

Výroční zpráva 2023

Naděje pro děti úplňku, z. s.

*Chceme důstojný život pro lidi s těžkým
autismem a mentálním postižením,
pro jejich rodiny a pečující.*



**DĚTI
ÚPLŇKU**

Úvodní slovo

Vážení a milí podporovatelé Děti úplňku,

rok 2023 začal pro nás všechny jinak, než jsme byli dosud zvyklí. Na začátek ledna totiž připadlo smutné výročí tragédie, kterou se nám o pár měsíců dříve podařilo objevit, rekonstruovat a seznámit s ní širokou veřejnost. Výročí násilné smrti klientky jindřichohradeckého domova pro lidi s postižením Doroty Šandorové. Byla zabita uprostřed noci pracovníkem v přímé péči a samotnému zločinu předcházelo dlouhé období týrání.



Tohle zjištění nás šokovalo a zároveň utvrdilo v tom, že naše práce má velký smysl. Nešlo o ojedinělé individuální selhání. Dorota Šandorová zemřela proto, že český systém sociální péče nedokáže správně podporovat lidi s intelektovým postižením, autismem a náročným chováním, zanedbává je a vystavuje riziku nevhodného zacházení. Její smrt se stala mementem, které nesmí zůstat zapomenuto. Zavazuje nás všechny, abychom se společně pokusili o změnu, která podobným tragédiím předejde.

Na setkání v den výročí její smrti 6. ledna 2023 jsme před Ministerstvem práce a sociálních věcí vyhlásili Rok důstojnosti, rok společného úsilí o zlepšení systému podpory lidí jako byla Dorota Šandorová. K reformám se zavázali i přítomní politici. Pod patronátem premiéra a vedením vládní zmocněnkyně pro lidská práva vznikla pracovní skupina odborníků, která po celý rok připravovala komplexní strategii toho, co všechno se musí v systému změnit, aby lidé s intelektovým postižením mohli žít důstojný život.

Práce na strategickém dokumentu jsme se účastnili i my, a kromě toho se věnovali zlepšení podpory mnoha dalšími aktivitami: rozvojem homesharingu, vzděláváním v oblasti podpory pozitivního chování, pořádáním podpůrných skupin pro sourozence dětí s autismem nebo kampaní zaměřenou na optimalizaci psychiatrické péče.

Byl to velmi intenzivní rok, ale jsme přesvědčení, že se nám podařilo dostát slibům, které zazněly onu chladnou lednovou noc na shromáždění před ministerstvem. Přiblížit situaci lidí, kvůli nimž náš spolek vznikl, o něco blíž důstojnému životu.

Děkujeme, že nám v tom pomáháte,

Petr a Petra Třešňákoví, zakladatelé Naděje pro děti úplňku



2023

Kdo jsme a co děláme

Už šestým rokem se věnujeme zlepšování kvality a dostupnosti podpory pro děti a dospělé s intelektovým znevýhodněním a/nebo autismem a náročným chováním (PAS+), jejich rodiny i profesionální pečující.

POSLÁNÍ

Usilujeme o důstojný život lidí s těžkým autismem, intelektovým a funkčním postižením, jejich rodin a pečujících. Sdružujeme rodiny lidí s vyššími nároky na péči, přinášíme inovace systému sociální podpory a zvyšujeme povědomí široké i odborné veřejnosti o tématech spojených s chováním náročným na péči.

Zatímco v předchozích letech se naše portfolio aktivit spíše rozšiřovalo, v roce 2023 jsme v našich aktivitách šli více do hloubky: v homesharingu jsme uskutečnili více přípravy pro hostitele, sourozenecký program jsme rozšířili o klub pro dospívající a klub pro mladší děti, v rámci osvěty v PBS jsme kromě dokončení akreditovaného výcviku a dalších kurzů iniciovali vydání knihy britského odborníka Tonyho Osgooda. Na poli advokacie jsme se letos věnovali mimo jiné výzkumu nadměrného předepisování medikace lidem s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči a možnostem, jak tuto nepřijatelnou praxi zlepšit. I nadále sdružujeme rodiny pečující o lidi s PAS+, věnujeme se osvětové činnosti, kde přinášíme návrhy na inovace systému sociální podpory a zvyšujeme povědomí o problematice.

