

# Výroční zpráva 2019

Naděje pro děti úplňku, z.s.



DĚTI  
ÚPLŇKU



Vážení přátelé,

děkujeme za vaši přízeň a podporu,  
které si velice vážíme  
a díky které můžeme pokračovat v úsilí  
za dostupné a kvalitní sociální služby  
pro lidi s autismem  
a chováním náročným na péči.

**Za celý tým Děti úplňku**

A handwritten signature in black ink, reading "Veronika Žáčková".

**Veronika Žáčková**  
**výkonná ředitelka Děti úplňku**

# Kdo jsme

Spolek Naděje pro Děti úplňku vznikl v roce 2017 po odvysílání stejnojmenného dokumentu o autismu v České televizi.

Naším posláním je změnit systém fungování sociálních služeb v Česku.

Chceme dostupné a kvalitní sociální služby, které budou pomáhat rodinám s malými i velkými dětmi s autismem. Které rodinám dokáží nabídnout takovou pomoc, jakou opravdu potřebují. A budou za to adekvátně zaplacené.

Chceme tedy, aby se stávající zákony, vyhlášky a zažitá praxe financování sociálních služeb změnily a odvíjely od potřeb jednotlivců, jimž mají pomáhat. A nejsou to zdaleka jen lidé s autismem. Jakýkoli člověk s handicapem má právo, aby na něj systém pohlížel jako na individualitu.

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



# Naše aktivity

**Identifikujeme a pojmenováváme problémy, upozorňujeme na ně, otevíráme oči veřejnosti i odborníkům**

V roce 2017 jsme natočili dokumentární film Děti úplňku popisující život čtyř rodin s autismem. Jeho premiéra v České televizi měla vysokou sledovanost a velmi kladné ohlasy. Česká televize se rozhodla podpořit téma také související osvětovou kampaní. **Podívejte se na film Děti úplňku na [www.detiuplnku.cz/cs/home/film](http://www.detiuplnku.cz/cs/home/film).**

Ukázalo se, že film je skvělé médium pro popisování sociálních problémů. Dokumentární seriál ukazuje příběhy rodin v jejich skutečném životě a jejich každodenních těžkostech i radostech. Dokumentární seriál má na sociálních sítích i v médiích stovky tisíc zhlédnutí.

**V roce 2019 jsme natočili pět dílů dokumentárního seriálu. Mezi nimi i historicky nejúspěšnější díl: Otec autistických dvojčat: Peněz není málo, ale nemáme je za co utratit.**

*Příběhy rodin 2019*

## Otec autistických dvojčat: Peněz není málo, ale nemáme je za co utratit

„Nejvíc mě trápí, co s nimi bude, až já tady nebudu,“ říká Pavel Markovič, otec autistických dvojčat.

Dvojčata Pavlík a Káťa vyžadují vysokou míru podpory. Tatínek je řidič tramvaje a už pátým rokem děti vychovává sám.

„Peněz není málo,“ říká, má to ale háček: z peněz si nemůže koupit potřebnou podporu. Sociálních služeb pro lidi s autismem je v Česku chronický nedostatek a ty vhodné jsou beznadějně přeplněné.

[www.detiuplnku.cz/cs/otec-autistickych-dvojcat-penez-neni-malo-nemame-za-utratit/](http://www.detiuplnku.cz/cs/otec-autistickych-dvojcat-penez-neni-malo-nemame-za-utratit/)

## Tvoříme odborné analýzy sociálních služeb a navrhujeme řešení problému

Analyzujeme současný stav sociálního systému v ČR a srovnáváme se sociálními systémy dalších států Evropy (například analýza Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě). Výstupy slouží jako výchozí strategické dokumenty pro navrhované změny systému. Mapujeme počet i potřeby lidí s autismem.

## Navrhujeme a systematicky prosazujeme změny v legislativě

Aktivně se účastníme debaty o změně zákonů a zákonných předpisů, které by zvýšily kvalitu života klientů s poruchou autistického spektra náročnou na péči. O potřebě změny přesvědčujeme i politiky.

### *Příběhy rodin 2019*

#### **Vladimír Špidla se svým autistickým vnukem: Kdo to nezažil, neuvěří**

„Rodina s postiženým dítětem to má nepřiměřeně těžké, pomoci je málo,“ shrnuje svoji zkušenost Vladimír Špidla, bývalý ministr sociálních věcí, předseda české vlády a také eurokomisař.



