

BÁO CÁO 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 3500 thành viên trên cả nước, hơn 500 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 và 51 Chi hội tại các địa phương trên cả nước. CPFAV có 2 Câu lạc bộ trực thuộc là:

- + Câu lạc bộ Tham vấn đồng cảnh và Hướng nghiệp cho trẻ bại não.
- + Câu lạc bộ Người trưởng thành sống với bại não.

2. Xây dựng mạng lưới

Năm 2021, CPFAV phát triển được mạng lưới trên cả nước với 51 Chi hội (trong đó có một số các chi hội ghép). Trong tháng 3/2021, CPFAV đã kiện toàn BCH các chi hội ở Khu vực Tây Nguyên, chia tách để thuận tiện hơn cho công tác quản lý cũng như quan tâm được sâu sát hơn. Trong tháng 4/2021, CPFAV đã kiện toàn BCH tại Chi hội Quảng Nam – Đà Nẵng, chia tách thành 2 chi hội (Chi hội Quảng Nam và Chi hội Đà Nẵng). Các Chi hội là “cánh tay nối dài” của CPFAV để triển khai các hoạt động trên cả nước, đồng thời cũng chủ động tổ chức các hoạt động hỗ trợ, thăm hỏi, gây quỹ tại địa phương mình.

Ngày 09/05/2021, CPFAV đã tổ chức họp Ban chấp hành phiên họp trực tuyến toàn mạng lưới qua Zoom để kiện toàn hoạt động của tổ chức trên phạm vi toàn quốc và triển khai Chiến lược phát triển Hội tầm nhìn 5 năm. Phiên họp đã có sự góp mặt của 51 Chi hội đại diện cho cả ba miền Bắc – Trung – Nam và thông qua Chiến lược phát triển CPFAV giai đoạn 3 năm 2021 – 2023.

- Năm 2021, việc kiện toàn mạng lưới được đẩy mạnh với việc xây dựng và hoàn thiện Website cung cấp thông tin đầy đủ và kịp thời về các hoạt động của Hội. Với tư duy phát triển bền vững luôn hướng tới việc đóng góp cho mục đích nghiên cứu và hoạch định chính sách, CPFAV đã thực hiện khảo sát thành viên và công bố

các số liệu điều tra xã hội học trong cộng đồng. Đây là một bước tiến quan trọng trong xây dựng và phát triển Hội, trong bối cảnh Việt Nam hiện nay chưa có dữ liệu quốc gia về trẻ bại não.

3. Tài chính của tổ chức

BÁO CÁO TÀI CHÍNH CPFV 2021			
Tháng	Thu	Chi	Tồn
Tồn quỹ 2020			447,894,696
T1	190,050,000	263,135,000	374,809,696
T2	217,165,000	55,030,114	536,944,582
T3	153,695,000	251,145,000	439,494,582
T4	192,805,000	203,610,621	428,688,961
T5	138,293,400	263,378,556	303,603,805
T6	94,760,000	72,046,500	326,317,305
T7	163,315,655	137,989,085	351,643,875
T8	277,360,000	368,367,073	260,636,802
T9	65,410,000	198,321,603	127,725,199
T10	120,920,000	18,908,776	229,736,423
T11	52,842,000	69,478,000	213,100,423
T12	55,436,000	149,619,500	118,916,923
Tổng	1,722,052,055	2,051,029,828	
Tồn quỹ 2021			118,916,923

(Một trăm mười tám triệu, chín trăm mười sáu nghìn, chín trăm hai mươi ba đồng)

II. KẾT QUẢ HOẠT ĐỘNG NĂM 2021

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

- Chiến dịch Màu Xanh lá GoGreen4CP: Năm 2021, do tình hình dịch Covid căng thẳng, CPFV không tổ chức mít tinh Go Green4CP trực tiếp nhưng sự lan tỏa của phong trào không hề bị ảnh hưởng. Chiến dịch nhằm hưởng ứng Ngày thế giới nâng cao nhận thức về chứng bại não ngày 6/10, được triển khai trên mạng xã hội với hơn 2000 hashtags được đăng, 1221 hình đại diện với khẩu hiệu “In GoGreen, We are one” được đổi và hàng triệu trái tim, phụ kiện màu xanh lá được lan tỏa. Cùng với đó, rất nhiều cá nhân có uy tín, tổ chức trong và ngoài công lập, cộng đồng cha mẹ trẻ đã lan tỏa tinh thần xanh lá rộng khắp. Chiến dịch Go Green 4CP cũng đã được phát trên chương trình của Đài Phát thanh và Truyền hình Phú Thọ vào đúng ngày 06/10.

Hưởng ứng tuần lễ “Go Green 4CP” năm 2021, Hội đã tổ chức cuộc thi ảnh online “Gia đình Xanh Lá” với nội dung các gia đình gửi ảnh kèm nội dung giới thiệu thật ngắn gọn, lan tỏa tình yêu trong thế giới màu xanh lá. Có 14 bài dự thi với tinh thần lan tỏa Go Green mạnh mẽ, thu hút được nhiều sự quan tâm của cộng đồng.

