

Výroční zpráva 2020

Naděje pro děti úplňku, z.s.



DĚTI
ÚPLŇKU

Úvodní slovo

Rok 2020 byl pro lidi s poruchou autistického spektra a jejich rodiny stejně nezvyklý, intenzivní a dramatický jako pro celou českou společnost. I když... možná v něčem trochu méně a v něčem naopak trochu víc. Na dlouhodobé omezení životních příležitostí jsou rodiny, které pečují o svého člena s autismem a těžkým funkčním postižením, často zvyklé. Vyrazit si jen tak nakupovat, do divadla nebo na dovolenou pro ně nebylo samozřejmé ani v časech, kdy pojem covid-19 ještě nikdo neznal. „My vlastně žijeme v lockdownu pořád,“ zaznívalo opakovaně v uplynulém roce.



Navzdory jisté připravenosti na omezení však na většinu rodin pandemie silně dolehla. Epidemiologická opatření připravila mnohé z nich o zbytky podpory, která je běžně drží nad vodou – speciální školy, sociální služby, možnost volného odjezdu do přírody.

Nám, coby organizaci zastupující právě takové rodiny, to pomohlo naplno si uvědomit, o co se třetím rokem snažíme. Totiž hájit právo na důstojný a kvalitní život těch, na něž se téměř vždy zapomíná. Těch, kteří k naplnění takového práva, vzhledem ke svému neurovývojovému postižení, potřebují zvláštní podporu nebo zvláštní ohledy. Těch, jejichž potřebám většinová společnost málokdy dobře rozumí a málokdy je dobře naplňuje.

A příležitostí k takové obhajobě práv lidí s autismem se v roce 2020 našlo opravdu hodně. Prosadit výjimku z povinnosti nosit roušky pro ty, kteří ji nosit nedokážou. Bojovat za otevření sociálních služeb a speciálních škol, jejichž podpora je pro rodiny dětí s autismem zcela zásadní. Prosazovat kvalitní krajskou koordinaci péče, aby takové rodiny nepropadávaly systémem do vyčerpání a izolace. Nabízet inovativní modely neformální hostitelské péče, jako je Homesharing, nebo zkvalitnění odborného přístupu k lidem s autismem, jaké nabízí metoda Podpora pozitivního chování. Propojit se s dalšími organizacemi a společně usilovat o hlubší systémovou změnu, aby každý člověk s postižením dostával právě takovou podporu, jakou potřebuje.

Ano, i pro nás v týmu Děti úplňku byl uplynulý rok nezvyklý, intenzivní a dramatický. Ale také to byl nakonec rok úspěšný. Možná víc než ty předešlé totiž posílil naši naděje, že věci se skutečně dají měnit k lepšímu, i když je před námi ještě spousta práce.

Děkujeme, že nám s ní pomáháte.

Petr a Petra Třešňákovi

Kdo jsme a co děláme

Pomáháme zlepšovat podmínky života lidí s autismem a jejich pečujících

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 a intelektuálním znevýhodněním. Které rodinám dokážou 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.

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.

Naše aktivity v roce 2020

Dokumentujeme život lidí se zdravotním postižením, otevíráme oči veřejnosti i odborníkům

I v roce 2020 natáčíme dokumentární seriál. S podobnými problémy – tedy s kritickým nedostatkem sociálních služeb – jako rodiny dětí s poruchou autistického spektra a chováním náročným na péči, se potýkají také rodiny s jinou diagnózou. Některé z dílů tedy natáčíme s dalšími organizacemi a věnujeme je jiným zdravotním postižením.

Proč natáčíme dokuvidea? Naše zkušenost ukazuje, že film je nenahraditelné médium pro popisování sociálních problémů. 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.

Příběhy rodin 2020

Rodiny nevléčitelně nemocných dětí – Sehnat asistenci je nemožné

„Chceme, aby děti důstojně dožily... Ale je strašný problém to zajistit,“ říká Jana Fabičovicová, matka patnáctiletého Viktora s mukopolysacharidózou.

Rodiče se chtějí o své děti starat až do jejich posledních dní, velmi by ale uvítali podporu asistenčních služeb, aby si mohli trochu odpočinout.