VIZE

Chceme, aby lidé s těžkým autismem, intelektovým a funkčním postižením spojeným s vyššími nároky na péči i jejich pečující měli dostatek podpory a kvalitních služeb, které jim umožní v každém věku žít důstojný a naplněný život v přirozené komunitě.

Co děláme



Hájíme práva lidí s PAS+ a jejich rodin, usilujeme o lepší nastavení podpory sociálních služeb.

Podporujeme rodiny pečující o svoje malé i velké děti s PAS+.



Do českého systému podpory přinášíme dobrou praxi ze zahraničí.

Dokumentujeme, mapujeme, otevíráme oči.





Homesharing

Lidé s autismem a intelektovým znevýhodněním chtějí mít kamarády a vztahy stejně jako my ostatní. I když tyto děti a dospělí navazují kontakt trochu odlišně, chtějí patřit mezi nás. A to homesharing nabízí. Hostitelé přicházejí odpočinutí a jsou dobrými partáky, kteří se na děti těší a mají je rádi takové, jaké jsou.

Co je homesharing

Homesharing propojuje rodiny, které pečují o dítě s mentálním postižením a autismem s lidmi, kteří mohou věnovat část svého volného času dítěti s postižením a krátkodobě o něj pečovat jako jeho tzv. hostitelé. Je to přirozený způsob pomoci pečujícím rodinám.

Jak to funguje? Hostitel (rodina či jednotlivec) si bere dítě pravidelně, například na odpoledne dvakrát za měsíc do své péče. Společně tráví čas, jdou na procházku, uvaří si oběd, hrají si. Večer se pak dítě vrací zpátky domů.

Jak homesharing pomáhá? Rodiče mají čas nabrat nové síly. Děti získají nové vztahy, zkušenosti a dovednosti. Hostitelům homesharing přináší radost a dobrý pocit, příležitost učit se trpělivosti a empatii.



Podívejte se na příběhy Mařka a Honzy, Julinky a Lucky nebo na reportáž v Událostech České televize s názvem Pohled na svět Jozefovými očima je skvělejší:
<https://homesharing.cz/pribehy-v-mediich-2023>

Homesharing Děti úplňku

Homesharing v Dětech úplňku rozvíjíme už pátým rokem. Pečujeme o své stávající rodiny a hostitele, v Praze a v okolí hledáme nové hostitele pro další rodiny.

V 2023:

- ve 2 cyklech přípravy pro zájemce o hostitelství jsme připravili 12 nových hostitelů
- 13 dětí jsme spárovali s 13 hostiteli, jejich novými kamarády
- navázali jsme spolupráci s 25 novými rodinami, které pečují o dítě s postižením a potřebují podporu a pomoc

Celkem máme v homesharingu **31 dětí** a jejich rodin, kterým pomáháme společně s **34 hostiteli**.



„Předevčírem jsme měli setkání. Tolik radosti, lásky, sounáležitosti, ale i obav a smutku, vyčerpání... Pojdme, přestaňme tyto rodiny od sebe odhánět. 🙏 Přijměme je do smečky nebo vstupme ve smečku k nim. Jedna z možných pomoci je homesharing,“ píše

Eva Holubová,
patronka našeho homesharingu.

[Více na IG ze dne 25. 5. 2023](#)

Akce a setkávání

Rodiny, děti, hostitelé, Eva Holubová

Tradiční setkání s patronkou homesharingu Evou Holubovou na Kotlasce, kde jsme si povídali o probíhajícím homesharingu. Děti si pohrály na zahradě a společně jsme si opekli buřty.

Výlety pro hostitele a jejich „homesharingové“ děti

Pro hostitele a děti jsme během roku 2023 zorganizovali dva jednodenní výlety, na Karlštejn a na Konopiště.

Posezení s hostiteli a rodiči

Přátelské posezení s hostiteli a s rodiči, jejichž děti jsou zapojené do homesharingu. Aby se mohli zúčastnit všichni, zajistili jsme na tu dobu hlídání dětí.

Online setkávání pro rodiče

Nově jsme pro rodiče zapojené do homesharingu připravili online setkávání se strukturou na sebe navazujících „pěti potřeb“ a sdílení zkušeností s garantkou homesharingu a matkou dítěte s PAS a sociální pracovnící. Do této aktivity se zapojilo 8 rodin.