- Giải chạy thiện nguyện thường niên “Nâng bước chân em”: Năm 2021, trước tình hình diễn biến phức tạp của dịch Covid-19 trên cả nước, giải chạy đã không được diễn ra theo đúng kế hoạch hàng năm tại Công viên Yên Sở. Tuy nhiên, giải chạy vẫn được lan tỏa trên mạng xã hội và nhận được 15 triệu đồng ủng hộ các hoàn cảnh khó khăn trong Hội. Về phía Công ty HDP-FIL đơn vị tổ chức giải chạy từ năm 2019, mặc dù giải chạy không được tổ chức tại Yên Sở và trong một năm khó khăn vì dịch bệnh, tập thể anh chị em Công ty vẫn dành ủng hộ số tiền 115,500,000đ cho các hoạt động nâng cao nhận thức về chứng bại não.

- Năm 2021 đánh dấu chuỗi 2 sự kiện “Ngoài khung cửa”, “Dấu chân hồng hạc” do CPFAYV kết nối với Trung tâm Service Learning, Khoa QHCC-TT, Trường ĐH Kinh tế – Tài chính TP.HCM thực hiện online với gần 100,000 lượt tiếp cận và gần 2000 lượt chia sẻ nhằm kết nối và mở ra cánh cửa hòa nhập cho trẻ bại não.

“*Ngoài Khung Cửa*” diễn ra vào 16h ngày 13/11 là chương trình kết nối cộng đồng, nâng cao nhận thức xã hội về hội chứng bại não. Tìm ra phương thức giao tiếp phù hợp để xã hội cùng kết nối, hiện thực hóa ước mơ hòa nhập cùng các bạn.

Sự kiện “*Đôi chân hồng hạc*” được diễn ra vào Sáng Chủ nhật ngày 14.11.2021 trên fanpage của Gia đình Siêu nhân CPFAYV với sự tham gia của các khách mời là những chuyên gia về phục hồi chức năng, tâm lý và những người CP nổi tiếng trong xã hội, góp phần nâng cao nhận thức của xã hội về chứng bại não.

- Bắt đầu xây dựng Bản tin CPFAYV tháng từ tháng 01/2021 là ấn bản online tổng hợp các hoạt động của CPFAYV và kết nối cộng đồng.

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 5/2021, CPFAYV và các chi hội tại địa phương đã kêu gọi hỗ trợ cho 8 hoàn cảnh trẻ bại não với tổng số tiền hỗ trợ là 200,425,000 VND và hiện vật.

- Em Trần Ngọc Phương – Xóm 2, xã Liên Sơn, huyện Kim Bảng, Hà Nam: Em bị bại não bẩm sinh kèm động kinh, gan, lá lách to và bệnh rối loạn chuyển hoá, đang nằm Hồi sức hô hấp – BV Nhi Trung ương. Ngày 2/5/2021, bố em là anh Trần Văn Thịnh lại không may bị tai nạn chấn thương vùng đầu, dập lá lách, gãy 2 tay, rách đùi và được chuyển lên điều trị tại BV Việt Đức. Hoàn cảnh gia đình rất khó khăn. Ngày 12/5/2021, CPFAYV đã kêu gọi các tấm lòng nhân ái hỗ trợ gia đình em 86,250,000 đ để trang trải viện phí, thuốc men cho 2 bố con.

- Em Nguyễn Công Quang Hào – Thôn 5, xã Quảng Hùng, Sầm Sơn, Thanh Hóa: Di chứng sinh ngạt khiến em trở thành trẻ bại não nặng kèm động kinh, teo não. Sinh ra được hơn 1 tháng thì bố bị đột quỵ qua đời, hơn 1 năm sau mẹ đi lấy chồng để em lại với bà nội. Mọi sinh hoạt của em đều phụ thuộc vào bà. Sáng bà đi em trên vai đến Viện Nhi tập PHCN, chiều đến, 2 bà cháu lại đến ngồi xin ở các chợ khu vực gần nhà. Ngày 8/5/2021, CPFAYV- CH Thanh Hóa đã đến thăm và trao quà kêu gọi giúp đỡ bà cháu em với tổng số tiền kêu gọi được là 7.500.000 VND.

- Gia đình chị Thiệu Thị Liên – Thái Bình: Chị có 2 con là hai em Thảo và Nam sinh ra đều bị tim bẩm sinh, giãn não thất, bại não và chồng là anh Tuấn bị thiếu năng trí tuệ không có khả năng lao động nặng, sức khỏe yếu. Chị Liên làm công nhân may, là trụ cột kinh tế cho gia đình bị mất việc làm trong dịch Covid-19. Ngày 10/06/2021, CPFAYV đã kêu gọi các tấm lòng nhân ái hỗ trợ gia đình hai em. Số tiền

kêu gọi được: 45.500.000 đồng. Ngày 23/06/2021 CPFV Chi hội Thái Bình đã đến thăm gia đình, khảo sát, bàn bạc với anh chị để thống nhất phương án sử dụng số tiền mà các tấm lòng nhân ái đã ủng hộ anh chị xây dựng cuộc sống. Theo đó, anh chị đã triển khai nuôi 5 con lợn và mua 1 xe đẩy bán hàng ăn sáng.