Každý čtvrtek vyzvedne ze školy svého sedmiletého vnuka a celé odpoledne s ním tráví čas, dokud se rodiče nevrátí z práce. Jeho vnuk David trpí Downovým syndromem v kombinaci s autismem, nedokáže komunikovat a potřebuje neustálou péči.

O kvalitě života podle něj neúměrně rozhodují schopnosti rodičů a také náhoda.

[www.detiuplnku.cz/cs/vladimir-spidla-s-autistickym-vnukem-kdo-nezazil-neuveri/](http://www.detiuplnku.cz/cs/vladimir-spidla-s-autistickym-vnukem-kdo-nezazil-neuveri/)

## Inovujeme péči – Homesharing

Homesharing je forma sdílené péče o lidi s autismem, kterou přinášíme do České republiky z Irska. Navazujeme na aktivity z roku 2018 a v únoru se na studijní cestě v Irsku setkáváme se zástupci poskytovatelů sociálních služeb pro osoby s mentálním a zdravotním postižením a přímo na místě nahlížíme do fungování Homesharingu jako systému péče o klienty nejen s poruchou autistického spektra náročnou na péči.

Tento systém péče přinášíme do České republiky. Naším cílem je službu v českém prostředí pilotně vyzkoušet a vypracovat její podrobnou metodiku, kterou nabídneme i dalším organizacím po celém Česku. Homesharing má ambici být dostupnou formou odlehčovací péče v systému sociální podpory lidí s těžkým zdravotním postižením.

V roce 2019 jsme vyškolili 7 hostitelů, které jsme spárovali 4 rodinami. Zkušenosti zpracováváme do vznikající metodiky.

Homesharing je pravidelný odlehčovací pobyt dítěte u proškolených hostitelů, který ostatním členům rodiny pomůže nabrat nové síly. Hostitelská rodina či jednotlivec si bere pravidelně dítě do péče na domluvenou dobu. Společně tráví čas, uvaří si oběd, hrají si, dítě získává nové sociální kontakty a dovednosti. Rodiče mají čas načerpat nové síly, dojít si k lékaři nebo se věnovat sourozencům dítěte.

Více o Homesharingu na [www.homesharing.cz](http://www.homesharing.cz).

### *Příběhy rodin 2019 – 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 Vladimíra. 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/](http://www.detiuplnku.cz/cs/julinka-ma-nove-hostitele-dalsi-deti-na-ne-cekaji/)



## Propojujeme rodiny dětí s autismem

Sdružujeme 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. S dalšími rodinami jsme ve spojení skrze sociální sítě.

## Detabuizujeme – o autismu mluvíme, píšeme, seznamujeme s ním veřejnost, sdílíme dobrou praxi

Snažíme se o detabuizaci tématu, které by adekvátně pomohlo klientům s poruchou autistického spektra, a přineslo tak úlevu i jejich rodinám. Například jsme přinesli téma autismu do pořadu Klíč, o Homesharingu jsme hovořili v pořadu Sama doma, téma autismu se objevují také v pořadíu 168 hodin v České televizi.

*Příběhy rodin 2019*

### Krejčovi – Nejsou žádné dveře, kterými by nás vyhodili



Po čtvrt století náročného života s těžkým autismem u Vojty si mohou Krejčovi alespoň trochu vydechnout. Nebylo to jednoduché, ale zvládli to. Stejně jako udržet si krásný vztah, dobrou náladu a životní optimismus. „Je třeba neustále komunikovat, neuzavírat se a nestahovat do soukromí. Je třeba vysvětlovat, co dítě potřebuje, proč se chová jinak, než je okolí zvyklé,“ říkají.

[www.detiuplnku.cz/cs/krejcovi-nejsou-zadne-dvere-kterymi-by-nas-vyhodili/](http://www.detiuplnku.cz/cs/krejcovi-nejsou-zadne-dvere-kterymi-by-nas-vyhodili/)

## Iniciujeme vznik spojení a spolupráci rodičovských, patientských a zastřešujících organizací

Z iniciativy Děti úplňku vzniká Aliance pro individualizovanou podporu – sdružení rodičovských, patientských a zastřešujících organizací, které spojuje společná potřeba změny paradigmatu sociální péče, podpory a poskytování sociálních služeb. Tvoří velkou znalostní a zkušenostní základnu pro unikátní expertizy a návrhy řešení. Výrazně zvyšuje advokační sílu na prosazení systémových změn.