Často ale takové služby nejsou dostupné, takže na vyčerpávající péči zůstávají sami.

www.detiuplnku.cz/cs/rodiny-nevylecitelne-nemocnych-deti-sehnat-asistenci-je-nemozne/

Hájíme práva rodin lidí s autismem

Roušky, školy, služby

Rok 2020 byl pro nás rokem nepřetržité covidové advokacie. V březnu se nám podařilo prosadit výjimku z pravidla povinného nošení roušek, které řadě rodin lidí s autismem a intelektuálním znevýhodněním prakticky znemožnilo vycházet ven. V následujících měsících jsme ve spolupráci s dalšími organizacemi docílili rychlejšího otevření sociálních služeb a speciálních škol.

Legislativa

Pozorně sledujeme tvorbu legislativy, která se týká lidí s autismem. Připomínkovali jsme chystanou novelu zákona o sociálních službách i novelu zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Ani v jednom případě nejsme se zněním paragrafů spokojeni a neustáváme v úsilí o jejich zlepšení.

Příběhy rodin 2020

Markéta Pilná: Stát na nás úplně zapomněl

„Stát na nás úplně zapomněl,“ říká Markéta Pilná, matka Marka s autismem a mentálním hendikepem. S nástupem pandemie se jejich život obrátil vzhůru nohama.

Doslova přes noc se ocitla bez práce, sociálních dávek i možnosti získat pomoc od státu.

Spí tři hodiny denně, o Marka pečuje nepřetržitě a nemůže ani normálně nakoupit. Žije z úspor, které rychle docházejí.



www.detiuplnku.cz/cs/marketa-pilna-stat-na-nas-uplne-zapomnel

Usilujeme o lepší sociální systém pro rodiny s autismem

Mapa autismu

Český stát dlouho tvrdil, že nedokáže spočítat, kolik lidí s autismem a těžkým funkčním postižením u nás žije, a jakou míru podpory tedy potřebují. Zjistili jsme to za něj. Pomocí zákona o svobodném přístupu k informacím se nám podařilo získat anonymizovaná data, v nichž se překrývá diagnóza porucha autistického spektra a stupeň příspěvku na péči. Vytvořili jsme přehlednou online mapu autismu, která přispěje k lepšímu plánování podpory v regionech. A získali jsme za ni ocenění v soutěži Společně otvíráme data.

Kontaktní místo

Jsme přesvědčeni, že českému sociálnímu systému chybí vhodná koordinace péče, která by rodinám osob s vážným zdravotním postižením pomohla v orientaci a zajištění potřebných služeb. A přesvědčili jsme o tom i Středočeský kraj. Ve spolupráci s námi vytvořil kontaktní místo pro osoby s chováním náročným na péči, kam se mohou rodiny obracet pro radu a pomoc (nejen) v krizových situacích.

Mapa autismu a příběh Františka

Nástroj k lepšímu plánování podpory a příběh Františka z jižních Čech

Pro ilustraci toho, jak nedostatečná je dnes podpora lidí s PAS, jsme vyjeli do jižních Čech zachytit příběh paní Daniely Grillové a jejího syna Františka.



<https://mapaautismu.cz/>

Inovace v naplňování práv a potřeb

Péče o lidi s autismem a intelektuálním znevýhodněním je náročná nejen svoji intenzitou, ale i obtížemi v komunikaci a chování. Toto zdravotní postižení často vyžaduje permanentní podporu v režimu 24/7, komplikovanou navíc sníženou možností dorozumění, vysokou stresovou zátěží a chováním náročným na péči.

Právě výskyt takového chování náročného na péči bývá pro lidi s autismem a intelektuálním znevýhodněním často bariérou v přístupu k adekvátní podpoře. Tím jsou jim upírána základní práva, jako je právo na naplňování základních potřeb, právo na vzdělání nebo právo na nezávislý život v přirozené komunitě. V důsledku nedostatku podpory současně dochází i k omezování práv samotných pečujících.

Přinášíme do ČR zahraniční přístupy, které dokážou tento deficit snížit. Homesharing a metodu Podpory pozitivního chování. Oba inovativní projekty pomáhají naplnit práva a potřeby lidem s intelektuálním znevýhodněním i jejich rodinám. Usilujeme o jejich zavedení do české praxe.

Příběhy rodin 2020

“Umírám strachy, co bude, když umřu.” Zařad'te pětku!

Marta Borowiecová již 27 let pomáhá svému synovi Martinovi žít s následky nehody školního autobusu. Jedinou alternativou by pro Martina byl pobyt v ústavním zařízení.