- Gia đình cô chú Tài Thiệu ở Đông Hoà, Đông Sơn, Thanh Hóa: Chú Tài bị thần kinh nhẹ, con gái đầu bị tâm thần, con gái thứ 2 lấy chồng có 1 em bé bị Bại não. Mọi gánh nặng dồn lên đôi vai cô Thiệu, vừa chăm chồng, chăm con gái đầu bị bệnh, cháu ngoại (em bé Bại não) thường hay ốm đau rồi thương cháu bà cũng vất vả xuống Viện Nhi thăm hỏi, chăm sóc. Chi hội Thanh Hoá đã đứng lên kêu gọi giúp đỡ 6.185.000 VNĐ để sửa nhà cho bà ngoại, gia đình có chỗ sinh hoạt gọn gàng, sạch sẽ hơn, có chút vốn để đầu tư chăn nuôi cải thiện kinh tế.

- Gia đình chị Lê Thị Chiến ở thôn Chiến Thắng- xã Phương Khoan – huyện Sông Lô – tỉnh Vĩnh Phúc. Chị Chiến là mẹ đơn thân nuôi 2 con trong đó có 1 bé bại não, chị lại mang trong mình căn bệnh ung thư vú giai đoạn cuối. Sau thời gian kêu gọi ủng hộ, chị Chiến đã mất, 2 cháu ở với bà ngoại. Ngày 20/08/2021 đại diện CPFV Chi Hội Vĩnh Phúc đã đến thăm hỏi và trao số tiền kêu gọi được 12.500.000đ cho gia đình.

- Gia đình chị Hoàng Thị Dung – Nam Định: Gia đình chị Dung có 2 con nhưng không may cả hai bé đều mắc bệnh bại não là em Đình Tiến Đạt (sinh 2012) và em Đình Tiến Toàn (sinh 2019). Chị Dung ở nhà trông con, chỉ mình anh Phú đi làm phụ hồ, cố gắng tần tảo để duy trì cuộc sống gia đình và thuốc men cho các con. Gian nhà được ông bà cho từ ngày ra ở riêng, giờ cũ nát sụp hết cả mái gian chính cũng chưa có tiền để sửa sang. Ngày 07/09/2021, CPFV đã trao số tiền 32,490,000đ để chị Dung sửa lại nhà.

- Ngày 21/11/2021, Chi hội gia đình siêu nhân Bắc Ninh đã kết nối với Hội Thiện nguyện An nguyên tới thăm và tặng quà cho gia đình mẹ con chị Trần Thị Phượng, là thành viên của Chi Hội gia đình siêu nhân Bắc Ninh. Chị Phượng có con là bé siêu nhân Trần Ngọc Gia Bảo sinh năm 2018, bị bại não. Chị Phượng hiện là mẹ đơn thân một mình nuôi con. Hiện 2 mẹ con thuê kiot tại chợ Móng, Hoàn Sơn, Tiên Du, Bắc Ninh vừa là nơi buôn bán, vừa là nơi ở. Hội thiện nguyện đã trao tặng 5.000.000 vnd và quà tặng.

- Chi hội Bắc Ninh kết nối với CLB Thiện Nguyện Tiên Du hỗ trợ 5.000.000đ cho gia đình chị Hoàng Thị Nga có con là bé Dũng (sinh 06/06/2017) bị mắc bại não thể múa vờn, chưa nói, chưa đứng và đi, mọi sinh hoạt phụ thuộc mẹ. Gia đình bị ảnh hưởng nặng nề do dịch Covid 19.

Ngoài ra, năm 2021, CPFV cũng đã hỗ trợ thăm viếng 39 trẻ em và người CP mất, tổng hỗ trợ 18,500,000đ.

2.2. Hỗ trợ thiên tai, dịch bệnh

Năm 2021, các chương trình hỗ trợ của CPFV chủ yếu tập trung vào cứu trợ và khắc phục hậu quả của Covid-19. CPFV đã kết nối với MSD Vietnam, DIF và các cá nhân, tổ chức triển khai hỗ trợ kịp thời 474 gia đình có trẻ bại não tại các vùng dịch, với tổng hỗ trợ 689 triệu VND và các nhu yếu phẩm thiết yếu.

Ở khu vực phía Bắc:

- Hỗ trợ các gia đình có trẻ bại não bị ảnh hưởng bởi dịch Covid-19 tại Hà Nội: Hà Nội đã bước vào đợt giãn cách thứ hai với muôn vàn những khó khăn, đặc biệt đối với những gia đình có trẻ bại não. CPFÁV đã kêu gọi hỗ trợ cho 81 gia đình bị ảnh hưởng nặng nề bởi dịch Covid với tổng số tiền 198.490.000đ và hiện vật, bao gồm gạo và lương khô. Với tinh thần khẩn trương mùa dịch, chỉ trong vòng 3 ngày đại diện CPFÁV tại các khu vực đã hoàn thành trao quà hỗ trợ cho các gia đình tại Hà Nội.