Více o Alianci pro individualizovanou podporu na [www.aipp.cz](http://www.aipp.cz).

## 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.

Více o petici na [www.detiuplnku.cz/cs/petice](http://www.detiuplnku.cz/cs/petice).

### Příběhy rodin 2019

#### Hrstkovi – Honza vypije přes 20 litrů vody denně

Důvody, proč Honza potřebuje nepřetržitou péči, jsou velmi nezvyklé. Třicetiletý Honza se přepíjí vodou. Ačkoli mluví,

nedokáže vysvětlit proč, jeho okolí se domnívá, že pije proto, aby zahnal pocity neklidu a úzkosti, které se s autismem často pojí. Pokud ho nikdo nehlídá, dokáže Honza za den vypít i 25 litrů, což je dlouhodobě životu nebezpečné.

Honzova matka zkoušela synovi najít stacionář, kde by mohl část dne trávit. Všude ale narážela na problém, který je pro české sociální služby typický – nedostatek personálu.

[www.detiuplnku.cz/cs/honza-vypije-20-litru-vody-denne](http://www.detiuplnku.cz/cs/honza-vypije-20-litru-vody-denne)



# 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.

## Náš tým k 31. 12. 2019

Petr Třešňák  
*předseda spolku*

Petra Třešňáková  
*místopředsedkyně spolku, vedoucí projektu Homesharing*

Veronika Žáčková  
*výkonná ředitelka*

Agáta Jankovská  
*analytička, vedoucí projektu Aliance pro individualizovanou podporu*

Michal Rozehnal, Nora Nesvadbová  
*fundraising a advokacie*

Martin Šimáček  
*analytik*

Jenda Žáček, Lenka Frišová  
*komunikace a PR*

Petra Mertinová  
*péče o dárce*

Veronika Kašparová, Klára Šrůtková, Jiří Král  
*adaptační průvodci v projektu Homesharing*

Alena Pudlovská  
*metodička 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 **31.12.2019**  
(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	
<b>I.</b>	Spotřebované nákupy a nakupované služby	<b>2</b>	<b>2 849,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2 849,00</b>
<b>III.</b>	Osobní náklady	13	1 170,00	0,00	1 170,00
<b>IV.</b>	Daně a poplatky	19	6,00	0,00	6,00
<b>V.</b>	Ostatní náklady	21	16,00	0,00	16,00
	Náklady celkem	<b>39</b>	<b>4 041,00</b>	<b>0,00</b>	<b>4 041,00</b>
<b>II.</b>	Přijaté příspěvky	43	3 961,00	0,00	3 961,00
<b>III.</b>	Tržby za vlastní výkony a zboží	47	24,00	56,00	80,00
	Výnosy celkem	<b>61</b>	<b>3 985,00</b>	<b>56,00</b>	<b>4 041,00</b>
<b>C.</b>	Výsledek hospodaření před zdaněním	<b>62</b>	<b>-56,00</b>	<b>56,00</b>	<b>0,00</b>
<b>D.</b>	Výsledek hospodaření po zdanění	<b>63</b>	<b>-56,00</b>	<b>56,00</b>	<b>0,00</b>

