

Věříme,
že svět může být
bezpečné a vlídné místo
pro každého.

Výroční zpráva 2018

Naděje pro děti úplňku, z. s.



DĚTI
ÚPLŇKU

Úvodní slovo

Založení spolku Naděje pro děti úplňku přineslo do života naší rodiny přesně to, co si sdružení dalo do svého názvu – totiž naději.



Porucha autistického spektra patřila v České republice k dlouho přehlíženým diagnózám, jímž nevěnovalo pozornost zdravotnictví, školství ani systém sociální podpory. A dvojnásob to platilo o její podobě, které se někdy říká nízkofunkční a jež bývá spojená s vážnými hendikepy v oblasti komunikace a učení a potížemi v oblasti chování.

Spolu s dalšími rodinami jsme poměrně brzy zjistili, že stát zkrátka s našimi dětmi nepočítá. Šetří na podpůrných službách a dopouští, že klienti s náročnou formou mentálního handicapu jsou v podstatě automaticky odmítáni systémem sociálních služeb, který jim není schopný poskytovat dostatečně intenzivní péči. A všechny tyto zkušenosti, zážitky a frustrace se postupně pretavily do naší potřeby něco udělat, aby se osud našich dětí změnil.

Dokumentární film Děti úplňku, který jsme uvedli v život spolu s režisérkou Veronikou Stehlíkovou a v produkci České televize, se stal iniciačním momentem. Obrovský ohlas, který přinesl, nám dal jasně pocítit, že se do snahy zlepšit dostupnost a kvalitu sociálních služeb musíme pustit naplno.

Založení spolku, spuštění advokační kampaně, natáčení dalších osvětových videí a také zahájení pilotního projektu sdílené podpory rodin dětí s autismem – tzv. Homesharingu – pak byly logické kroky v tomhle úsilí. Podařilo se nám získat ke spolupráci skvělý a nadšený tým profesionálů.

A každodenní odezva rodin dětí s autismem nás utvrzuje v tom, že se do téhle nelehké oblasti života podařilo nejen pro nás vrátit to, co jsme si na začátku přáli – naději. Naději, že svět může být vlídné a bezpečné místo pro každého.

Děkujeme Vám všem, kdo nám s tím pomáháte.

Petr a Petra Třešňákovi

Kdo jsme

Jsme Děti úplňku. Pomáháme rodinám s malými i velkými dětmi s autismem usilovat o dostupné sociální služby. Jsme sdružení rodičů, kteří si pro své děti přejí důstojný a kvalitní život. A rádi bychom ho žili i my sami, i když je podpora lidí s autismem a jejich rodin v Česku nedostačující. Rozhodli jsme se to změnit.

Spolek Naděje pro Děti úplňku vznikl v roce 2017 jako iniciativa Petry a Petra Třešňákových po odvysílání stejnojmenného dokumentu v České televizi.

Naším posláním je změnit systém fungování sociálních služeb v Česku. Chceme sociální systém, který dokáže podpořit i ty nejpotřebnější. Systém, který neodmítá klienty s tzv. chováním náročným na péči, ale pomáhá jim. Chceme dostupné asistenty, možnost odpočinku a bezpečný domov pro naše děti, až vyrostou.

Petici spolku za dostupnější sociální služby doposud podepsalo přes 22 tisíc lidí. Na problémy rodin s autismem i nadále upozorňujeme pokračujícím natáčením dokumentárního seriálu. V roce 2018 jsme představili analýzu dostupnosti sociálních služeb pro tuto klientelu v Česku a zahraničí a pilotně spustili projekt Homesharing.

Usilujeme o to, aby byl svět bezpečným a vlídným místem pro každého.