- Tháng 9/2021, được sự kết nối của MSD Vietnam, CPFÁV, DIF – Chương trình đồng hành gieo mầm phát triển với sự hỗ trợ tài chính và kỹ thuật của ECUE đã tài trợ cho 44 gia đình trẻ bại não đang gặp nhiều khó khăn tại Hà Nội, mỗi gia đình 1.000.000đ, tổng tài trợ 44,000,000đ. Các gia đình đã sử dụng số tiền đó để mua nhu yếu phẩm thiết yếu, một phần giúp họ vượt đi những khó khăn trước mắt.

- Triển khai gói cứu trợ dịch Covid-19, dự án do MSD Việt Nam tài trợ đến từ các tổ chức tài trợ United Way, 3M, Quỹ CCK. 16 hộ gia đình có trẻ bại não đang thuê trọ tại Hoàng Mai, Hà Nội nhận được gói hỗ trợ bằng hiện vật trị giá 1,1 triệu đồng/hộ, bao gồm lương thực (gạo, dầu ăn, mắm muối...) và vật dụng y tế (khẩu trang, nước rửa tay...). Tổng hỗ trợ 17,600,000đ.

- Kết nối hỗ trợ gạo cho các gia đình tại Hà Nội: Trong thời gian Hà Nội giãn cách, nhờ sự quan tâm, hỗ trợ và kết nối của các MTQ, CPFÁV đã nhận được hỗ trợ bằng hiện vật gồm: 300kg gạo từ MTQ Na Nguyễn, 200kg gạo ST25 qua sự kết nối của chị Anh Kim, 200kg gạo từ anh chị Tuan Le, Tien Lam, 100 thanh lương khô từ phía MTQ Lại Thị Chuyên để hỗ trợ cho 39 gia đình.

- Triển khai gói cứu trợ dịch Covid-19 tại Hải Dương: CPFÁV hỗ trợ 39 trẻ bại não tại 4 huyện bị cách ly kéo dài, bao gồm: Huyện Cẩm Giàng, Chí Linh, Kim Thành và Kinh Môn. Mỗi suất hỗ trợ bao gồm: bím, sữa, gạo và các nhu yếu phẩm cần thiết trị giá 1,000,000đ, tổng hỗ trợ 39,000,000đ đã được Chi hội Hải Dương trao đến tận tay các gia đình, đảm bảo cách ly và an toàn mùa dịch.

Ở khu vực miền Trung:

- CPFÁV triển khai gói cứu trợ 100 phần quà tương đương 150.000.000 đồng cho các gia đình tại Tây Nguyên qua ví Momo. Phần quà bao gồm các nhu yếu phẩm cần thiết cho 1 gia đình (4-5 người) dùng trong 1 tháng.

Trong tháng 4/2021, CPFÁV đã hoàn thành hỗ trợ 13 gia đình tại Lâm Đồng, 11 gia đình tại Đắk Nông, 23 gia đình tại Gia Lai và 7 gia đình tại Kon Tum. Đặc biệt tại Dak Lak, ngày 17/4/2021, Chi hội Đắk Lắk đã phối hợp với Khoa PHCN, Bệnh viện Y học Cổ truyền DakLak trao tặng 56 phần quà cho trẻ bại não đang sinh sống tại tỉnh Đắk Lắk. Đến dự buổi trao quà có Bác sĩ Trịnh Đăng Anh – Giám đốc Bệnh viện. Bác sĩ đã thay mặt các tấm lòng nhân ái Ví Momo trao quà, đồng thời có những phát biểu động viên các gia đình có trẻ bại não tại DakLak.

Ở khu vực phía Nam:

- Tháng 7/2021, CPFÁV kêu gọi hỗ trợ cho các gia đình có trẻ bại não tại TP.Hồ Chí Minh và các tỉnh phía Nam. Tại Tp.HCM, CPFÁV đã trao ủng hộ cho 10 gia đình trẻ bại não ảnh hưởng nặng nề bởi dịch Covid-19 tại tp.HCM mỗi gia đình 10.000.000 VNĐ, riêng trường hợp gia đình em Nguyễn Đoàn Gia Huy (Bố đang là F0 trong khu cách ly, em Huy đang phải thở oxy trong phòng Cấp cứu 2,

Khoa Thần kinh, Bệnh viện Nhi Đồng 1) trao tặng 20.000.000 VND với tổng số tiền 110.000.000 VND.

Bên cạnh đó, CPFAY đã trao tặng 9 gia đình đặc biệt khó khăn tại Bình Dương, 10 hộ tại Đồng Nai, Bà Rịa Vũng Tàu (5 hộ), Khánh Hòa (12 hộ), Phú Yên (1 hộ), Bình Định (1 hộ), 15 gia đình tại KV Mê Kông, Kiên Giang và Tây Nguyên với mức hỗ trợ là 1.500.000đ trên 1 hộ, tổng hỗ trợ 79,500,000đ, để các gia đình mua nhu yếu phẩm thiết yếu, phần nào trang trải bớt khó khăn trong mùa dịch.

