

BÁO CÁO HOẠT ĐỘNG NĂM 2020 VÀ PHƯƠNG HƯỚNG HOẠT ĐỘNG NĂM 2021

I. THÔNG TIN CHUNG VỀ TỔ CHỨC

1. Đặc điểm tình hình của tổ chức

Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam (tên viết tắt là CPFAV) với tên gọi thân thương là Gia đình Siêu nhân, được chính các cha mẹ có con bị bại não (CP) chung tay thành lập ngày 22/9/2017. CPFAV là một tổ chức chính danh của cha mẹ trẻ bại não trên cả nước. Hội là thành viên trực thuộc Liên hiệp hội người khuyết tật Việt Nam theo quyết định số 06/QĐ-LHH ngày 15/01/2020 *v/v Công nhận thành viên của Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam*. Hiện nay, CPFAV là một cộng đồng lớn và uy tín của trẻ bại não trên cả nước.

CPFAV hoạt động trên địa bàn rộng cả nước, có mạng lưới với gần 3000 thành viên trên cả nước, 2000 trẻ CP, hơn 300 tình nguyện viên là các kỹ thuật viên phục hồi chức năng, giáo viên giáo dục đặc biệt và tình nguyện viên xã hội.

CPFAV có văn phòng tại Hà Nội, chi nhánh tại thành phố Hồ Chí Minh, thành phố Vinh, 40 Chi hội tại các địa phương trên cả nước và 02 Câu lạc bộ (CLB Tham vấn đồng cảnh và Hướng nghiệp cho trẻ bại não, CLB Người trưởng thành sống với chứng bại não).

Sứ mệnh

Là một tổ chức của cha mẹ và chính trẻ bại não khi trưởng thành, chúng tôi nỗ lực xây dựng một mạng lưới của và vì cộng đồng trẻ bại não, để thực hiện sứ mệnh là tổ chức tiên phong trong việc thúc đẩy các chương trình hỗ trợ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng, góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống, hòa nhập xã hội và hướng nghiệp cho trẻ bại não.

Tầm nhìn cho cộng đồng

CPFAV hướng tới một cộng đồng trẻ bại não gắn kết và chia sẻ, nơi các cha mẹ tìm thấy điểm tựa tin cậy về mặt tinh thần, được hỗ trợ trong chăm sóc và trị liệu cho con em mình, là nơi trẻ bại não được yêu thương, tôn trọng và đảm bảo quyền của trẻ khuyết tật.

Khẩu hiệu hành động

“Không bao giờ bỏ con lại phía sau”

Giá trị cốt lõi và nguyên tắc hoạt động

Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam hoạt động trên cơ sở các giá trị cốt lõi: Vì cộng đồng trẻ bại não - Thấu hiểu - Gắn kết - Trách nhiệm - Minh bạch - Uy tín.

Các hoạt động chính hỗ trợ cộng đồng trẻ bại não hiện nay:

- * Các chiến dịch truyền thông nâng cao nhận thức của xã hội về trẻ bại não.*
- * Các hoạt động gây quỹ cho cộng đồng trẻ bại não*
- * Các chương trình khám, đánh giá, tư vấn và hướng dẫn tập luyện phục hồi chức năng cho trẻ bại não.*
- * Các chương trình tập huấn chuyên môn cho phụ huynh trong chăm sóc và hỗ trợ trị liệu cho trẻ bại não*
- * Tổ chức các chương trình góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ bại não:*
 - Chương trình Bảo trợ gia đình siêu nhân: bảo trợ hàng tháng đối với trẻ bại não có hoàn cảnh khó khăn trong Hội.
 - Kết nối với các cá nhân, tổ chức trong xã hội hỗ trợ đột xuất, tặng quà Tết đối với các trường hợp trẻ bại não có hoàn cảnh đặc biệt.
 - Hỗ trợ dụng cụ phục hồi chức năng cho trẻ bại não.
 - Làm thuốc dân gian hỗ trợ điều trị hô hấp, tăng sức đề kháng và phát miễn phí cho trẻ bại não.
 - Tổ chức các hoạt động văn hóa tinh thần, thể dục thể thao cho trẻ bại não, gắn kết các gia đình và truyền thông gây quỹ.