Příběhy rodin

Matýsek - Jsme doma jako vězni

Desetiletý Matýsek trpí nízkofunkční formou autismu. Nemluví, ubližuje si prakticky nepřetržitě, několikrát za den mívá silné záchvaty, kdy mu musí v sebepoškozování jeho rodiče bránit. Zhoršení jeho stavu vedlo i k hospitalizaci v psychiatrické léčebně. Vůbec to ale nepomohlo, naopak. Vrátil se předávkovaný medikací. Rodiče potřebují výraznější pomoc asistentů, aby se mohli věnovat dvěma zdravým dcerám, domácnosti a alespoň trochu normálně žít.

www.detiuplnku.cz/cs/matysek-doma-jako-vezni

Naše aktivity

Film o dětech úplňku vzbudil zájem o život lidí s autismem

V roce 2017 jsme s Českou televizí natočili dokumentární film popisující život čtyř rodin s potomky s náročnou formou autismu. Ten ukázal, co musí každý den zvládat, jak vypadá neklid, agrese nebo sebepoškozování, jak jsou vyčerpané a jak málo mají v extrémně náročné situaci podpory. Jejich příběhy ukazují na nedostatečnou péči poskytovanou státem a potřebu lepší kvality a dostupnosti sociálních služeb. Filmová premiéra v České televizi měla vysokou sledovanost a velmi kladné ohlasy. Vznik filmu byl podpořen crowdfundingem na portálu Hithit a film je ke zhlédnutí na webu ČT, která podpořila téma osvětovou kampaní.

Podívejte se na film Děti úplňku na www.detiuplnku.cz/cs/home/film.

Dokuseriál pravidelně ukazuje příběhy rodin

Ukázalo se, že film je skvělé médium pro popisování sociálních problémů. V Česku žijí stovky rodin s nedostatkem péče. A zdaleka nejde jen o rodiny klientů s poruchou autistického spektra. Dokumentární seriál ukazuje příběhy rodin v jejich skutečném životě a jejich každodenních těžkostech. Za podpory České televize, Týdeníku Respekt, Aktuálně.cz, Centrum.cz a Nadačního fondu Avast proto vznikají další díly.

Podívejte se na příběhy na www.detiuplnku.cz/cs/pribehy-rodin-natacime-dal.



Příběhy rodin

Marek a Markéta – škola končí, drama začíná

Dosažení plnoletosti a maturita znamená pro většinu rodičů jistou úlevu. Čerstvě dospělé dítě se osamostatňuje a začíná žít vlastní život. U rodin s dětmi s těžší formou poruchy autistického spektra je to ale přesně naopak. Zatímco škola představuje alespoň jakousi jistotu, s jejím koncem začíná skutečné drama. Rodiče pro tyto dospělé děti nemohou najít vhodnou sociální službu, protože těch je pro lidi s autismem v Česku stále chronický nedostatek.

www.detiuplnku.cz/cs/marek-marketa-skola-konci-drama-zacina

Hudební videoklip The Full Moon Kid upozornil na problematiku autismu

Letos v dubnu – v rámci měsíce autismu – jsme zveřejnili videoklip s písní Terky Zajícové. V písni se Tereza vrací k nejnáročnějšímu období svého života, kdy její autistická sestra prožívala akutní psychickou krizi, vážně si ubližovala a musela být několikrát hospitalizována v psychiatrické nemocnici. Protože Dorotka mívala záchvaty často v čase úplňku, promítla Terka spojení Děti úplňku i do názvu písně, která zaznamenala obrovský úspěch! Společně s námi tak upozorňuje na potřebu systémové změny fungování sociálních služeb v Česku.

Poslechněte si píseň Terky Zajícové na www.detiuplnku.cz/cs/fullmoonkid-v-16-slozila-pisen-o-autisticke-sestre.

Naše petice za dostupné sociální služby má přes 22 tisíc podpisů!

V roce 2017 jsme zveřejnili dopis určený ministryni práce a dalším politikům – tuto petici za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem podepsalo přes 22 000 lidí.

Podepište petici i vy na www.detiuplnku.cz/cs/petice.



