

Уважаеми членове на Асоциацията на родителите на деца с епилепсия,

Това анкетно изследване се прави по поръчка на ръководството на Асоциацията на родителите на деца с епилепсия. То е предназначено за членовете на Асоциацията - родители или настойници на лица с епилепсия (под 18 год.), както и за лица с епилепсия (над 18 г.) Неговата цел е да проучи вашето мнение за начина, по който работи Асоциацията и най-вече за това какви са вашите лични очаквания - какво може и какво трябва да направи Асоциацията за вас.

Резултатите от това изследване ще помогнат на Асоциацията да подобри работата си и да бъде полезна на хората с епилепсия. Данните ще бъдат поместени в сайта на Асоциацията и ще бъдат представени на международни форуми. Затова вашето участие е много важно.

Моля, най-напред попълнете Вашите данни, като отбележите съответното квадратче със знака :

ВИЕ СТЕ:

- ЛИЦЕ С ЕПИЛЕПСИЯ РОДИТЕЛ/НАСТОЙНИК НА ЛИЦЕ С ЕПИЛЕПСИЯ

ВЪЗРАСТ:

- до 20 г. 21 – 30 г. 31 – 40 г. 41 – 50 г. 51 – 60 г. НАД 60 г.

ЗАВЪРШЕНО ОБРАЗОВАНИЕ:

- начално основно средно (гимназиално)
 средно-специално полувисше висше

КЪДЕ СТЕ ЖИВЕЛИ НАЙ-ДЪЛГО ВРЕМЕ:

- столица град – областен център по-малък град село

ТРУДОВ СТАТУС:

- работещ учащ безработен пенсионер

СЕМЕЕН СТАТУС:

- неомъжена неженен омъжена женен разведена разведен
 вдовица вдовец

Моля, прочетете отделните въпроси и отговорете в каква степен те отговарят на Вашите очаквания или желания, като използвате следната 5-бална скала:

- 1 – изобщо не отговаря на моите очаквания
- 2 – по-скоро не отговаря на моите очаквания
- 3 – колкото отговаря, толкова и не отговаря на моите очаквания
- 4 – по-скоро отговаря на моите очаквания
- 5 – напълно отговаря на моите очаквания

За да изразите мнението си, заградете с кръгче съответното число вдясно от въпроса. Тук няма правилни и неправилни отговори, затова отговорете така, както Вие лично мислите и чувствате.

Благодарим ви предварително за отделеното време!

1. Според Вас, Асоциацията трябва...					
- да работи за пълноценното интегриране на болните от епилепсия в обществото	1	2	3	4	5
- да се бори против отрицателното мнение за болестта в обществото, като разяснява в средствата за масова информация, че епилепсията не е наследствена и неизлечима болест, и че няма нищо общо с психичните заболявания	1	2	3	4	5
- да организира семинари по проблемите на епилепсията с участието на родители и деца, специалисти и представители на местната власт за преодоляване на отхвърлянето на болните от епилепсия	1	2	3	4	5
2. Използването на подходящи лекарствени средства е от съществено значение за благоприятното лечение на заболяването. В тази насока Асоциацията трябва...					
- редовно да информира своите членове за това кои лекарства в момента са в аптечната мрежа	1	2	3	4	5
- да съдейства пред Здравното министерство/ Здравната каса за намаляване на цените на лекарствата	1	2	3	4	5
- да съдейства пред Здравното министерство/ Здравната каса за вноса на онези лекарства, които в момента липсват на пазара	1	2	3	4	5
- да съдейства пред Здравното министерство/ Здравната каса лекарствата да бъдат доставяни във всички аптеки в страната	1	2	3	4	5
- да запознава членовете с качеството и ефективността на отделните лекарства	1	2	3	4	5
- да оказва парична помощ на родителите с ограничени финансови възможности за закупуването на лекарства	1	2	3	4	5
3. Най-важно за децата е осъществяването на адекватно лечение на заболяването. В тази насока Асоциацията трябва...					
- редовно да запознава членовете с особеностите на заболяването и с най-новите изследвания в тази област	1	2	3	4	5
- да осигурява достъп до квалифицирана медицинска помощ за диагностика и лечение на епилепсия	1	2	3	4	5
- да организира консултации по места с лекари-специалисти за конкретната форма на епилепсия на моето дете и какво е правилното ѝ лечение - какви медикаменти, в какви дози и колко често трябва да ги приема	1	2	3	4	5
- да съдейства пред Министерството на образованието/ Здравното министерство в училищата да има достатъчно квалифициран медицински персонал, който да се погрижи за моето дете в случай на необходимост	1	2	3	4	5
- да провежда разяснителни кампании в училищата пред учи-	1	2	3	4	5

<i>телите и останалия персонал как да реагират в момент на пристъп на детето</i>	
<i>- да поема разходите (или част от тях) за лечението на болестта</i>	1 2 3 4 5
4. Интегрираното образование е един от пътищата за пълноценната социална реализация на децата с епилепсия. Очаквам от Асоциацията...	
<i>- да убеждава широката общественост, че децата с епилепсия имат потребност от общуване с други деца и затова трябва да посещават масовите училища, независимо дали пристъпите им са овладени или не</i>	1 2 3 4 5
<i>- да оказва натиск в Министерството на образованието и в Парламента законите да станат такива, че да позволяват лесното и бързо интегриране на децата със специални образователни потребности (СОП) в масовите училища</i>	1 2 3 4 5
<i>- да съдейства пред директорите на масовите училища и учителите начинът на обучението да бъде съобразен със специфичните потребности на децата с епилепсия.</i>	1 2 3 4 5
<i>- да разяснява на родителите на деца със СОП какви са правата на техните деца и към коя инстанция да се обърнат, когато тези права са нарушени.</i>	1 2 3 4 5
<i>- да съдейства на родителите, които искат да запишат детето си в дадено масово училище, пред недобросъвестните чиновници от различни институции (МОН, РИО, отдел "Закрила на детето", отдел „Образование и култура” в общината и др.)</i>	1 2 3 4 5
<i>- да се застъпва за това училищният директор да създаде екип от специалисти за интегрирането на дете с епилепсия – ресурсен учител, логопед, социален работник, психолог, медицинска сестра, учители и да създаде условия за екипна работа , която включва и родителите на детето</i>	1 2 3 4 5
<i>- да съдейства на родителите, когато се опитват да повлияят на процеса на интеграция на своето дете в училището, което посещава, и да ги подкрепя открито, ако възникне конфликт с училищното ръководство</i>	1 2 3 4 5
<i>- да окаже натиск върху директора на дадено училище, ако отказва да приеме дете с епилепсия в съответното училище, и се опитва да го насочи към помощно училище</i>	1 2 3 4 5
<i>- да обяснява на родителите на другите деца в класа каква е същността на заболяването, така че те да не се съпротивляват на това моето дете да учи в класа наред с техните деца</i>	1 2 3 4 5
<i>- да съдействат пред Министерството на образованието/ РИО на МОН в училището, което посещава моето дете, да се разработи конкретен план със стъпки за интегриране на децата с епилепсия, който да включва обучението, работата въкъщи и др.</i>	1 2 3 4 5
6. За децата са необходими и някои социални дейности. Бих искал/а Асоциаци-	

.....
.....