Cũng trong tháng 8/2021, Chi Hội TP.HCM đã kêu gọi hỗ trợ cho những gia đình trẻ bại não trong chi hội được tổng 130.409.500đ (bao gồm cả tiền mặt và hiện vật). Chi hội đã trích 30.00.000đ hỗ trợ vay vốn cho 3 gia đình, mua nhu yếu phẩm tặng 70 gia đình (mỗi phần trị giá 500.000đ bao gồm gạo, sữa, trứng, dầu ăn, nước mắm...).

Ngoài ra, CPFAY chuyển 30 phần quà của công ty TNHH Quốc tế G&M đã được đóng gói và gửi tặng các con tại TP.HCM. Mong món quà được góp phần nhỏ vào bữa sáng của các gia đình siêu nhân đang điều dưỡng vì dịch bệnh tại đây.

- Trong tháng 10 năm 2021, CPFAY đã phối hợp cùng MSD Vietnam trao gửi 15 phần quà tới các gia đình có con là trẻ Bại não (CP) đang chịu ảnh hưởng bởi đại dịch Covid-19 trên địa bàn TP.HCM. Mỗi phần quà là nhu yếu phẩm, khẩu trang y tế trị giá 1.000.000đ (1 triệu đồng) rất thiết thực trong tình hình TP.HCM đang căng thẳng giữa tâm dịch.

2.3. Chương trình Bảo trợ Gia đình Siêu nhân

Chương trình Bảo trợ hàng tháng cho các gia đình trẻ bại não có hoàn cảnh khó khăn, mức bảo trợ 500,000VND/tháng được thực hiện từ năm 2019. Năm 2021, CPFAY đã cùng các Chi hội kết nối các tấm lòng nhân ái thực hiện bảo trợ 78 gia đình trẻ bại não, tổng hỗ trợ thực hiện năm 2021 là 469,200,000VND.

2.4. Các chương trình hỗ trợ sinh kế cho cha mẹ

- Triển khai Dự án cho vay vốn sinh kế sau dịch Covid tại Hà Nội và tp. Hồ Chí Minh với sự tài trợ của Quỹ Khởi duyên và LIN, cho vay vốn tái thiết cuộc sống cho 12 hộ gia đình, mỗi hộ 10 triệu VND. Dự án được quay vòng hồi vốn sau 1 năm để tiếp tục triển khai ở các địa phương khác.

Tại TP.HCM, Trung tâm Hỗ trợ Phát triển Cộng đồng LIN (LIN) tài trợ cho 5 gia đình tại Miền Nam vay vốn 10.000.000đ trong khuôn khổ của dự án.

Tại Hà Nội, tháng 11/2021, để hỗ trợ các gia đình có được sinh kế việc làm, qua đó ổn định cuộc sống, góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ bại não, với sự hỗ trợ của Quỹ Khởi Duyên, 6 hộ gia đình tại Hà Nội đã nhận được vốn vay mỗi hộ 10,000,000VND với mức lãi suất 0%

- Tổ chức lớp dạy nghề miễn phí cho mẹ siêu nhân: Chi hội Thanh Hóa tổ chức lớp làm tóc giả cho các mẹ đang đưa con đi tập PHCN gần viện Nhi tỉnh Thanh Hóa để tăng thêm thu nhập. Bên xưởng sẽ tạo điều kiện hết sức về dụng cụ, vật liệu và đến tận nơi để dạy cho các mẹ. Học việc xong sẽ nhận việc về nhà làm lúc có thời gian rảnh.

2.5. Các hỗ trợ cộng đồng khác

- Nhân dịp Tết 2021, để động viên và kết nối các gia đình trong Hội, CPFAV đã tặng thiệp và lì xì cho 2500 trẻ bại não, mỗi phong bao lì xì 100.000VND kèm thiệp chúc Tết với tổng tiền mặt 250,000,000 VNĐ. Rất nhiều chi hội đã tổ chức gặp mặt tất niên kết hợp trao tặng thiệp chúc mừng tạo nên sự gắn kết và động viên tinh thần rất lớn cho các gia đình.

Cùng với đó, CPFAV đã trao 70 hộp quà Tết của công ty Công ty TNHH Quốc Tế G&M cho các gia đình tại Hà Nội và trao 50 suất quà của AEON Celadon gửi tặng các gia đình có hoàn cảnh khó khăn khu vực phía Nam nhân dịp Tết nguyên đán.

- Năm 2021, các Chi hội của CPFAV chủ động tổ chức trong các dịp Lễ tết tại các địa phương, như tổ chức gặp mặt Tết Thiếu nhi 1/6 tại Chi hội Khánh Hoà.

Tại Chi hội Bắc Ninh, được sự kết nối của CLB Tình nguyện Tiên Du, Nhóm Trung Chuyển Yêu Thương, CLB Đại Bi Bắc Trung Nam, Công ty AFC, Đài Truyền Hình Tỉnh Bắc Ninh, Chùa Thầy Đại Bi và sự kết nối từ Facebook Chì Thủy, Chi hội CPFAV Bắc Ninh đã tổ chức buổi gặp mặt thân mật, ẩm cúng và trao gửi những món quà yêu thương đến các con trong chi hội, mỗi con còn được tặng phần quà gồm: 650.000đ tiền mặt, sữa và nhiều quà tặng khác.