Příběhy rodin

Míša - Zlepšení, které nikdo nečekal

Jemné změny v přístupu dokázaly u Míši vyvolat velkou změnu v duševní pohodě. Míšovy problémy v chování zásadně ustoupily a klecové lůžko už není potřeba. Ještě před dvěma lety musel tento mladík s autismem kvůli svým častým útokům na rodiče žít podstatnou část života v klecovém lůžku. Dnes se ho asistentky ptají, co by rád dělal, chodí s ním na procházky, jezdí městskou dopravou nebo na nákupy. Míša je příklad toho, jak chytrá sociální podpora ovlivňuje kvalitu života lidí s postižením s poruchami chování.

www.detiuplnku.cz/cs/misa-zlepseni-ktere-nikdo-necekal/

O potřebě změny přesvědčujeme i politiky

Aktivně se účastníme debaty o změně zákonů a zákonných předpisů, které by zvýšily kvalitu života klientů s poruchou autistického spektra náročnou na péči. Podkladem pro rozsáhlejší debatu je Komparativní analýza systému sociálních služeb pro klienty s poruchou autistického spektra náročnou na péči a mentálním postižením v zahraničí. Právě ta nám pomůže reflektovat, jak by legislativa mohla vypadat i v Česku. Na jejím základě jsme vytvořili sadu doporučení pro změnu legislativy, stávajících norem a zažité praxe. Náš návrh Odpovědné sociální politiky jsme představili přímo na MPSV, ale také na veřejné diskuzi i na dalších odborných fórech a dále v tom pokračujeme.

Přečtěte si 8 bodů pro autismus – návrh odpovědné sociální politiky pro lidi s těžkým postižením na www.detiuplnku.cz/cs/8-bodu-pro-autismus.

U kulatých stolů hledáme s odborníky nejvhodnější řešení situace v Česku

Zveme odborníky, zástupce poskytovatelů sociálních služeb, sociální pracovníky, rodiče či jiné pečující o osoby s poruchou autistického spektra, abychom hledali řešení toho, jak by sociální služby měly fungovat a jakou roli má hrát kraj či stát. Spoluutváříme vizi toho, jak by měly vypadat sociální služby pro klienty s autismem a náročným chováním, a během několika stolů vzniká policy Děti úplňku, která popisuje, jak se v tomto ohledu má změnit legislativa.

Pořádáme veřejné projekce

Náš film jste mohli zhlédnout nejen na obrazovkách České televize, ale i na našich veřejných projekcích, které jsou často spojeny s debatami o problematice péče o klienty s poruchou autistického spektra. Potkat jste nás mohli například ve Skautském institutu v Praze a Brně, na mezinárodním dokumentárním festivalu v Jihlavě, ve Vsetíně, Roudnici nad Labem a dalších místech.

Inspirujeme se v zahraničí

Při našich cestách po Evropě vidíme, jak funguje tamější sociální péče o klienty s poruchou autistického spektra náročnou na péči v praxi. Například Dánsko a Irsko nám jsou velkým vzorem, a proto se jejich zkušenosti pokoušíme přenášet k nám a využívat v našem úsilí o zkvalitnění služeb v České republice.

Propojujeme rodiny dětí s autismem

Snažíme se o detabuizaci tématu, které by adekvátně pomohlo klientům s poruchou autistického spektra, a přineslo tak úlevu i jejich rodinám. Sdružíme na 150 rodin, které jsou s námi v kontaktu, sledují a podporují naše úsilí. Advokační a osvětovou činností přinášíme rodinám s podobným osudem skutečnou naději na změnu sociálních služeb v České republice.

Upozorňujeme na aktuální kauzy, sdílíme dobrou praxi

Téma autismu se mimo jiné snažíme šířit na nejrůznějších fórech, jako je konference TEDxPrague, kde předseda našeho spolku Petr Třešňák mluvil o autistech s náročným chováním. Také jsme se účastnili představení přelomového rozhodnutí Ústavního soudu, ve kterém soudkyně Šimáčková uznala, že každý člověk s postižením má právo na nezávislý život a kraje mají být aktivní ve vytváření vhodných sociálních služeb. Rozhodnutí Ústavního soudu přináší naději, že dostupnost služeb pro lidi s autismem se konečně zlepší.

Vydali jsme analýzu dostupnosti sociálních služeb

Zpracovali jsme rozsáhlou analýzu, která se v první části věnuje českému sociálnímu systému s cílem zmapovat faktory a procesy, které klienty s poruchou autistického spektra diskriminují. Druhou část publikace tvoří analýza sociálních systémů vybraných evropských zemí, jež by nám v péči o lidi s poruchou autistického spektra mohly poskytnout inspiraci, a identifikujeme v ní ústřední principy, které se v Evropě prosazují coby pilíře kvalitní péče. Využíváme je jako podklad vize změny, která přinese lidem s poruchou autistického spektra náročnou na péči a jejich rodinám kvalitnější a důstojnější život.