„Dneska jsme s Robim zapnuli alarm v Karlínském kostele :) Tematicky vánoční. Ale nezlobili se na nás. V kostele se krásně rozléhaly zvuky a on byl nadšený. Pak jsem se omluvila, dál jsme se v kostele radovali a šli dál :)“

Martina, hostitelka

Rozvoj a zlepšování homesharingu

Mentoring s Brianem Mc Donaldem

Homesharingový tým se dvakrát setkal s irským mentorem HS Brianem Mc Donaldem. Sdíleli jsme své zkušenosti, inspirovali se dlouhodobou irskou zkušeností zejména v oblasti zajištění bezpečí při homesharingu. Srovnávali jsme fungování irského a českého modelu homesharingu.

Intervize a supervize

Ke zlepšování procesů a lepšího nastavení homesharingu vedly také intervizní schůzky a náhled externí supervizorky Yvonney Lucké.

Podpora hostitelů

Podstatnou součástí homesharingu je intervizní podpora stávajících hostitelů, kteří se podílejí na péči o děti s autismem a s intelektovým znevýhodněním. Hostitelé mají chráněný prostor, kde si mohou navzájem sdílet radosti i starosti a inspirovat se tím, jak tráví čas se „svým“ dítětem, jaké aktivity mu nabízejí.

Podpora rodičů

Sociální pracovníce je v kontaktu s rodiči zapojených dětí, zjišťuje jejich potřeby, monitorovala jejich náhled na probíhající homesharing. Je-li třeba, propojuje rodiny s adekvátními odborníky či službami.

„Homesharingu se věnuji třetím rokem a starám o Maříka, mladého sympatáka a neverbálního kluka s autismem. Potkáváme se každý druhý týden na odpoledne, kdy ho vyzvedávám ze školy a pak jedeme k nám domů. Když neprší, jdeme společně s naší německou dogou ven do přírody. Často se zpátky vracíme přes místní hospodu, kde si Mařík pravidelně dává Fantu a na závěr si vyprosí od hospodské Aničky bonbón. Večer si pak pro Marka přijíždí jeho tatínek.“

Honza, hostitel



Více fotek z homesharingového setkání na Kotlasce:
<https://detiuplnku.cz/cs/blog/2023/06/03/radost-laska-sounalezitost-homesharingove-setkani/>



Více o homesharingu Děti úplňku
na www.DarujteOdpoledne.cz

Homesharing v Česku

Díky podpoře Nadačního fondu Abakus už druhým rokem nabízí homesharing osm organizací v osmi krajích ČR:

- Centrum Orion, z.s.
- Centrum pro komunitní práci střední Čechy
- LÍP A SPOLU, z.s.
- Mikasa, z.s.
- Naděje pro děti úplňku, z.s.
- Rodinné Integrační Centrum z.s.
- Slezská diakonie, úsek Brno
- Zet-My, z.s.

Pokračování a udržitelnost homesharingu v Česku

Tento projekt probíhal do konce 2023, tedy jsme už v průběhu tohoto roku pracovali na jeho pokračování

a udržitelnosti. Od prosince 2022 s dalšími organizacemi společně hledáme cesty, jak ve spolupráci pokračovat i po ukončení projektu. Nadační fond Abakus tuto aktivitu podpořil navazující Akademií homesharingu. Ta se rozběhla v červnu 2023, jednotlivé organizace hledají advokační strategie pro svá témata a zároveň společně řeší kroky pro vznik platformy zastrešující homesharing v ČR.

Výstupy a dopady:

- dvoudenní metodické setkání organizací (výměna zkušeností, diskuze s Brianem Mc Donaldem, irským specialistou na homesharing)
- tvoříme národní metodiku pro další organizace, které chtějí zajišťovat homesharing v ČR
- mentorská podpora dalším organizacím
- osvětová a náborová kampaň
- přípravy hostitelů pro další organizace
- od září do října také probíhal pod vedením Petry Třešňákové a Lucie Salačové akreditovaný kurz pro lektory příprav hostitelů, který úspěšně absolvovalo 14 účastníků z osmi organizací
- jsme homesharingovým mentorem MAS Pošumaví, která na podzim spustila svou první náborovou kampaň

HomeSharing

V ČR mělo svého hostitele na konci roku 2023 celkem **90** dětí či mladých dospělých s intelektovým znevýhodněním.



Více o homesharingu v Česku na www.homesharing.cz



Program pro sourozence dětí s PAS+

Podporu potřebuje celá rodina. Děti s PAS+, jejich rodiče a také jejich sourozenci.