Tại chi hội Nghệ Tĩnh, được sự chia sẻ của các MTQ, các nhà hảo tâm, Chi Hội Nghệ Tĩnh đã gửi hơn 130 món quà tới tất cả các con. Món quà tuy nhỏ nhưng gói ghém tất cả tình yêu thương gửi tới các con.

Tại chi hội Hưng Yên, chi Hội Hưng Yên đã trích quỹ trao tặng 22 em, mỗi em 100.000đ để nhờ ba mẹ mua tặng các em món quà nhỏ đón trăng.

Tại chi hội Quảng Nam – Đà Nẵng: Chi hội đã trao tặng 55 em, mỗi em một phần quà trị giá 120.000đ. Món quà tuy nhỏ nhưng có ý nghĩa động viên tinh thần rất lớn, đặc biệt trong thời điểm dịch bệnh diễn ra căng thẳng.

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

Với phương châm “Cha mẹ là người thầy tốt nhất của con”, CPFAV đẩy mạnh các chương trình nâng cao năng lực cho cha mẹ. Do hạn chế vì dịch Covid, chương trình đã được chọn lọc và thay đổi nội dung, hình thức cho phù hợp.

- Hỗ trợ tâm lý cho người chăm sóc trẻ bại não: CPFAV kết nối với Hội Tâm lý trị liệu Việt Nam mở cổng hỗ trợ Tâm lý đặc biệt cho người chăm sóc trẻ bại não đang gặp khủng hoảng tâm lý cần được đồng hành trong: việc chấp nhận và chăm sóc trẻ bại não; trong mối quan hệ cha mẹ, vợ chồng trong gia đình có trẻ bại não; trong việc đối mặt với dư luận xã hội và các mối quan hệ khác.

Trong năm 2021, CPFAV đã triển khai 01 dự án, tổ chức 02 chương trình chuyên môn, lớp học nâng cao năng lực cho cha mẹ, bao gồm:

- Nhằm hỗ trợ cha mẹ trong chăm sóc và trị liệu cho trẻ CP, CPFAV đã triển khai dự án “Nâng cao năng lực cho cha mẹ trong chăm sóc trẻ CP” với sự tài trợ kinh phí 60 triệu đồng đến từ Trung tâm phát triển cộng đồng LIN.

Ngày 25/04/2021, buổi hướng dẫn cha mẹ trẻ bại não được tổ chức tại Ngôi Nhà Kết nối yêu thương. Đây là giai đoạn 3 cũng là giai đoạn cuối cùng của dự án “Nâng cao năng lực cho cha mẹ trong chăm sóc trẻ CP” đã được tổ chức tại TP.HCM do LIN Center for Community Development tài trợ. Buổi hướng dẫn cha mẹ có sự

tham gia của bác sĩ Lê Tường Giao – Trưởng khoa PHCN BV Nhi Đồng 1 và thầy Nguyễn Đức Sinh – Giảng viên ĐH Y Dược TP.HCM. Dự án đã mang lại những kiến thức rất bổ ích cho cha mẹ trong việc chăm sóc và phục hồi cho trẻ CP.

Nằm trong chương trình của dự án, CPFAY TP.HCM đã tổ chức 04 buổi học online cho phụ huynh. Giảng viên trực tiếp giảng dạy là Cô Trương Thanh Loan, 20 năm làm việc với trẻ đặc biệt, hiện là Chi hội trưởng – Hội Khoa học tâm lý giáo dục nghiên cứu và phát triển ngôn ngữ trẻ đặc biệt; Hiệu trưởng trường chuyên biệt Từng Bước Nhỏ tại TPHCM.

- Hội thảo “Rối loạn nuốt ở trẻ bại não”: Hội thảo được CPFAY tổ chức online qua Zoom với phụ huynh ngày 09/02/2021. Trực tiếp chia sẻ là ThS. BS Cao Bích Thủy – Trưởng Bộ môn PHCN, Đại học Kỹ thuật Y dược Đà Nẵng.

- Ngày 14/07/2021, tổ chức online lớp thực hành Fascia do Nhà trị liệu Nguyễn Phương Hà chia sẻ. Nội dung chia sẻ đã tập trung giới thiệu về hệ thống Fascia, mối liên hệ giữa Fascia & CP, đồng thời chia sẻ 2 bài thực hành dành tặng các Bé CP chưa kiểm soát được đầu cổ và co cứng cơ.

- Bên cạnh đó, để khuyến khích các cha mẹ đồng hành cùng con trong mùa dịch, CPFAY đã tổ chức cuộc thi online: “Đồng hành cùng con trong đại dịch Covid-19”. Cuộc thi diễn ra công khai trên Page Gia đình siêu nhân – CPFAY từ ngày 08-21/06/2021. Ban tổ chức cuộc thi đã nhận được tổng cộng 42 bài dự thi của các gia đình trên khắp mọi miền tổ quốc. Các bài dự thi với nội dung chia sẻ về thời gian tập luyện tại nhà của trẻ và những tình cảm đặc biệt của các gia đình siêu nhân gửi gắm trong đó đã thu hút được nhiều sự quan tâm, lan tỏa của cộng đồng trong suốt quá trình diễn ra.