*Přečtěte si analýzu *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě* na www.detiuplnku.cz/cs/analyza-ceske-socialni-sluzby-lidi-autismem-zaostavaji-za-evropou.*

Spustili jsme Homesharing – sdílenou péči o děti s autismem

Naším nejnovějším projektem je Homesharing – sdílená péče o děti s autismem. K nápadu nás přivedla zahraniční cesta do Irska, kde jsme mohli na vlastní oči vidět jednu z možností, jak může systém péče o klienty s poruchou autistického spektra náročnou na péči fungovat. Proto v Česku pilotně zkusíme systém komunitní podpory rodin, které nesou náročnou zátěž vzhledem ke zdravotnímu postižení svých dětí. Poskytneme rodinám proškoleného pečovatele, a tím odpočinek od náročné péče. Dítě získává možnost vytvořit si novou síť vztahů mimo svou biologickou rodinu. Sdílením péče se navíc povědomí o lidech se zdravotním postižením přirozeně šíří ve společnosti, jde tak o nenásilnou formu osvěty a destigmatizace. Na základě zahraničních zkušeností přímo od irských expertů a pilotních českých zkušeností vytvoříme podrobnou metodiku, aby se tento model podpory mohl dát šířit.

Zjistěte více o Homesharingu na www.homesharing.cz.



Příběh Homesharingu

Julinka má nové hostitele, další děti na ně čekají

Sedmiletá Julinka s autismem nemluví, je veselá, čilá a aktivní, ale také velmi náročná. Sama se nezabaví, je potřeba neustále jí věnovat pozornost, hlídat ji, aby si neublížila, zásobovat ji vhodnými podněty. Její rodiče péče o ni zaměstnávají takřka nepřetržitě a zbývá jim jen velmi málo času na sebe a další dvě děti. Od léta rodině pomáhají jako hostitelé Jan a Vladimír. Díky nim Julinka našla nové kamarády, její rodiče čas věnovat se dalším dvěma dětem, zajít k lékaři nebo na úřad.

www.detiuplnku.cz/cs/julinka-ma-nove-hostitele-dalsi-deti-na-ne-cekaji/

Náš tým

V našem týmu najdete dobrovolníky i profesionály, ale především lidi, kteří chtějí změnu sociálních služeb ve vztahu k lidem s poruchou autistického spektra.

Petr Třešňák
předseda spolku

Petra Třešňáková
místopředsedkyně spolku, vedoucí projektu Homesharing

Veronika Žáčková
výkonná ředitelka

Markéta Křečková
analytička

Michal Rozehnal
fundraising a advokacie

Martin Šimáček
analytik

Jenda Žáček
komunikace a PR

Petra Mertinová
péče o dárce

Veronika Kašparová
adaptační průvodce projektu Homesharing

Jana Vlasáková
adaptační průvodce projektu Homesharing

Dobrovolníci

Fabio Melloni, Tereza Trojanová, Michal Obručník, Martin Honc, Gabriela Bártová a další

Náklady a výnosy

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2018**
(v celých tisících Kč)

IČ
05643856

Název a sídlo účetní jednotky

Naděje pro děti úplňku, z.s.

Žitná 525

Měšice

25064

Česká republika

	Číslo řádku	Stav k rozvahovému dni			
		Hlavní činnost	Hospodářská činnost	Celkem	
I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	2	1 378,00	0,00	1 378,00
III.	Osobní náklady	13	151,00	0,00	151,00
IV.	Daně a poplatky	19	1,00	0,00	1,00
V.	Ostatní náklady	21	58,00	0,00	58,00
	Náklady celkem	39	1 588,00	0,00	1 588,00
II.	Přijaté příspěvky	43	1 568,00	0,00	1 568,00
III.	Tržby za vlastní výkony a zboží	47	0,00	20,00	20,00
	Výnosy celkem	61	1 568,00	20,00	1 588,00
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	62	-20,00	20,00	0,00
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	63	-20,00	20,00	0,00

Sestaveno dne:

Razítko:

Podpis odpovědné osoby:

06.03.2019

Odesláno dne:

.....