2. Xây dựng mạng lưới

- Năm 2020, CPFAV đã kiện toàn tổ chức từ Trung ương đến địa phương, thành lập tổng cộng 40 chi hội trong cả nước, gồm các chi hội sau: Hà Nội (7 chi hội theo quận huyện), Hải Phòng, Hải Dương, Bắc Ninh, Vĩnh Phúc, Hưng Yên, Thái Bình, Nam Định, Hà Nam, Ninh Bình, Thái Nguyên, Phú Thọ, Bắc Giang, Quảng Ninh, Tuyên Quang, Hòa Bình, Lào Cai, Lai Châu, Sơn La, Thanh Hóa, Nghệ Tĩnh, Quảng Bình - Quảng Trị - Thừa Thiên Huế, Quảng Nam-Đà Nẵng, Khánh Hòa, Tây Nguyên, TP.HCM, Đồng Nai, Bình Dương, Bà Rịa-Vũng Tàu, Long An, Sóc Trăng- Bạc Liêu- Cà Mau, Cần Thơ- Hậu Giang.
- Tăng cường cho đội ngũ Ban chấp hành Hội, Chi hội đi tập huấn nhằm nâng cao năng lực quản trị Hội và hoạt động cộng đồng.
- Ngày 08/2/2020, thành lập CLB tham vấn đồng cảnh & hướng nghiệp cho trẻ CP. CLB với thành viên là tất cả các bạn CP đã trưởng thành mong muốn được nói lên tiếng nói của mình; các cha mẹ muốn được hiểu về con hơn và các Kỹ thuật viên muốn được hiểu về trẻ để can thiệp tốt hơn; tất cả mọi người với mong muốn kết nối nghề nghiệp cho các bạn CP trưởng thành.
- Tháng 3/2020, CPFAV kết nạp thành viên là Câu lạc bộ Người trưởng thành sống với chứng CP. Đây là một nhóm thanh niên trưởng thành từ nhóm CP Hà Nội.

3. Tóm lược những thuận lợi và khó khăn

3.1. Thuận lợi

- Là một cộng đồng có tính kết cấu mạnh, đoàn kết, đồng lòng và nhiệt tình với các hoạt động chung khi kêu gọi được.

- Là một tổ chức đặc thù theo chứng bệnh, bại não là một dạng khuyết tật nặng nề nhất trong các dạng khuyết tật, do đó dễ dàng gây quỹ từ cộng đồng nếu có chiến lược truyền thông gây quỹ tốt.

- Là một cộng đồng dễ lan tỏa và được truyền thông chú ý, phát sóng trên nhiều chương trình các kênh VTV và báo chí. Hoạt động của CPFÁV đã được phát sóng trên Thời sự VTV1 ngày 01/6/2019, Gala Việc tử tế VTV24 số tháng 8/2019, Điều ước thứ 7 số tháng 6/2020 và hơn 30 chương trình phát sóng, ghi hình và báo viết khác.

- Đã xây dựng được một mạng lưới chặt chẽ với BCH trung ương Hội, đại diện khu vực miền Trung, miền Nam và 40 Chi hội khắp cả nước. BCH CPFÁV và các BCH Chi hội địa phương là những cha mẹ được tuyển chọn, có trình độ, lòng nhiệt tình và tinh thần công hiến vì cộng đồng.

- Đội ngũ tình nguyện viên đông đảo, bao gồm cả tình nguyện viên chuyên môn và TNV xã hội.

- Người sáng lập và điều hành Hội có uy tín, quy tụ được sức mạnh của tập thể và là người có ảnh hưởng ngoài xã hội.

- Mặc dù là một tổ chức đi lên từ cộng đồng mang tính tự phát, nhưng CPFÁV có cơ cấu quản trị chặt chẽ ngay từ đầu từ trung ương đến địa phương, có danh sách quản lý theo dõi thành viên trên cả nước.