Proto společně s Asistencí vyzýváme Poslaneckou sněmovnu ČR, aby doplnila škálu příspěvku na péči o pátý, individualizovaný stupeň. Příspěvek v pátém stupni by pokrýval potřebu podpory lidem, kterým stávající výše příspěvku na péči nestačí.

www.detiuplnku.cz/cs/umiram-strachy-co-bude-kdyz-umru-zaradte-petku/

Homesharing

Homesharing je forma sdílené péče o lidi s hlubším intelektuálním znevýhodněním, kdy hostitelská rodina či jednotlivec si bere pravidelně dítě do své domácí péče na předem domluvenou dobu. Nejde o výpomoc a hlídání dítěte, ale pro dítě to je především příležitost si vytvořit vztah mimo okruh své rodiny, získat nové sociální dovednosti a získat dobrou zkušenost a přijetí komunitou.

Hostitelé jsou vybíráni z řad veřejnosti a během přípravy seznámení se specifiky těchto dětí. V průběhu hostitelského procesu dostávají podporu homesharingové organizace.

Pravidelný pobyt dítěte u hostitele dodává rodinám potřebný čas pro odlehčení a odpočinek, který je pro rodiče nezbytný. To pomáhá překlenout pocit izolace rodin dětí s autismem a intelektuálním znevýhodněním a buduje u nich vědomí práva a normálnosti si o podporu říkat.

Běžná komunita tak získává zkušenost s péčí o tyto děti a náhled a pochopení k jejich jinakosti.

Tým Homesharingu v roce 2020 pokračoval v pilotním projektu, v rámci kterého spároval dalších 8 dětí s 11 hostiteli.

V rámci projektu jsme také začali se zprostředkováním konzultací rodinám s odborníky na chování náročné na péči, našimi patrony, kteří zastřešují Homesharing v Irsku.

Tyto formy provázení – jak skupiny rodičů, tak i hostitelů, považujeme za velmi důležité pro zdárný vývoj projektu.

Rok 2020 jsme uzavřeli vypracovanou metodikou, která popisuje všechny fáze procesu – nábor, přípravu rodin a přípravu hostitelů na homesharing. Metodika bude v následujících letech sloužit jako průvodce dalším organizacím, které budou homesharing realizovat za podpory Nadačního fondu Abakus.



*Příběhy rodin 2020
příběh Homesharingu*

**Mám radost a přitom pomáhám:
Jak se Homesharing šíří Českem**

„Kdybychom tuhle podporu měli, když byly Denisce tři roky, možná by nám to zachránilo manželství,“ říká o Homesharingu Monika Ťuláková.

www.detiuplnku.cz/cs/mam-radost-a-pritom-pomaham-jak-se-homesharing-siri-ceskem/

Podpora pozitivního chování

Metoda Podpory pozitivního chování (Positive Behaviour Support – PBS) je komplexní přístup postavený na respektu a ochraně lidských práv a rozvíjející pozitivní chování osob s hlubším intelektuálním znevýhodněním a chováním náročným na péči. Jedná se o mezinárodně uznávanou a vědecky ověřenou metodu opírající se o Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením. Je založena na objektivních zjištěních, na porozumění chování lidí s intelektuálním znevýhodněním, na analýze jeho příčin a posouzení sociálního, fyzického a individuálního kontextu, ve kterém se chování vyskytuje.

Odborníků, kteří by rozuměli chování náročnému na péči, je v ČR palčivý nedostatek a je to jeden z hlavních důvodů nedostupnosti sociálních služeb pro lidi s intelektuálním znevýhodněním. Absence příslušné expertízy přispívá k akceptaci nežádoucí praxe a rutinnímu používání neadekvátních restriktivních či omezujících prostředků v péči o tyto lidi. Proto jsme se v roce 2020 rozhodli přinést ve spolupráci s irským odborníkem Brianem Mc Donaldem do České republiky vzdělávání v metodě Podpora pozitivního chování. Tato metoda umožňuje lidem s intelektuálním znevýhodněním žít svobodnější a kvalitnější život, samostatně se rozhodovat a důstojným způsobem naplňovat svá práva a potřeby. Odborníci v metodě PBS se zavazují k aktivní obhajobě lidí s intelektuálním znevýhodněním při kontaktu s nežádoucí praxí, která je v rozporu s respektem k potřebám a právům těchto lidí.

V roce 2020 jsme připravili dva dvoudenní workshopy, které z důvodu epidemie covid-19 byly přesunuty do roku 2021 a nahrazeny jednodenním webinářem pod vedením lektora Briana Mc Donalda.