## ROZVAHA ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2019**  
(v celých tisících Kč)

IČ
05643856

Název a sídlo účetní jednotky

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

### AKTIVA

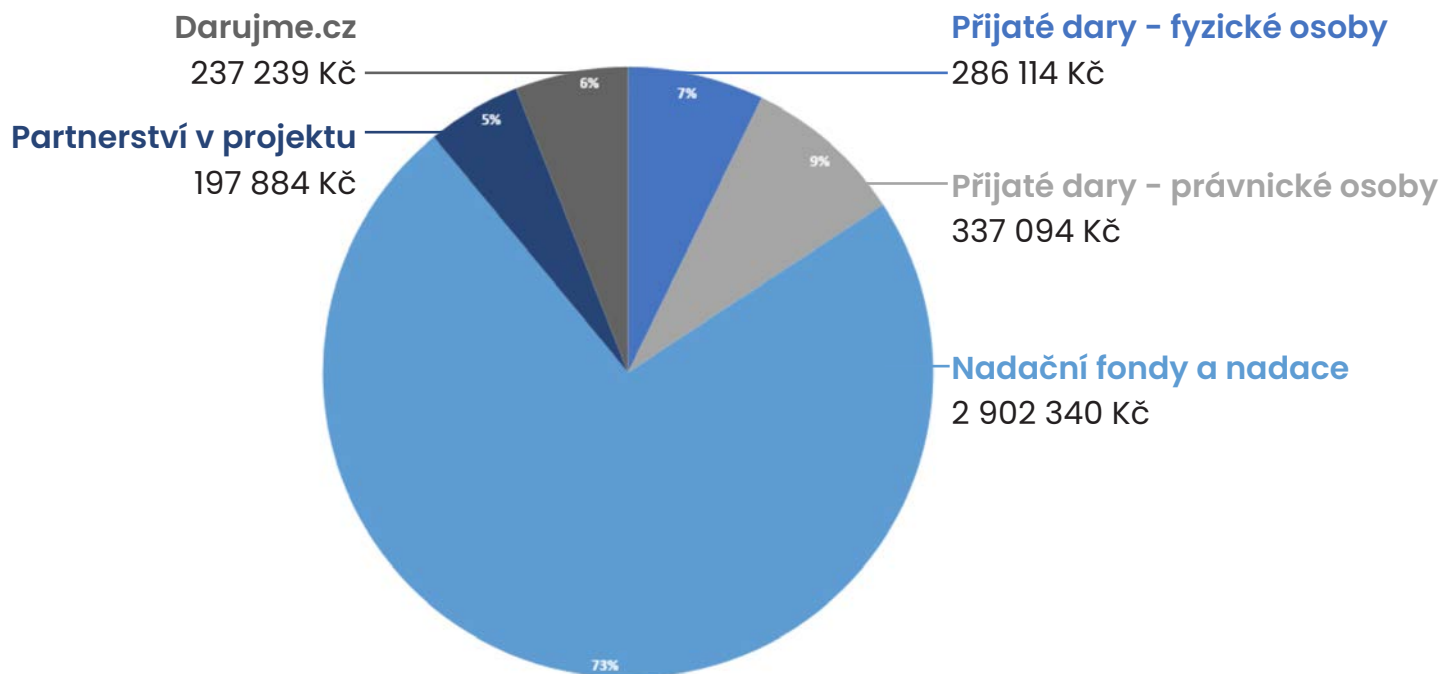
		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
<b>B.</b>	Krátkodobý majetek celkem	<b>41</b>	<b>1 499,00</b>	<b>4 484,00</b>
<b>II.</b>	Pohledávky celkem	52	20,00	135,00
<b>III.</b>	Krátkodobý finanční majetek celkem	72	1 445,00	4 349,00
<b>IV.</b>	Jiná aktiva celkem	81	34,00	0,00
	<b>AKTIVA CELKEM</b>	<b>85</b>	<b>1 499,00</b>	<b>4 484,00</b>

### PASIVA

		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
<b>A.</b>	Vlastní zdroje celkem	<b>1</b>	<b>317,00</b>	<b>772,00</b>
<b>I.</b>	Jmění celkem	2	317,00	772,00
<b>B.</b>	Cizí zdroje celkem	<b>10</b>	<b>1 182,00</b>	<b>3 712,00</b>
<b>III.</b>	Krátkodobé závazky celkem	21	59,00	337,00
<b>IV.</b>	Jiná pasiva celkem	45	1 123,00	3 375,00
	<b>PASIVA CELKEM</b>	<b>49</b>	<b>1 499,00</b>	<b>4 484,00</b>



## Struktura finančních zdrojů



# Poděkování

Za celý spolek a všechny děti úplňku srdečně děkujeme všem našim dárcům, partnerům, spolupracovníkům, dobrovolníkům a přátelům, kteří nás (nejen) v roce 2019 podporovali či podporují. Vaší pomoci si velmi vážíme!

Děkujeme



nadační fond avast

./ADASTRA



Česká televize

e.conomia

Nadace České spořitelny

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 2019

## **Napište nám**

[info@detiuplnku.cz](mailto:info@detiuplnku.cz)

## **Projděte si naše webové stránky**

[www.detiuplnku.cz](http://www.detiuplnku.cz)

## **Sledujte nás na Facebooku**

[www.facebook.com/detiuplnku](http://www.facebook.com/detiuplnku)

## **Odebírejte náš Youtube kanál**

[www.youtube.com/detiuplnkuzive](http://www.youtube.com/detiuplnkuzive)

## **Jak nás můžete podpořit**

- Podepište naši petici
- Darujte libovolnou částku  
(například přes Darujme [www.darujme.cz/organizace/1200161](http://www.darujme.cz/organizace/1200161))
- Zapojte se jinak