3.2. Khó khăn

- Mạng lưới rộng khắp cả nước nhưng nguồn nhân lực còn thiếu và chưa được đào tạo. Đội ngũ tham gia tổ chức phần lớn là các cha mẹ (tổ chức đi lên từ cộng đồng) chưa được đào tạo những kiến thức chuyên sâu về xây dựng chiến lược phát triển tổ chức, truyền thông, gây quỹ và các kiến thức về công tác xã hội, dự án.

- Tổ chức còn non trẻ, nguồn kinh phí chủ yếu dựa vào đóng góp thiện nguyện của các cá nhân & tổ chức, chưa có nguồn gây quỹ ổn định.

- Đội ngũ nhân lực chính làm việc part-time, chưa có nhân lực hoạt động toàn thời gian cho tổ chức.

- Nhân lực hoạt động hiện nay chủ yếu là cha mẹ trẻ, hoạt động tình nguyện nên thời gian tham gia chủ yếu vào cuối tuần và làm online, điều phối các hoạt động, chương trình vào ngày làm việc trong tuần rất khó khăn.

- Số lượng trẻ đông nằm rải rác trên khắp cả nước, đối tượng trẻ đặc biệt khó khăn cần được trợ giúp và cha mẹ cần được hỗ trợ trong chăm sóc và trị liệu cho con chủ yếu ở vùng sâu, vùng xa. Trong khi đó, đội ngũ nhân lực tham gia điều phối Hội tập trung ở các thành phố lớn, chưa phát triển sâu rộng được đến các địa phương.

- Chưa có pháp lý độc lập để chủ động thực hiện các chương trình, dự án.

4. Công tác khen thưởng

Nhân dịp Lễ Mitting hưởng ứng Ngày thế giới nâng cao nhận thức về chứng bại não 6/10, CPFÁV đã đề xuất Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam đã trao Bằng khen cho 13 tổ chức, cá nhân “Đã có thành tích trong công tác phục hồi chức năng và hoà nhập xã hội cho trẻ bại não” (Quyết định số 38/QĐ-LHH ngày 29/9/2020 của Chủ tịch Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam).

Về tổ chức:

1. Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam
2. Trung tâm trợ giúp trẻ bại não Đắc Thắng
3. Trung Tâm Phục Hồi Chức Năng Vina Health
4. Công ty CP Công nghệ HDP – FIL

Về cá nhân:

1. Ông Trần Anh Tôn – Chuyên gia phẫu thuật chỉnh hình
2. Bà Hoàng Khánh Chi – Trưởng Khoa Nhi, Bệnh viện PHCN Hà Nội
3. Ông Huỳnh Mạnh Nhi – Bác sĩ Khoa Chỉnh hình Nhi, BV Chấn thương chỉnh hình TP. Hồ Chí Minh
4. Bà Đặng Khánh Hoà – KTV Phục hồi chức năng
5. Bà Đinh Thị Lan Anh – Chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam
6. Bà Nguyễn Phương Hà – Phó Chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam
7. Bà Cao Lan Anh – Phó Chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam
8. Bà Phạm Mai Diệp – Phó Chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam
9. Bà Nguyễn Thị Lan Anh – Phó Chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam

Tổng kết năm 2020, CPFAY đã trao Chứng nhận tôn vinh của cộng đồng cho 22 cá nhân đã có thành tích xuất sắc trong phát triển phong trào Hội.