Příběhy rodin 2020

Míša – ve vlastním? Sousedé rozhodnou

Ostravská Mikasa chce postavit pobytové zařízení a umožnit svým klientům žít vlastní život.

Hledáme společné porozumění – i lidé s postižením mají právo prožít důstojný a kvalitní život.

www.detiuplnku.cz/cs/misa-ve-vlastnim-sousedeh-rozhodnou/

Aliance pro individualizovanou podporu

Iniciovali jsme vznik Aliance pro individualizovanou podporu, střešní organizace, k níž se postupně připojily desítky dalších spolků či pacientských organizací zastupujících osoby s vážným zdravotním postižením.

Aliance připravuje model reformy sociálního systému, aktivně se zapojila do pravidelných jednání s Ministerstvem práce a sociálních věcí.

A dař se jí i osvěta – v kampani na podzim roku 2020 se podařilo skrze portál Hithit vybrat 807 780 Kč na tvorbu nového dokuseriálu mapujícího život lidí s vážným zdravotním postižením či onemocněním a jejich pečujících, tedy 107 % cílové částky.

Aliance hájí zájmy osob se zdravotním postižením či chronickým onemocněním s vyššími nároky na podporu a péči. Usiluje o spravedlivý sociální a vzdělávací systém a takovou zdravotní péči, které budou respektovat jedinečné potřeby každého jednotlivce a budou pomáhat opravdu každému podle jeho skutečných potřeb, bez ohledu na diagnózu či typ zdravotního postižení.

Příběhy rodin 2020

Tomáš – lidé s duševním onemocněním potřebují bezpečné a důstojné bydlení

Každý pátý Čech má zkušenost s duševním onemocněním – a některé potíže jsou v důsledku podobné například jako u lidí s autismem.

Tomáš je jedním z nich. Je pro něj velmi těžké najít uplatnění, zajistit si živobytí i bydlení. Pro každého, kdo se potýká s duševní nemocí, je životně důležité mít své stálé zázemí, kam se může vrátit např. poté, kdy se jeho stav zhorší a je nutná hospitalizace.

www.detiuplnku.cz/cs/tomas-lide-s-dusevnim-onemocnenim-potrebuji-bezpecne-a-dustojne-bydleni/

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. 2020**

Petr Třešňák
předseda spolku

Petra Třešňáková
místopředsedkyně spolku, vedoucí projektu Homesharing

Veronika Žáčková
výkonná ředitelka

Agáta Jankovská
vedoucí projektu Aliance pro individualizovanou podporu

Michal Rozehnal, Nora Nesvadbová
fundraising a advokacie

Nora Nesvadbová
fundraising

Jenda Žáček, Lenka Frišová
komunikace a PR

Petra Mertinová
péče o dárce

Klára Šrůtková, Jiří Král
adaptační průvodci v projektu Homesharing

Alena Pudlovská
metodička projektu Homesharing

Barbora Šmídová
psycholožka

Jana Rudyšová
péče o hostitele, asistentka projektu Homesharing

Lucie Mráčková
asistentka projektů a kanceláře

Dobrovolníci

Fabio Melloni, Michal Obručník a další

Náklady a výnosy

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2020**
(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	3 596	0	3 596
III.	Osobní náklady	13	2 927	0	2 927
IV.	Daně a poplatky	19	10	0	10
V.	Ostatní náklady	21	78	0	78
VII.	Poskytnuté příspěvky	35	100	0	100
	Náklady celkem	39	6 711	0	6 711
I.	Provozní dotace	41	1 443	0	1 443
II.	Přijaté příspěvky	43	5 209	0	5 209
III.	Tržby za vlastní výkony a zboží	47	58	0	58
IV.	Ostatní výnosy	48	1	0	1
	Výnosy celkem	61	6 711	0	6 711

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2020**
(v celých tisících Kč)