E-mail:

Odpovídá za údaje:

Telefon:

ROZVAHA

ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2018**
(v celých tisících Kč)

IČ
05643856

Název a sídlo účetní jednotky

Naděje pro děti úplňku, z.s.
Žitná 525
Měšice
25064
Česká republika

AKTIVA

		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
B.	Krátkodobý majetek celkem	41	1 267,00	1 499,00
II.	Pohledávky celkem	52	0,00	20,00
III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	72	1 267,00	1 445,00
IV.	Jiná aktiva celkem	81	0,00	34,00
	AKTIVA CELKEM	85	1 267,00	1 499,00

PASIVA

		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
A.	Vlastní zdroje celkem	1	342,00	317,00
I.	Jmění celkem	2	342,00	317,00
B.	Cizí zdroje celkem	10	925,00	1 182,00
III.	Krátkodobé závazky celkem	21	80,00	59,00
IV.	Jiná pasiva celkem	45	845,00	1 123,00
	PASIVA CELKEM	49	1 267,00	1 499,00

Sestaveno dne: 06.03.2019	Razítko:	Podpis odpovědné osoby:
Odesláno dne:	
E-mail:		Odpovídá za údaje: Telefon:

Poznámka:

Stavy jednotlivých účtů uvedených v aktivech rozvahy se zjišťují jako rozdíly obrátů stran Má dáti a Dal. Podle výsledku tohoto výpočtu vstupují do aktiv s kladným nebo záporným znaménkem. Stavy jednotlivých účtů uvedených v pasivech rozvahy se zjišťují jako rozdíly obrátů stran Dal a Má dáti. Podle výsledku tohoto výpočtu vstupují zůstatky do pasiv s kladným nebo záporným znaménkem. Výjimku představují účty 336, 341, 342, 343, 345 a 373, které jsou v ROZVAZE uvedeny v aktivech i pasivech, přičemž rozdíl stran vstupuje:

- do aktiv kladně - jestliže převažuje stav obrátu strany Má dáti nad stavem obrátu strany Dal,
- do pasiv kladně - jestliže převažuje stav obrátu strany Dal nad stavem obrátu strany Má dáti.

Příloha v účetní závěrce za rok 2018

1. Identifikační údaje

Název účetní jednotky:	Naděje pro děti úplňku, z.s
Sídlo:	Žitná 525, 250 64 Měšice
IČO:	05643856
Spisová značka:	L67362
Rejstříkový soud:	Městský soud v Praze
Právní forma:	spolek
Účel:	Spolek dokumentuje život rodin s lidmi s vážnějšími formami poruchy autistického spektra spojenými s tzv. problémovým chováním. Usiluje o zlepšení jejich životních podmínek, věnuje se osvětové činnosti a snaží se usilovat o zlepšení sociálních služeb pro ně.
Nejvyšší orgán:	Společné shromáždění
Statutární orgán - předseda	Mgr. Petr Třešňák

2. Obecné účetní zásady

Účetní období:	1. 1. 2018 – 31. 12. 2018
Rozvahový den:	31. 12. 2018
Zpracování účetnictví:	Money S3, Cíglér software
Archivace účetní záznamů:	V souladu s §31 a §32 zákona o účetnictví v příručním archivu účetní jednotky a dále je s nimi nakládáno v souladu s předpisy.
Použité účetní metody:	Účetnictví účetní jednotky bylo zpracováno v souladu se zákonem č. 563/1991 Sb. o účetnictví v platném znění, vyhláškou č. 504/2002 Sb. Účetní zápisy byly prováděny průběžně v účetním období po vystavení účetního dokladu na jednotlivé syntetické či analytické účty uvedené v účetním rozvrhu. Účetní jednotka účtovala v souladu s účetními metodami stanovenými § 4, odst. 8 zákona o účetnictví.
Oceňování majetku:	V souladu s § 24 zákona o účetnictví
Odepisování:	Účetní odpisy jsou prováděny lineárně; daňové odpisy v souladu se zákonem č. 586/1992 Sb. o daních z příjmů v platném znění. Odpisové plány jsou vyhotoveny v souladu s výše uvedeným.