1. Vũ Thị Huyền – Chi hội trưởng Chi hội Nam Định
2. Lã Thị Bích Liên – Chi hội trưởng Chi hội Đống Đa – Ba Đình – Tây Hồ (Hà Nội)
3. Nguyễn Thị Oanh – Chi hội trưởng Chi hội Thanh Xuân – Nam Từ Liêm – Hà Đông (Hà Nội)
4. Lã Thị Hằng – Chi hội trưởng Chi hội Hà Tây cũ
5. Nguyễn Thị Lương – Chi hội trưởng Chi hội Hải Phòng
6. Đinh Thị Miên – Chi hội trưởng Chi hội Hải Dương Hải Dương
7. Đoàn Thị Thắm – Chi hội trưởng Chi hội Thái Bình
8. Nguyễn Thị Lụa – Chi hội trưởng Chi hội Ninh Bình
9. Phạm Thị Lành – Chi hội trưởng Chi hội Quảng Trị - Huế
10. Đặng Thị Thúy Đặng - Chi hội trưởng Chi hội Gia Lai
11. Hà Thị Hồng Hoa – Chi hội phó Chi hội thành phố Hồ Chí Minh
12. Nguyễn Thị Kim Ngọc – Chi hội trưởng Chi hội Long An
13. Nguyễn Thị Hiền – Chi hội trưởng Chi hội Bắc Ninh
14. Vũ Thị Oanh – Chi hội trưởng Chi hội Thái Nguyên
15. Đỗ Thị Quỳnh Nga – Chi hội trưởng Chi hội Hai Bà Trưng – Hoàng Mai – Thanh Trì
16. Võ Thị Yến – tình nguyện viên CPFAY
17. Lê Thị Hồng Thư – tình nguyện viên CPFAY
18. Trần Hoài Thanh – tình nguyện viên CPFAY
19. Bạch Ngọc Vân – tình nguyện viên CPFAY
20. Lê Thị Trang – tình nguyện viên CPFAY
21. Nguyễn Đức Hạnh – tình nguyện viên CPFAY
22. Đỗ Thu Hằng – tình nguyện viên CPFAY

5. Tài chính của tổ chức

BÁO CÁO TÀI CHÍNH CPFAY 2020			
Tháng	Thu nguồn UH	Chi hoạt động	Tồn quỹ ủng hộ
Tồn quỹ 2019			270,187,279
T1	82,650,000	155,435,915	197,401,364
T2	40,600,000	36,805,700	201,195,664
T3	38,930,000	54,642,000	185,483,664
T4	26,280,000	8,870,361	202,893,303
T5	103,550,000	36,365,000	270,078,303
T6	145,869,000	108,863,887	307,083,416
T7	30,300,000	40,948,000	296,435,416
T8	65,932,000	88,910,000	273,457,416
T9	106,909,500	136,604,000	243,762,916
T10	428,800,200	188,794,420	483,768,696
T11	163,440,000	201,827,000	445,381,696
T12	83,455,000	80,942,000	447,894,696
Tổng	1,316,715,700	1,139,008,283	
Tồn quỹ 2020			447,894,696

(Bốn trăm bốn mươi bảy triệu, tám trăm chín tư nghìn, sáu trăm chín sáu đồng)

II. KẾT QUẢ HOẠT ĐỘNG NĂM 2020

Năm 2020 là năm dịch Covid diễn biến phức tạp, kinh tế suy thoái do ảnh hưởng chung của đại dịch, do đó kết quả hoạt động của CPFAY cũng bị ảnh hưởng không nhỏ. Tuy nhiên, BCH và các Chi hội cả nước vẫn nỗ lực để thực hiện được các kết quả công tác trên các mặt sau:

1. Hoạt động truyền thông nâng cao nhận thức của xã hội về chứng bại não

- Ngày 31/5/2020 tại Bảo tàng Dân tộc học Việt Nam, CPFAY tổ chức lễ đón nhận “Quyết định công nhận thành viên của Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam” và “Ngày hội tuổi thơ” nhân ngày 1/6. Có 130 trẻ bại não cùng gia đình ở các chi hội đã đến tham dự. Chương trình được phát sóng trong chương trình Điều ước thứ 7 của VTV3.

- Mitting hưởng ứng Ngày Thế giới nâng cao nhận thức về chứng bại não 6/10 tại Hội trường Viện Hàn lâm KH&HVN số 1 Liễu Giai, Hà Nội. Đây là lần đầu tiên Chiến dịch GoGreen4CP được phát động tại Việt Nam. Mitting có sự tham dự và phát biểu của lãnh đạo Cục Bảo trợ Bộ Lao động Thương binh & Xã hội, Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam, UNDP cùng nhiều các đơn vị, cá nhân, tổ chức khác.