Podpůrné programy, kde dětem a dospívajícím nabízíme prostor k setkávání a sdílení. Průvodci jsou zkušení pedagogové, psycholog, odborní lektoři a terapeuti.

Proč programy pro sourozence? Děti si užijí zábavu a dobrodružství, mohou sdílet svoje zkušenosti ze života se sourozencem s PAS+. Programy pomáhají snížit vnitřní napětí a zmírnit stres, přinášejí pocit přináležitosti ke skupině, otevření komunikačních příležitostí, vznik nových vazeb. Děti mají aktivity a zážitky, které by jinak neměly, protože jejich rodiče kvůli permanentní péči o sourozence mají velice omezené možnosti se jim samým intenzivněji věnovat.

Klub pro děti 12–17 let

Klub se schází jednou měsíčně, nabízí bezpečné místo pro setkávání a sdílení zkušeností se sourozeneckým životem, zaměřujeme se na podporu nejen v osobních záležitostech, ale i v rodinném kontextu. S dospívajícími pracujeme na porozumění jejich pohledu na svět, na rozpoznání výzev spojených se sourozencem s PAS+ a na edukaci v této oblasti. Klíčovým prvkem je možnost otevřeně hovořit o radostech a strastech svého života a získat pochopení od ostatních. Každé setkání má připravený program, který reflektuje potenciální témata spojená s životem se sourozencem s PAS. Zahrnujeme prvky hry a jedinečnosti, aby program zůstal zajímavý a aby se mezi účastníky vytvořily přátelské vazby.

Výlety

Výlety jsou otevřené všem dětem od 5 let.

Na výletech si děti užijí hlavně zábavu a odreagování, zažijí nové zážitky, ke kterým nemusí mít vždy přístup kvůli složité rodinné situaci. Například lezení na skály, sjezd řeky nebo celodenní turistika. Tyto výlety také poskytují příležitost k navazování nových přátelství a podporují vztahy mezi staršími a mladšími dětmi. Zábava a rekreační aktivity jsou často doprovázeny sdílením a povídáním. Děti mohou naplno prožívat svou jedinečnost a důležitost ve společnosti vrstevníků s podobnými zkušenostmi.

- 8 setkání Sourozeneckého Klubu
- 2 jednodenní výlety (do Českého středohoří s výšlapem na horu Lovoš a výlet k Máchovu jezeru)
- 2 víkendové výlety (sjíždění Sázavy na raftech, lezení na skále, sjíždění řeky na Malé Skále)
- dvě akce za doprovodu Lego Foundation (piknik v pražské Stromovce a vánoční Lego setkání v prostorách Objevovny Národního zemědělského muzea, kam dorazil i Ježíšek :)

Celkový počet dětí, které se programu
v průběhu celého roku účastnily je **22.**

Podpora pozitivního chování

Do Česka přinášíme přístup založený na lidských právech – Podpora pozitivního chování (PBS – Positive Behaviour Support).

Co je to PBS

– přístup Podpory pozitivního chování je využíváný (nejen) v sociálních službách v západních zemích, vychází z respektu k lidským právům a učí porozumět potřebám i těch lidí, pro které je, vzhledem k míře jejich postižení, obtížné běžně komunikovat se svým okolím. Poskytuje ucelený systém nastavení podpory lidem s mentálním postižením tak, aby byla zajištěna co nejlepší kvalita jejich života a předešlo se projevům chování náročného na péči.

Více o PBS: www.detiuplnku.cz/cs/pbs



PBS v České republice

Záštitu nad šířením metody PBS v Česku převzala Anna Šabatová, veřejná ochránkyně práv v letech 2014–2020. Metodu jsme přivezli z Irsku díky spolupráci s Brianem Mc Donaldem, naším mentorem a irským kolegou.

Vzdělávání:

druhý akreditovaný výcvik odborníků v PBS, kteří mají kompetence se plně a samostatně zapojit do procesu změn ať již v organizaci, ve které působí, či jako samostatní poradci, kteří konzultují projevy chování náročného na péči přímo v daném zařízení.

V Česku tedy působí už téměř 40 akreditovaných odborníků v podpoře pozitivního chování.

