



Asociația Lumina
CIF:12640640
Cont Iban: RO95 RZBR 0000 0600 1268 1142
Banca: Raiffeisen Bank, Sucursala Bacău
www.asociatialumina.eu

Asociația Lumina

Povestea fondatorului

In 1998, mai multe grupuri de cetateni englezi au vizitat Romania. Cu unul dintre aceste grupuri a ajuns, in judetul Bacau si Steve Cooper, care a fost puternic marcat de situatia copiilor si tinerilor cu handicap din centrele rezidentiale. In timpul uneia dintre vizite, o fetita l-a dus intr-o camera intunecata in care se auzea un scancet. Acolo Steve a descoperit o fetita care, pe langa handicapul mental, suferea si de tetrapareză spastica fiind imobilizata la pat.

Intors in Marea Britanie si impartasind cu familia si prietenii experienta avuta in ultima vizita in Romania, hotaraste infiintarea Fundatiei Cry in the Dark, care sa sprijine persoanele cu handicap, aflate in nevoie, sau diagnosticate cu boli incurabile, din judetul Bacau.

In curand membrii fondatori au inteles ca nu puteau influenta viata tuturor persoanelor cu nevoi speciale si atunci au hotarat infiintarea unui camin pentru un grup de copii si tineri carora sa le ofere conditii decente de trai.

In decembrie 1999 infiinteaza Asociația Lumina cu sediul in Comanesti, str. Garii 19, iar in mai 2000, avea sa se deschida Centrul rezidential „Casa Lumina”,(Comanesti) care a ramas caminul celor 22 de tineri institutionalizati, si dupa ce ei au implinit 18 ani.

Pentru ca in sistem rezidential se puteau oferi servicii unui numar limitat de persoane, iar nevoia de ajutor era mult peste puterile lor financiare, au decis derularea unui nou proiect, gandit ca hospice, unde copiii si tinerii pana in 24 de ani, diagnosticati cu boli incurabile sa poata beneficia de ingrijiri paliative.

Proiectul avea sa se numeasca Hospice Casa Albert, in memoria unui adolescent pe nume Albert pe care Steve il cunoscuse in Bacau. Albert a invatat in doar cateva luni limba engleza doar pentru a putea vorbi cu Steve de care se atasase foarte mult, insa, din pacate, Albert fusese diagnosticat cu SIDA, mama lui decedase si ramasese in grija unei matusi pentru care cheltuielile cu intretinerea lui au devenit coplecitoare, astfel incat Albert nu a mai putut beneficia de ingrijire corespunzatoare si a decedat la doar 15 ani.

Sentimentul ca ar fi putut face mai mult pentru Albert, l-a impulsionat pe Steve in actiunea lui de a construi un loc in care copiii si tinerii diagnosticati cu o boala incurabila sa poata primi ingrijirea necesara si astfel in 2005 se incepe constructia cladirii care astazi gazduieste proiectul numit **Hospice Casa Albert**, cu sediul in Luncani(com. Margineni),jud.Bacau.

Astazi la **Hospice Casa Albert** oferim ingrijiri paliative copiilor si tinerilor adulti cu varsta pana in 24 de ani diagnosticati cu o boala limitatoare de viata. De asemenea, in fiecare zi de miercuri, organizam Centrul de zi Albert unde 12-15 copii isi petrec timpul in compania altor copii/tineri de varsta lor, participa la activitati de invatare si de timp liber,

adaptate nevoilor lor si primesc o masa calda. Timpul petrecut la centrul de zi inseamna si cateva ore de respite pentru familiile copiilor, momente in care acestia se pot odihni sau isi pot rezolva alte probleme familiale.

Organizatia Mondiala a Sanatatii a definit medicina paliativa astfel: Îngrijirea paliativă este o abordare care îmbunătățește calitatea vieții bolnavului și familiile acestora, care se confruntă cu problemele asociate cu boala amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluare corecta și tratamentul impecabil al durerii și al altor probleme fizice, psiho-sociale și spirituale.

Deci, îngrijirea paliativa este:

- este o îngrijire totală, activă a pacienților și familiilor lor atunci când boala nu mai răspunde la tratament curativ,
- poate fi aplicată de timpuriu în timpul bolii;
- asigură ameliorarea durerii și a altor simptome;
- țintește să atingă cea mai înaltă calitate a vieții posibilă pentru pacienți și familiile lor;
- răspunde de nevoile fizice, psihosociale și spirituale;
- se extinde când e necesar pentru a asigura suportul în perioada de doliu.

Îngrijirea acestor pacienți devine o formă de parteneriat cu pacientul dar și cu familia acestuia. În îngrijirea paliativă nu ne interesează doar aspectele fizice ale pacientului, ci, mai ales, pacientul ca persoană, cu toate conflictele interioare legate de boala sa (psihice, sociale și spirituale)

Categoria de beneficiari:

- Copii cu diverse afectiuni cu prognostic limitat confirmate de medicii specialisti
- Adulti diagnosticati cu o boala oncologica si non-oncologica pana la varsta de 25 ani si adulti diagnosticati cu HIV/SIDA indiferent de varsta.
- Pacienti adulti diagnosticati cu o boala oncologica
- Familiile pacientilor adulti si copii

Raza de desfasurare: 50 km in jurul municipiului Bacau.