- Tổ chức chiến dịch Truyền thông giới thiệu về Go Green 4 CP – Chiến dịch Màu Xanh Lá, kêu gọi mọi người mặc áo, đăng ảnh màu xanh lá – màu biểu tượng của cộng đồng trẻ bại não (CP), góp phần nâng cao nhận thức của xã hội về chứng bại não. Năm 2020 là năm đầu tiên phong trào Go Green 4 CP được phát động tại Việt Nam nhằm nâng cao nhận thức của xã hội về chứng bại não và lan tỏa thông điệp yêu thương đối với người mắc chứng bại não “IN GOGREEN, WE ARE ONE” – Chúng ta là một trong thế giới Màu Xanh Lá.

Dù là năm đầu tiên phát động, chiến dịch đã nhận được sự lan tỏa mạnh mẽ của các cha mẹ, các tổ chức có liên quan trong cộng đồng CP và ngoài xã hội. Hàng triệu triệu trái tim màu Xanh Lá đã được thả trên mạng xã hội facebook là tín hiệu để những

người trong cộng đồng nhận ra nhau và để mọi người gửi gắm tình yêu và sự sẻ chia của mình cho những em bé sinh ra không may mắc chứng bại não. Chiến dịch Go Green đã kêu gọi mọi người đổi avatar, đăng bài facebook, mặc áo và phụ kiện màu xanh lá, trang trí màu xanh lá nhằm nâng cao nhận thức của cộng đồng về chứng bại não. Chiến dịch đã được nhiều nghệ sĩ và người nổi tiếng hưởng ứng; các bệnh viện, trung tâm PHCN, các nhà trường cùng đeo ruy băng xanh để cổ vũ cho cộng đồng.

- Tổ chức giải chạy thiện nguyện "Nâng bước chân em" (lần 2) tại Le Parc Công viên Yên Sở nhằm gây quỹ cho cộng đồng trẻ bại não. Giải chạy với hơn 500 người tham gia. "Nâng bước chân em" là một giải chạy thiện nguyện thường niên có cấp phép của UBND Quận Hoàng Mai, Hà Nội. Giải chạy do Công ty CP Công nghệ HDP - FIL tài trợ và trực tiếp tổ chức với cam kết: toàn bộ số tiền người tham gia ủng hộ sẽ được gây Quỹ Gia đình Siêu nhân - Vì trẻ bại não Việt Nam. Năm 2020 giải chạy đã gây quỹ được 190.100.000 VND.

Trong năm 2020, CPFAY tiếp tục được lan tỏa trên nhiều kênh truyền thông của VTV, truyền hình Quốc phòng, báo giấy và các kênh thông tin khác.

2. Hỗ trợ cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ em bại não

2.1. Hỗ trợ đột xuất các hoàn cảnh trẻ bại não đặc biệt khó khăn

Năm 2020, CPFAY đã kêu gọi hỗ trợ được 6 hoàn cảnh trẻ bại não đặc biệt khó khăn với tổng hỗ trợ là 254,690,000đ.

- Em Tuệ Linh (Kiến Hưng, Hà Đông, Hà Nội): Kêu gọi được 144.050.000 VND chi phí phẫu thuật mắt cho bé tại bệnh viện FV – thành phố Hồ Chí Minh.

- Em Nguyễn Trung Kiên (tên chính xác của em Kiệt) - Thôn Sưa, xã Sơn Lai, huyện Nho Quan, tỉnh Ninh Bình: Kêu gọi được 30.550.000 VND để mua đồ dùng cần thiết: 3.850.000đ (quần áo ấm, vật dụng cho em Kiên, sữa, bánh,...) và tặng tiền mặt: 26.700.000đ (kèm theo giấy biên nhận tiền). Số tiền này sẽ được gia đình trích ra một phần sửa mái nhà dột và mua thực phẩm hàng tháng.

- Hỗ trợ gia đình chị Nguyễn Thị Thái ở Thái Nguyên mua xe lăn và quà trung thu trị giá: 5.470.000 VND.