- **PBS pro speciální pedagogy** – online webinář s irským lektorem, Brianem Mc Donaldem. Brian poukázal na jiný náhled na toto chování jako na možnou formu komunikace, kterou je nutné rozklíčovat, a tím dosáhnout možné pozitivní změny.

Speciální školství je další z mnoha cest, kde je Podpora pozitivního chování více než potřebná, neboť pokud se nastaví individualizovaná péče již v raném věku, má to velký efekt do budoucna.

- **Jak podpořit pozitivní chování u lidí s mentálním postižením** – online „webinář pro neformální pečující“, který vedla jedna z úspěšných absolventek výcviku. Rodiče a pečující se seznámili s tím, jak podpořit pozitivní chování u lidí s intelektovým postižením, kteří vykazují náročné chování, a to pomocí náhledu na jejich potřeby s respektujícím přístupem k nim samotným.
- **Úvod do PBS** – dalších 40 účastníků se seznámilo s PBS a inovativním pohledem na klienta a jeho potřeby. Tento kurz vedl irský lektor – Maurice Healy.
- **Zvládání chování a omezující praktiky** – praktický kurz, kde se účastníci naučili šetrné, moderní, respektující a neinvazivní metody zvládání chování náročného na péči u lidí s intelektovým postižením s lektory Brianem Mc Donaldem a Mauricem Healym.
- **Jak snížit stres člověka s mentálním postižením při přechodu do jiného sociálního zařízení** – webinář připravený na žádost mnoha pracovníků sociálních služeb a psychiatrických zařízení. Zaměřoval se na praktické nástroje a strategie, které lze využít ke snížení stresu klienta i pečujícího personálu a zajištění co nejhladšího přechodu do nového domova. Tímto předem připraveným postupem dochází k hladšímu průběhu přechodu klienta jak pro něj samotného, tak i pro pečující personál.

Těší nás narůstající zájem o lidský a respektující přístup k lidem s intelektovým postižením, o změnu náhledu na klienta včetně jeho potřeb a zájem o „detektivní práci“, kterou skýtá přístup PBS, kterým je možné rozklíčovat zákulisí a důvod chování náročného na péči.

Za poslední tři roky prošlo vzděláváním v PBS
téměř **660** účastníků.

PBS nás přivedlo k dalším tématům, spojeným s důstojností a respektujícím přístupem k lidem s intelektovým znevýhodněním a náročným chováním, jako například téma respektující krizové intervence při náročném chování, založení iniciativy #netlum a související výzkum či iniciování překladu a vydání knihy Tonyho Osgooda.

Knížka Podpora pozitivního chování u osob s PAS a intelektovým postižením

Ve spolupráci s nakladelstvím Portál a díky naší iniciativě vyšla kniha britského specialisty v oboru, Tonyho Osgooda – Podpora pozitivního chování. Kniha je určena jak odborné, tak laické veřejnosti.

Nabízí praktické strategie pro řešení náročného chování u lidí s intelektovým znevýhodněním a/nebo autismem a náročným chováním.

„Náročné chování je forma komunikace. A když porozumíme tomu, co nám sděluje, budeme moci dítě nebo dospělého podporovat mnohem líp. Kniha vás naučí, jak chování porozumět, jak přijít na to, co vám sděluje, a jak dítě nebo dospělého lépe podporovat,“ říká o své knize Tony Osgood.





Hájíme práva lidí s intelektovým znevýhodněním a/nebo autismem a náročným chováním a usilujeme o změnu systému

Chceme důstojný život pro lidi s mentálním postižením. Zakládáme platformu Rok důstojnosti a iniciujeme #netlum.

Rok důstojnosti

Initiativa, která sdružuje téměř čtyřicet organizací a jejímž cílem je zajistit

- Důstojný život a kvalitní podporu v přirozeném prostředí pro všechny lidi s postižením, tak jak jej garantuje mezinárodní Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, kterou se Česká republika zavázala naplňovat.
- Důstojný život a kvalitní podporu pro všechny jejich pečující, neformální v rodinách i profesionální v sociálních a zdravotních službách.

→ Více o roku důstojnosti na www.rokdustojnosti.cz

→ Podívejte se na video Co je důstojnost..
<https://www.youtube.com/watch?v=jDOt8CPB2b0>



Aktivity, výstupy a dopady

Noc důstojnosti 6. 1. 2023

Dne 6. ledna 2023 se spojilo několik set lidí napříč celou republikou, aby na pietním setkání, nazvaném Noc důstojnosti, uctili památku zabitě Doroty Šandorové, která se stala obětí špatně nastaveného systému péče o lidi s mentálním postižením.