Localitati in care avem beneficiari: Cleja, Faraonani, N.Balcescu, Tamasi, Luizi Calugara, Magura, Margineni, Scorteni, Garleni, Buhusi, Traian, Palanca(80 km de Bacau).

Servicii asigurate:

•Îngrijire specializata la domiciliul bolnavilor incurabili.

Asistentii medicali si medicul efectueaza vizite regulate la domiciliul bolnavilor pentru a urmari evolutia afectiunii si pentru a le oferi tratamentul necesar;

•Intalniri cu familiile bolnavilor incurabili, in cadrul grupurilor de suport parintilor li se explica evolutia bolilor si care sunt ingrijirile necesare bolnavilor. Grupurile de suport au si scopul de a oferi asistenta in prevenirea caderilor emotionale, a depresiilor sau a traumelor si gasirea de solutii pentru depasirea situatiilor dificile intampinate in viata de zi cu zi. La aceste intalniri participa asistenti sociali si medicali si uneori medici sau psihologi, in functie de tematica aleasa.

•Suport copiilor bolnavi incurabili (multi dintre ei nu mai frecveteaza scoala).

Saptamanal, in fiecare zi de miercuri, 12-15 copii participa la Centrul de zi "Albert". Ei sunt preluati de acasa de catre echipa Hospice Casa Albert dimineata in jurul orei 8.00 si sunt dusi inapoi in familie in jurul orei 15.30.

Prin intermediul Centrului de Zi, copiii și tinerii cu boli limitatoare de viață (cancer, leucemie, boala Hodgkin, HIV/SIDA, distrofii musculare, tumori maligne, spina bifida, hidrocefalie, etc.) au posibilitatea de a învăța, de a se recrea, de a socializa și de a-și dezvolta abilități de autonomie personală.

Personalul de specialitate al Centrului de Zi antreneaza beneficiarii și familiile acestora în realizarea activităților stabilite în programul personalizat de intervenție, în vederea atingerii obiectivelor de lucru cu copilul și tanarul. Serviciile și activitățile de care beneficiaza copiii și tinerii incluși în proiect sunt următoarele și sunt coordonate de catre departamentul social:

a) Stimulare prin arte combinate

- Asistentii sociali initiaza jocuri de cunoaștere, jocuri de relaționare, participa la spectacole impreuna cu beneficiarii, participa la evenimente organizate de Asociația Lumina cu diverse ocazii.
- jocuri de timp liber, lectură, colorat, desen, pictură, jocuri pe calculator, sărbătorirea zilelor de naștere ale beneficiarilor
- activități de învățare și educare: program de efectuare a temelor, instruire pe calculator, jocuri educative, activități de dezvoltare a deprinderilor de viață cotidiană, de cultivare a capacităților și aptitudinilor specifice vârstei

b) Reabilitare, recuperare

- masaj, gimnastică medicală, metode și tehnici specifice programului de recuperare în funcție de nevoile pacientului;
- activități de dezvoltare a funcțiilor neuro-proprioceptive ale pacienților, realizate în camera senzorială.

c) Consiliere psiho-emotionala

- consiliere psihologică și emoțională oferită de către psihologul Centrului de Zi (voluntar)

d) Asistenta spirituala

- Sub îndrumarea asistentilor sociali beneficiarii au posibilitatea de a se ruga și de a petrece momente de liniște în capela Centrului de Zi, ascultand povestiri biblice, invatand cantece pe diferite teme spirituale; de asemenea, au oportunitatea de a primi suport spiritual din partea consilierilor spirituali ai diferitelor confesiuni, în funcție de credința fiecăruia, care se implica ca și voluntari în activitățile proiectului.

e) Asistenta medicala si ingrijiri paliative

- Evaluarea nevoilor medicale ale beneficiarilor Centrului de Zi prin consultații efectuate de medic și asistent medical.
- Întocmirea unui plan de îngrijire în vederea asigurării unui control maxim al simptomelor pentru fiecare beneficiar al Centrului de Zi.
- La sosirea în Centrul de Zi se realizează un triaj epidemiologic fiecărui beneficiar în vederea efectuării toaletei personale. De asemenea, beneficiarilor li se va asigura asistență medicală (consultații, tratament medicamentos, etc.) pe toată durata șederii la Centrul de Zi, în funcție de nevoi.
- Intocmirea meniului pentru fiecare beneficiar in parte in functie de starea de sanatate si regimul prescris (hiposodat, hipocaloric, hipercaloric, hepatic, etc.)

- Supravegherea beneficiarilor pe toata durata servirii pranzului

f) Transport gratuit

- Pacientii sunt transportati cu mijloacele de transport ale asociatiei de la domiciliu pana la centrul de zi si retur.

g) Servirea pranzului

- Pranzul cald este pus la dispozitia beneficiarilor de catre bucatarul asociatiei. Masa de pranz este compusa dintr-un fel principal si desert, toate proaspat preparate.