- Ngoài ra, CPFAY còn tích cực tham gia các hoạt động chuyên môn như:

Ngày 08/01/2021, chị Nguyễn Phương Hà – Phó chủ tịch phụ trách chuyên môn của Hội đã tham gia Hội thảo khoa học quốc tế “Can thiệp sớm – hỗ trợ phát triển giáo dục hòa nhập trẻ khuyết tật phát triển”. Tại Hội thảo, Hội đã nhận được sự quan tâm của các thầy cô, cũng như được giới thiệu những kết nối rất quan trọng trong việc phát triển các hoạt động hỗ trợ sau này về Giáo dục cho trẻ CP.

Tham gia khóa học “Rối loạn xử lý cảm giác ở trẻ CP” ngày 07/03/2021 do Hội Vật lý trị liệu Việt Nam tổ chức khóa học qua Zoom. Hội VLTL đã tài trợ 30 suất học cho CPFAY với sự tham gia của PGS.TS.Cynthia Dodds, phụ trách nội dung Nhi Khoa của chương trình đào tạo Tiến sĩ thực hành Vật lý trị liệu – ĐH Y Khoa South Carolina, Hoa Kỳ và GS.TS.Patricia Coker, khoa Hoạt động trị liệu, ĐH Y Khoa South, Hoa Kỳ.

3.2. Khám đánh giá và trao tặng dụng cụ cho trẻ bại não

Năm 2021, do ảnh hưởng của dịch Covid-19 nên hầu hết các chương trình hỗ trợ trực tiếp không được thực hiện. Trong năm chỉ diễn ra đợt thăm khám cuối dự án “Thoát khỏi sàn nhà”. Ngày 13/01/2021 CPFAY miền Nam kết hợp với Trung tâm Vinahealth đã tổ chức thăm khám đợt cuối dự án “Thoát khỏi sàn nhà”. Tổng dự án đã tiến hành thăm khám và trao dụng cụ cho hơn 150 em. Các em đã sử dụng dụng cụ và tập luyện có nhiều tiến bộ.

3.3. Vận hành mô hình Mái ấm Gia đình Siêu nhân

Nhằm hỗ trợ cho các cha mẹ trong việc đưa con đi thăm khám, trị liệu, tháng 2/2021, CPFAV đi vào vận hành mô hình Mái ấm Gia đình siêu nhân – nơi tạm trú miễn phí cho các gia đình có trẻ bại não. Mái ấm ở gần cổng Bệnh viện Nhi Trung ương (số 10, ngõ 54/14 Nguyễn Chí Thanh, Hà Nội), có tổng cộng 14 giường, đầy đủ tiện nghi cơ bản, nho nhỏ với không gian xanh lá thân thương, là nơi các gia đình siêu nhân trên khắp mọi miền tổ quốc về Hà Nội thăm khám lưu trú tạm thời. Năm 2021, Mái ấm đã đón tiếp gần 100 lượt gia đình trẻ bại não. Các gia đình về Mái ấm được miễn phí chỗ ở, điện nước, bếp nấu, sinh hoạt đầm ấm như một gia đình.

Cũng trong năm 2021, CPFAV vận hành Mái ấm Gia đình siêu nhân số 2 (Mái ấm Vĩnh Hưng) tại địa chỉ số 264A phố Vĩnh Hưng, phường Vĩnh Hưng, quận Hoàng Mai, Hà Nội. Mái ấm Vĩnh Hưng còn xây dựng phòng tập PHCN cộng đồng để các cha mẹ quanh khu vực có thể đưa con đến tự tập luyện lúc rảnh rỗi.

Mái ấm đã nhận được ủng hộ số tiền 20,242,000 VNĐ từ các cá nhân, tổ chức để chi trả điện nước và các sinh hoạt phí cho các gia đình siêu nhân về tạm trú và được lắp đặt 2 máy lọc nước khử khuẩn 10 lõi lọc Kangaroo (trị giá 15,400,000đ) của các nhà hảo tâm đến từ Children Are Innocent.

Mái ấm Gia đình Siêu nhân được nêu gương Việc Từ tế trong phóng sự Việc Từ Tế phát trên kênh VTV1 ngày 27.12.2021

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

4.1. Tham vấn đồng cảnh và hỗ trợ hòa nhập

CLB Tham vấn đồng cảnh thực hiện 03 chương trình về giáo dục hòa nhập, đồng hành cùng con vào lớp 1 và xây dựng nền tảng sống độc lập cho trẻ bại não.

- Ngày 4/4/2021, CLB Tham vấn đồng cảnh và hướng nghiệp cho trẻ bại não đã tổ chức buổi sinh hoạt tháng 4 với chủ đề “Giáo dục hòa nhập cho trẻ bại não” với sự tham gia của 2 khách mời đặc biệt Ths Nguyễn Thị Quý Sửu – Tổ trưởng tổ thư kí ban chỉ đạo giáo dục trẻ khuyết tật và trẻ em có hoàn cảnh khó khăn – Bộ GD&ĐT và Luật sư Nguyễn Ngọc Hùng -Trưởng VP Luật sư Kết nối.