- Hỗ trợ gia đình chị Nguyễn Thị Thơm ở Thái Nguyên mua xe lăn, tủ lạnh, quà và tiền mặt: 15.070.000 VND.

- Em Trần Cẩm Bình ở Lương Tài - Bắc Ninh: Tổng số tiền kêu gọi được 34.550.000 VND. Đại diện CPFAY tại Bắc Ninh đã chi viện phí, chi phí đi lại, mua đồ dùng và trao tiền mặt cho gia đình bé.

- Em Hoàng Thị Thùy Linh (Hòa Bình): ủng hộ con đường đến trường của bé 25,000,000 VND

Ngoài ra, CPFAY thực hiện hỗ trợ thăm viếng đối với 23 trẻ bại não mất với tổng chi phí là 10,517,600đ.

2.2. Hỗ trợ thiên tai, dịch bệnh

Năm 2020, CPFAY thực hiện hiệu quả các chương trình hỗ trợ trẻ bại não trong vùng dịch Covid-19 và các gia đình trong sạt lở lũ lụt miền Trung. Tổng kinh phí CPFAY đã huy động được để hỗ trợ là 356,000,000đ.

- Gói cứu trợ Covid: nhằm hỗ trợ các gia đình có trẻ bại não thuê trọ tại Hà Nội và thành phố Hồ Chí Minh cho con đi tập luyện bị ảnh hưởng bởi dịch Covid, CPFAY đã nhận và triển khai gói cứu trợ Covid từ MSD cứu trợ 85 gia đình, mỗi gia đình nhận gói hỗ trợ trị giá 2.200.000 VND, chia làm 2 lần trao phát. Gói cứu trợ bằng các hiện vật, thực phẩm thiết thực đã làm giảm đi thiếu thốn của các gia đình giữa mùa dịch. Tổng giá trị gói cứu trợ là 187,000,000 VND.

- Ủng hộ trẻ bại não mắc kẹt tại Đà Nẵng trong tâm dịch Covid: Trao tặng 6 trẻ bại não bị mắc kẹt tại Đà Nẵng trong đại dịch Covid -19 mỗi trẻ 2.000.000 VND tiền mặt và hỗ trợ 15 trẻ tại KV Đà Nẵng -Quảng Nam mỗi trẻ 1 suất quà bao gồm: bím, sữa tươi, gạo trị giá 1.000.000VND/suất. Tổng giá trị cứu trợ là 27,000,000 VND

- Cứu trợ các gia đình trong đợt lũ lụt tại miền Trung, tổng cứu trợ 142,000,000 VND được chia thành 3 đợt:

Đợt 1 trong lũ: hỗ trợ 35 suất quà, mỗi suất gồm bím, sữa, cháo trị giá 1.000.000 VND

Đợt 2 sau lũ: Hỗ trợ 15 gia đình bị thiệt hại nặng, mỗi gia đình 5.000.000 VND, 5 gia đình bị thiệt hại vừa, mỗi gia đình 2.000.000 VND tiền mặt để tái thiết cuộc sống và mua dụng cụ PHCN cho con.

Đợt 3: hỗ trợ 17 gia đình tại Miền Trung, Tây Nguyên chịu ảnh hưởng của bão, tổng hỗ trợ 32,000,000 VND.

2.3. Chương trình Bảo trợ Gia đình Siêu nhân

Chương trình Bảo trợ Gia đình Siêu nhân bước sang năm thứ 2 đã được lan tỏa và biết đến nhiều hơn trong cộng đồng. Năm 2020, CPFAY bảo trợ cho 21 gia đình có hoàn cảnh khó khăn, 2 con bị bại não, mỗi tháng 500,000 bằng hiện vật. Tổng bảo trợ năm 2020 là 131,515,000đ.

2.4. Các hỗ trợ cộng đồng khác

- Phát thuốc dân gian miễn phí: Hàng tháng CPFAY tổ chức làm thuốc dân gian và gửi tặng miễn phí tất cả các trẻ trên toàn quốc. Năm 2020 CPFAY đã gửi tặng tổng cộng 1.346 lọ thuốc, giúp các con tăng đề kháng và giảm các bệnh về đường hô hấp.