IČ
05643856

Název a sídlo účetní jednotky

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

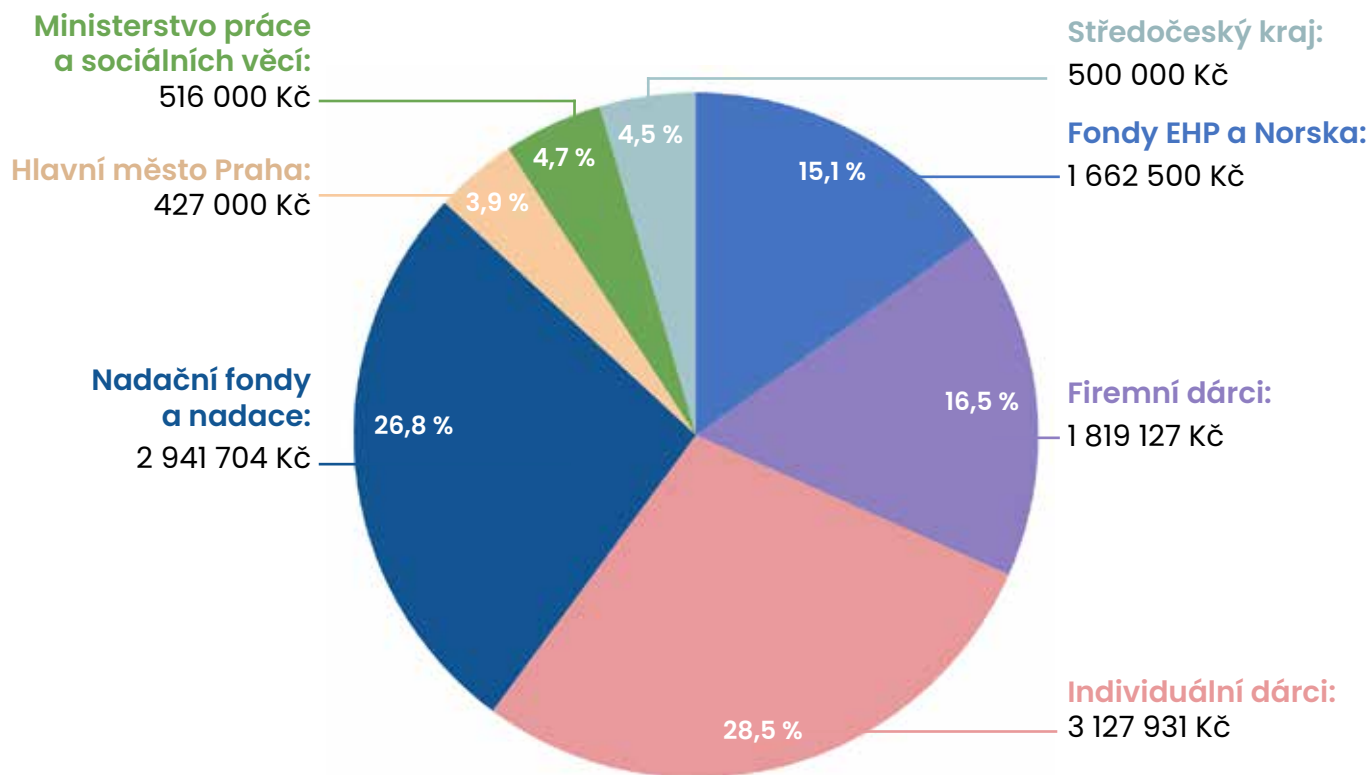
AKTIVA

	Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období	
B.	Krátkodobý majetek celkem	41	4 484	4 904
II.	Pohledávky celkem	52	135	64
III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	72	4 349	4 840
	AKTIVA CELKEM	85	4 484	4 904

PASIVA

	Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období	
A.	Vlastní zdroje celkem	1	772	1 383
I.	Jmění celkem	2	772	1 383
B.	Cizí zdroje celkem	10	3 712	3 521
III.	Krátkodobé závazky celkem	21	337	394
IV.	Jiná pasiva celkem	45	3 375	3 127
	PASIVA CELKEM	49	4 484	4 904

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 2020 podporovali či podporují. Vaší pomoci si velmi vážíme!



ADA STRA

UniCredit Bank



Středočeský kraj

e.conomia



Měníme systém.
S odvahou.



Děkujeme také Pavlu Zavadilovi

Za spolupráci děkujeme

Aliance pro individualizovanou podporu

AutTalk

Asistence

Česká odborná společnost pro inkluzivní vzdělávání

Mikasa

Národní ústav pro autismus

Parent Project

Rodinné Integrační Centrum



Naděje pro děti úplňku, z. s.

Žitná 525
250 64 Měšice
IČ: 05643856

Výroční zpráva 2020

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

- Finanční dar je forma pomoci, která nejvíc pomáhá. Darujte libovolnou částku. Více na www.daryuplnku.cz.