CAMERA SENZORIALA

Inca din iulie 2011, camera senzoriala de Hospice Casa Albert a venit ca un dar de la Dumnezeu pentru copiii si tinerii care participa la activitatile centrului de zi „Albert”

Sub efectul luminilor si a muzicii, a povestilor si a masajului, agitatia si curiozitatea, nelinistea si anxietatea beneficiarilor au fost inlaturate in momentul in care a descoperit acest spatiu, unic si primitiv, parca special creat pentru ei.

Acest univers magic-camera senzoriala, poate imbunatati calitatea vietii multor copii si tineri carora nu li s-a dat nici o sansa, iar ingrijirea oferita de echipa Hospice Casa Albert promoveaza principiile ingrijirii paliative si se axeaza nu numai pe tratamentul medicamentos al bolii, ci actioneaza si la nivel psihologic, social, religios si spiritual.

Camera de stimulare senzoriala este o locatie care permite terapeutilor sa desfasoare activitati care vor stimula simturile copiilor (vizual, auditiv, olfactiv, tactil, vestibular si proprioceptive).

Camera senzoriala include:

- proiectoarele cu efecte de lumini care dispersează lumina în toată camera,
- lămpi, spoturi luminoase, panouri cu stelute, figuri fosforescente (luminoase), lumini de Crăciun (instalații), toate acestea putând fi văzute cel mai bine în întuneric complet.
- Itemi moi pe podea, cum sunt blana de oaie, perne, scaune cu bile, saltea cu vibromasaj.
- Itemi aromatici care pot fi utilizați în aromoterapie, uleiuri și substanțe răcoritoare (folosirea unor esențe care calmează și stimulează).
- Efecte sonore cum ar fi muzica pentru copii și diferite sunete din natură.
- Itemi pentru stimulare tactilă: mingi de bumbac, pene și hartie satinată, jucării care oferă efecte vizuale, care vibrează și fac zgomot.

Centrul de zi „ Albert” este acreditat de catre Comisia de acreditare a furnizorilor de servicii sociale din Bacau , ca furnizor de servicii sociale conform deciziei nr.26/11.10.2011, in conformitate cu prevederile art.12, ali.(2) din Anexa 2 a Hotararii Guvernului nr.1024/2004.

Serviciile hospice sunt gratuite si sunt oferite pacientilor eligibili in mod nediscriminatoriu.

-2% din impozitul pe venitul din salariu

-20% din impozitul pe profit, platit de persoanele juridice, in limita a 0,3% din cifra de afaceri

-50 de lei/ luna(sau o alta suma, la alegere, pentru persoanele care doresc sa devina sponsorul unui copil/tanar sau -sponsorul asociatiei; aceste persoane se numesc sponsori dedicati sau “prietenii Asociatiei Lumina”

Alte donatii sau sponsorizari

Puncte forte:

-singura asociatie care ofera ingrijiri paliative in partea de nord-est a tarii;

-personal medical cu competenta in paliatie si dedicat cauzei, munca cu copii si tinerii afectati de o boala limitatoare de viata este foarte solicitanta, atat fizic(multi dintre ei sunt in scaunul cu rotile), cat si psihic.

- cladirea Hospice Casa Albert din Luncani are 1000mp?, pe doua niveluri, parter+etaj si este dotata la standarde de inalta calitate: Centrul de zi Albert, scaune cu rotile pentru pacientii imobilizati, capela, bai pacienti(toaleta si camera de baie dotata cu o cada speciala pentru pacientii imobilizati),bucatarie si sala de mese, sala kinetoterapie, cabinet medical, camera senzoriala, birouri pentru asistentii medicali, asistentii sociali, medic si personalul administrativ, bai angajati, sala de sedinte, 2 Sali de conferinta cu capacitate de cate 50 de persoane (dotate cu videoproiector, laptop,mese, scaune,etc) si X camera care pot fi inchiriate, la cerere.

-cladirea Hospice are capacitatea de a fi unitate cu paturi pentru internarea pacientilor dar, din nefericire, costurile pentru dotarea cu paturi sunt, pentru moment, mult prea mari pentru Asociatia Lumina.

Organizatia Mondiala a Sanatatii (OMS) spune ca la 100.000 de locuitori este de nevoie de 10 paturi. Judetul Bacau are 752.761 locuitori, prin urmare la nivelul judetului ar fi nevoie de 75 de paturi, fara a mai lua in calcul celelalte judete ale Moldovei!

S-a demonstrat ca acolo unde se aplica paliatia creste calitatea vietii, controlul durerii si scad cheltuielile din spitale.

Si intr-adevar, costurile din sectiile de zi si din sectiile de ATI s-ar reduce, daca ar exista destule centre de paliatie in Romania catre care sa poata fi redirectionati pacientii. Fondurile pot fi si ele redirectionate mai eficient acolo unde este nevoie maxima. Iar pacientii pot beneficia de un control eficient al durerii si al simptomelor, dar si de suport psihologic, social si spiritual.

CONTACT:

MARA MATEI

Specialist Relatii Publice

Mobil:0735.211.510

Tel:0234.515.887

Mail: matei.mara@asociatialumina.eu

www.asociatialumina.eu