D-na Hagianu Victoria, președinte Sindicatul Asistenților Personali, a adus lămuriri pt. fiecare problemă ridicată de membri. A reieșit că, deși la nivel declarativ, există multe

luări de poziție pozitive, din partea reprezentanților guvernamentali și din mediul politic, în fapt lucrurile trenează, legile sunt interpretate diferit/de la sector la sector.

Părinții au fost rugați să ne informeze despre situațiile de nerespectare a legilor. Să fie în permanentă comunicare cu asociația și să se informeze despre toate demersurile pe care le inițiem, să vină cu propuneri concrete și realiste.

Activități de dezvoltare și funcționare

În anul 2018 a fost depus dosarul pentru reacreditarea și licențierea serviciilor sociale pe care asociația le desfășoară. A fost un proces extrem de complex, multă muncă și birocrație dar a fost încununat cu succes; asociația noastră este licențiată, conform legislației în vigoare; Licențierea este pentru 5 ani.

Parteneriate și colaborări

Parteneri principali în susținerea activităților desfășurate în cadrul Centrului de zi Aurora:

Inspectoratul Școlar al Municipiului București – Școala Specială nr. 5.

Asociația Spes & Sanitas

Fundația Misericors

Activități administrative

Sediul Filialei este și locul unde se desfășoară activitatea Centrului de zi Aurora. Pentru a îndeplini și respecta normativele legale specifice activității zilnice, cu copii cu dizabilități neuromotorii severe, este imperios necesar să acordăm o atenție deosebită întreținerii localului; zugrăveală, îmbunătățiri, igienizare.

În același timp achiziționarea materialelor de lucru specifice, a echipamentelor (fotolii rulante, băncuțe adaptate, etc) a reprezentat o activitate continuă pentru echipa administrativă.

Asigurarea transportului copiilor, domiciliu-centru-domiciliu, este realizată cu microbuzul donat în anul 2007 de Fundația Vodafone. Starea de uzura, dată de nr. de km și de condițiile precare a traficului din București, conduc la dese defecțiuni care ne influențează activitatea și care au reprezentat în anul 2018 un semnal de alarmă vis-a – vis de nevoia de microbuz nou.

Concluzii

Sfarșitul de an ne-a adus bucuria încheierii unui nou an dar și responsabilitatea unui nou început. Echipa executivă a ASCHF – R Filiala București este bine încheagată, cu experiența atât în gestionarea activității directe cu copiii și relaționării cu partenerul de stat - ISMB, cât și cu părinții. Există determinarea de a găsi soluții în așa fel încât un proiect deschis în anul 1995 să își continue activitatea și să acopere o nevoie specială și reală: educația copiilor care au dizabilitate severă.

Activitatea echipei executive are la bază respectul absolut față de părinți, evaluarea corectă a nevoilor copiilor și prezentarea către autorități și comunitate, a unui mesaj pozitiv.

Întocmit,
Mihaela Duță
Director