- Ngày 16/5/2021 buổi tham vấn trực tuyến qua Zoom với chủ đề “Đề trẻ CP học hòa nhập gia đình cần chuẩn bị những gì” với sự dẫn dắt của các thành viên CLB Tham vấn đồng cảnh và hướng nghiệp cho trẻ bại não. Buổi tham vấn có sự chia sẻ của các phụ huynh có con đang trong độ tuổi học hòa nhập và của các bạn CP trưởng thành về kinh nghiệm học hòa nhập. Trong buổi tham vấn, chị La Thị Hằng – giáo viên tiểu học cũng từng là phụ huynh trẻ CP, đã có những hướng dẫn về cách dạy trẻ học ở nhà, cũng như các thông tin về chương trình học lớp 1 năm nay để hỗ trợ các bé CP chuẩn bị đến trường trong năm học này.

- Ban chủ nhiệm CLB tham vấn đồng cảnh và hướng nghiệp cho trẻ bại não (CP) đã tổ chức buổi tham vấn trực tuyến qua ứng dụng Zoom với chủ đề “Xây dựng nền tảng cuộc sống độc lập cho trẻ bại não” nhằm mục đích giúp phụ huynh hiểu được đề trẻ CP tự làm, tự phục vụ bản thân để có bước đệm cho cuộc sống độc lập sau này. Buổi tham vấn có sự tham gia của các nhà chuyên môn có nhiều năm kinh nghiệm trong lĩnh vực vật lý trị liệu (VLTL), phục hồi chức năng (PHCN), các bạn CP lớn đã trưởng thành, các tình nguyện viên và phụ huynh là thành viên trong CPFAV với nhiều nội dung được chia sẻ rất hữu ích và thiết thực.

4.2. Chương trình Học bổng Siêu nhân đến trường

Chương trình học bổng “Siêu nhân đến trường” là một hoạt động thường niên của CPFVAV trước thềm năm học mới nhằm mục đích động viên các gia đình đưa con em đến trường học hòa nhập, làm nền tảng cho một tương lai tươi sáng hơn.

Được thực hiện từ năm 2019, Học bổng trao cho trẻ bại não đang theo học hòa nhập tại các nhà trường phổ thông. Năm 2021, CPFVAV trao 54 suất học bổng nhằm động viên các em vượt qua những trở ngại của bản thân, tiếp thêm nghị lực đến trường. Học bổng năm nay mỗi suất gồm 500.000đ tiền mặt và 1 áo phông truyền thống của Hội. Tổng giá trị tiền Học bổng là 26.500.000đ được trích từ Quỹ Gia đình Siêu nhân của CPFVAV. Học bổng tuy giá trị không lớn, nhưng đã tạo động lực, khích lệ tinh thần các em nhỏ. Điều đó được thể hiện qua sự hào hứng, mừng vui của các em khi được nhận học bổng và như tiếp thêm sức mạnh cho các gia đình luôn kiên trì hỗ trợ con em mình tới trường.

5. Hỗ trợ người trưởng thành sống với chứng bại não

CLB người trưởng thành sống với CP tại Việt Nam (Adults living with CP Club VN) được thành lập năm 2017. CP Club với số lượng 27 thành viên, là nơi tập hợp của những CP trưởng thành với mong muốn được chia sẻ, giúp đỡ gắn kết, đưa tiếng nói của người CP đến với cộng đồng, hướng tới một xã hội bình đẳng, không rào cản đối với người CP.

- Với mong muốn phát triển CP Club trở thành một tổ chức vững mạnh, CPFVAV đã trích Quỹ vận hành hỗ trợ 5,000,000đ cho CLB và tài trợ 4 giải thưởng cho cuộc thi ảnh “Chúng ta là Một trong thế giới Màu Xanh Lá” của các bạn CP trưởng thành.

- Năm 2021, các hoạt động tôn vinh những tấm gương tiêu biểu của người CP trưởng thành được thúc đẩy truyền thông nhằm tạo động lực cho cha mẹ đồng hành cùng con. Đây là những bạn CP trưởng thành, các bạn là tấm gương cho nghị lực, lòng quyết tâm để trở thành những con người ưu tú không chỉ trong cộng đồng CP mà với cả xã hội, góp phần thúc đẩy giáo dục hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ CP. Có thể kể đến những gương mặt tiêu biểu như Lê Anh Tuấn, Trần Quốc Hiệp, Phan Thanh Tùng,...

- Ngày 23/5/2021, các bạn CP trưởng thành trong CLB Tham vấn đồng cảnh và Hướng nghiệp cho trẻ bại não đã đi bầu cử HĐND các cấp, thực hiện quyền và nghĩa vụ công dân, thúc đẩy hòa nhập xã hội cho người bại não.

Nơi nhận:

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

**TM. BAN CHẤP HÀNH
CHỦ TỊCH**



Đinh Thị Lan Anh