3. Doplnující údaje k výkazům

Majetek:	Účetní jednotka nevlastní žádný dlouhodobý hmotný či nehmotný majetek.
----------	--

Majetkové účasti:	Účetní jednotka nevlastní žádné majetkové účasti.
-------------------	---

Závazky a pohledávky	Účetní jednotka nemá splatné závazky pojistného na sociálním či zdravotním pojištění ani daňové nedoplatky. Účetní jednotka nemá závazky s dobou splatnosti delší 5 let, nemá závazky, které nejsou obsaženy v rozvaze
----------------------	---

Výsledek hospodaření

Výsledek hospodaření v hlavní činnosti:	-20.500,00 Kč
Výsledek hospodaření v hospodářské činnosti:	20.500,00 Kč
Výsledek hospodaření celkem:	0,00 Kč

Daně

Účetní jednotka v souladu se zákonem o daních z příjmů v platném znění a výsledkem hospodaření za účetní období 2018 nevykázala povinnost odvádět daň z příjmů.

Účetní jednotka podá daňové přiznání v řádném termínu.

Informace o daňových úsporách

Účetní jednotce vznikla za účetní období 2018 daňová úspora:

Rok vzniku úspory	Výše úspory
2018	3.800 Kč

Finanční zdroje přijaté

Dary, granty

Účetní jednotka získala v účetním období tyto dary, granty:

Poskytovatel	Forma	Částka	Osvobozeno §19b
Nadační fond AVAST (homesharing)	finanční	380.000 Kč	ANO
Nadace České spořitelny	finanční	350.000 Kč	ANO
Nadace Komerční banky	finanční	100.000 Kč	ANO
Nadační fond AutTalk	finanční	30.000 Kč	ANO
Pavel Zavadil	finanční	70.000 Kč	ANO
Ostatní dárci	finanční	572.931,53 Kč	ANO

Poskytnuté zdroje byly neinvestičního charakteru.

Nevyužité dary v daném účetním období jednotka eviduje na účtech časového rozlišení 384xx a 911xx.

Vykazovaný stav na účtech 384xx odpovídá výši doposud neutracených darů, které jsou určeny na úhradu nákladů spojených s konkrétním účelem či akcí v krátkodobém horizontu.

Vykazovaný stav na účtech 911xx odpovídá výši doposud neutracených darů, které jsou určeny na úhradu nákladů spojených s konkrétním účelem bez přesného časového určení a dary na provozní činnost bez konkrétnějšího určení.

Dotace

Účetní jednotka nezískala v účetním období dotace.

Mezi rozvahovým dnem a okamžikem sestavením účetní závěrky nenastaly žádné významné skutečnosti.

Datum sestavení:	6. 3. 2019
Statutární orgán:	Mgr. Petr Třešňák
Podpis:	

Poděkování

Za celý spolek a všechny děti úplňku srdečně děkujeme všem našim dárcům, sponzorům, partnerům, spolupracovníkům, dobrovolníkům a přátelům, kteří nás (nejen) v roce 2018 podporovali či podporují. Vaší pomoci si velmi vážíme!

Nadační fond Avast



nadační fond avast

Nadace České spořitelny



Česká televize

Economia a.s.

Integrační centrum Zahrada

Národní ústav pro autismus NAUTIS

Nadační fond Auttalk

Komerční banka a.s.

Nadace VIA

Pavel Zavadil

Quentin s.r.o.



Naděje pro děti úplňku, z. s.

Žitná 525
250 64 Měšice
IČ: 05643856

Výroční zpráva 2018

Koncept a editace: Jenda Žáček
Sazba: Lenka Frišová
Korektura: Petra Mertinová

Napište nám

info@detiuplnku.cz

Projděte si naše webové stránky

www.detiuplnku.cz

Sledujte nás na Facebooku

www.facebook.com/detiuplnku

Odebírejte náš Youtube kanál

www.youtube.com/detiuplnkuzive

Jak nás můžete podpořit

- Podepište naši petici
- Darujte libovolnou částku
- Zapojte se jinak