- Trao quà Tết nguyên đán 2020: CPFAY thông qua mạng lưới Chi hội các địa phương đã trao gửi đến tận tay 167 hoàn cảnh đặc biệt mỗi suất quà 1,000,000VND. Tổng giá trị trao quà Tết 167,000,000 VND.

- Tổ chức các chương trình Trung thu, đón Xuân mới, kêu gọi ủng hộ ngoài xã hội, trao quà bằng hiện vật cho các bé tại các Chi hội Miền Nam, Nghệ Tĩnh, Hải Dương, Hà Nam, Hưng Yên, Thái Bình, Bắc Ninh....vừa gắn kết cộng đồng, vừa góp phần hỗ trợ trẻ em và các cha mẹ có cơ hội được ra ngoài, kết nối và hòa nhập xã hội.

3. Hỗ trợ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ bại não

3.1. Các chương trình nâng cao năng lực cho cha mẹ

Năm 2020, do ảnh hưởng của dịch Covid, các lớp tập huấn hầu như được tiến hành online. Hội đã tổ chức được 4 buổi tập huấn qua zoom cho phụ huynh và xây dựng nhiều video, tài liệu chuyên môn cho phụ huynh nâng cao kiến thức.

Tổ chức được 2 buổi hỗ trợ tâm lý trực tiếp cho phụ huynh tại TP. Hồ Chí Minh:

- Buổi chia sẻ cùng Chuyên gia Lê Bá Nguyệt Minh với chủ đề “Thoát khỏi những suy nghĩ tiêu cực”.

- Chuyên đề “Sự thú vị về môi lương duyên kiếp này”: Diễn giả: Lê Bá Nguyệt Minh - Founder của INNER LIFE COACH. - 10/01/2020

Tổ chức được 2 buổi tập huấn, chia sẻ kiến thức tại Hà Nội:

- Tổ chức: "Giới thiệu các phương pháp PHCN mới, hiệu quả cao cho trẻ bại não (CP)" tại BV Phục hồi chức năng Hà Nội.

- Chương trình tập huấn cho cha mẹ "Phát triển nhận thức và ngôn ngữ cho trẻ bại não" - Bác sĩ, Chuyên gia Âm ngữ trị liệu Nguyễn Hoàng Oanh.

3.2. Chương trình “Thoát khỏi sàn nhà”

- Hoàn thành Dự án “Thoát khỏi sàn nhà” - khám, đánh giá, tư vấn và trao dụng cụ cho trẻ bại não khu vực phía Nam. Ngày 26/10/2019, dự án “Thoát khỏi sàn nhà” của Hội gia đình trẻ bại não Việt Nam đã nhận được tài trợ 150.000.000 từ chương trình Rút Ngắt Khoảng Cách LIN (Narrow The Gap Program). Dự án đã tổ chức được 5 đợt khám đánh giá với 173 trẻ được khám và lên chương trình luyện tập tại nhà; 151 dụng cụ hỗ trợ phục hồi chức năng đã được trao cho các gia đình.

- Chương trình “Hành trình tìm lại đôi chân”: Tổ chức khám, đo khuôn lấy mẫu và đóng giày nẹp chỉnh hình tại Hà Nội, Nghệ An và thành phố Hồ Chí Minh. Tổng cộng đã có 57 đôi giày, nẹp được trao tặng.

- Hỗ trợ dụng cụ tập luyện: Tặng 10 ghế tập ngồi cho trẻ bại não có hoàn cảnh khó khăn tại Hà Nội.

- Tổ chức khám đánh giá, hướng dẫn và trao tặng dụng cụ, làm giày nẹp cho trẻ bại não tại các chi hội (Chi hội: TP.HCM, Hải Dương, Bắc Ninh, Thái Bình, Hà Nam, Nghệ Tĩnh, Nam Định...)

4. Hỗ trợ hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ bại não

- Học bổng "Siêu nhân đến trường" (năm thứ 2): Năm học 2019 - 2020, 31 trẻ CP đã được CPFAYV tặng học bổng trị giá 500,000 cùng quà là sách vở, dụng cụ học tập và cuốn sách "Sống ước mơ và khát vọng" của Diễn giả Đào Ngọc Cường để động viên các em vượt qua rào cản, khó khăn và động viên các cha mẹ đưa con em mình đến trường.

- Ngày 08/2/2020, thành lập CLB tham vấn đồng cảnh & hướng nghiệp cho trẻ CP. CLB với thành viên là tất cả các bạn CP đã trưởng thành mong muốn được nói lên tiếng nói của mình; các cha mẹ muốn được hiểu về con hơn và các Kỹ thuật viên muốn được hiểu về trẻ để can thiệp tốt hơn; tất cả mọi người với mong muốn kết nối nghề nghiệp cho các bạn CP trưởng thành.

III. PHƯƠNG HƯỚNG HOẠT ĐỘNG NĂM 2021

Năm 2021, CPFAYV tiếp tục thực hiện các mục tiêu của Hội, bao gồm:

Mục tiêu tổng thể: Xây dựng và phát triển chương trình hỗ trợ phục năng chức năng dựa vào cộng đồng, góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống và tăng cơ hội hòa nhập xã hội cho trẻ bại não.

Mục tiêu 1: Nâng cao nhận thức của xã hội về chứng bại não và xóa bỏ kì thị đối với trẻ mắc chứng bại não;

Mục tiêu 2: Xây dựng cộng đồng gắn kết và chia sẻ, là điểm tựa tinh thần hỗ trợ cho cha mẹ;

Mục tiêu 3: Phát triển năng lực của Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam và hỗ trợ xây dựng mạng lưới của cha mẹ trẻ bại não trên toàn quốc;

Mục tiêu 4: Kết nối các cá nhân, tổ chức trong xã hội góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ bại não;

Mục tiêu 5: Nâng cao năng lực cho cha mẹ trong chăm sóc và trị liệu cho trẻ bại não;

Mục tiêu 6: Phát triển các chương trình và mô hình hỗ trợ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ bại não;

Mục tiêu 7: Xây dựng các chương trình thúc đẩy hòa nhập xã hội, hướng nghiệp và việc làm cho trẻ bại não.

Để thực hiện các mục tiêu đó, CPFAV tiếp tục tiến hành các hoạt động chính sau:

1. Thực hiện các chiến dịch truyền thông nâng cao nhận thức cho cộng đồng về chứng bại não và trẻ mắc chứng bại não;

2. Tăng cường năng lực quản lý, lãnh đạo; phát triển thành viên; Hoàn thiện cơ chế và các chính sách nhân sự; Đào tạo, tập huấn cán bộ cốt cán; Kiện toàn lại Ban chấp hành Hội và tiếp tục củng cố, mở rộng các chi hội tại các địa phương.

3. Xây dựng chiến lược phát triển tổ chức tầm nhìn 5 năm; xây dựng chiến lược truyền thông, gây quỹ và Chiến lược hỗ trợ cộng đồng trẻ bại não.

4. Hợp tác với các đơn vị chuyên môn xây dựng các chương trình hỗ trợ phục hồi chức năng và hòa nhập xã hội cho trẻ bại não; thực hiện các chương trình tập huấn giúp nâng cao năng lực cho cha mẹ trong chăm sóc và trị liệu cho trẻ bại não.

5. Thành lập Trung tâm hỗ trợ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ bại não, Trung tâm có tư cách pháp nhân độc lập, hoạt động theo hình thức tự nguyện và tự quản, có con dấu và tài khoản riêng tại ngân hàng.

Trên đây là báo cáo tổng kết năm 2020 và phương hướng hoạt động năm 2021 của Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam.

Báo cáo đã được Ban Chấp hành CPFAV thông qua ngày 17/12/2020.

Nơi nhận:

- Liên hiệp hội VFD (để b/c)
- BCH CPFAV và các Chi hội (để t/h)
- Lưu: VP CPFAV

**TM. BAN CHẤP HÀNH
CHỦ TỊCH**