Upozornili jsme také na alarmující stav českého sociálního systému, který nedokáže lidem s hlubším mentálním postižením zajistit důstojný život.

Noc důstojnosti se uskutečnila v Praze, Brně, Hradci Králové, Chebu, Olomouci, Ostravě, Krásné Lípě, Otrokovicích, Zlíně, Velehradě a Jindřichově Hradci.

Akce se konala pod záštitou Veřejného ochránce práv.

Akci jsme pořádali společně s Aliancí pro individualizovanou podporu, Společností pro podporu lidí s mentálním postižením a Jednotou pro deinstitucionalizaci.

Zúčastnil se také ministr Marian Jurečka, předseda senátu Miroslav Vystrčil, vládní zmocněnkyně pro lidská práva Klára Šimáčková Laurenčíková, předsedkyně Výboru pro sociální politiku Senátu ČR Miluše Horská a další hosté.

Zazněl také příslib vzniku strategického dokumentu, který má za cíl řešit neutěšenou situaci lidí s intelektovým znevýhodněním a náročným chováním a jejich rodin.

Ohlasy Noci důstojnosti 2023 v médiích:

- [Události Česká televize](#) (od 45. min)
- [Selhali jsme, káli se politici při akci za zabitou postiženou ženu](#) – novinky.cz
- [Fotogalerie Noc důstojnosti](#) – Respekt



Podívejte se na další fotky z Noci důstojnosti 2023:
<https://detiuplnku.cz/cs/blog/2023/01/11/noc-dustojnosti-v-praze>

Podívejte se na video o Noci důstojnosti 2023:
<https://www.youtube.com/watch?v=LwwGsTQaPHc>



Má to smysl, věci se začínají měnit

Konference v Senátu o chování náročném na péči

Společně s Výborem pro sociální politiku jsme 2. 3. 2023 v Senátu Parlamentu ČR uspořádali konferenci „*O chování náročném na péči – Jak zlepšit systém podpory nejzranitelnější skupiny lidí s mentálním postižením*“.

Jejím cílem bylo nabídnout řešení, která by umožnila lidem s chováním náročným na péči žít důstojný a kvalitní život. Jsme přesvědčení, že pestré zastoupení vystupujících hostů pomohlo tuto problematiku nasvítit z mnoha perspektiv a umožnilo jasněji vidět kroky, které je třeba pro zlepšení situace udělat.



Více o akci, fotky a rozhovor s britským psychiatrem a neurovědcem Rohitem Shankarem najdete na:
<https://detiuplnku.cz/cs/blog/2023/03/02/konference-v-senatu>

Vznikla vládní skupina, která pracuje na strategického dokumentu, který má za cíl řešit neutěšenou situace lidí s intelektovým znevýhodněním a náročným chováním a jejich rodin.

#netlum

Iniciativa za zlepšení péče a změnu přístupu k medikaci pacientů s mentálním postižením

Iniciativa vznikla na základě zkušeností mnoha rodin i profesionálních pečujících o lidi s mentálním postižením a/nebo autismem a chováním náročným na péči, kdy popisují předepisování vysokých dávek psychotropních léků jako prvního a jediného řešení náročného chování, aniž by byly vyzkoušeny jiné způsoby podpory.

Náročné chování je ale způsob komunikace potřeb a úkolem pečujících je tyto potřeby identifikovat a naplnit. Nikoli je primárně utlumit nasazením léků určených pro léčbu duševních onemocnění.

Proto jsme uskutečnili výzkum, jak jsou lidem s mentálním postižením v Česku předepisována antipsychotika a další psychiatrické léky, v jaké míře užívají tito lidé psychotropní medikaci a zda je současná praxe bezpečná, etická a efektivní. Výzkum jsme uskutečnili ve spolupráci s předním světovým odborníkem na psychiatrii lidí s mentálním postižením prof. Shoumitro Debem z Imperial College London a provedli jsme jej z dat z českých národních zdravotních registrů.

Výsledky výzkumu Jak jsou v Česku předepisována antipsychotika a další psychiatrické léky lidem s mentálním postižením a/nebo autismem

V Česku žije přes 62 000 dospělých s mentálním postižením. 37 % z nich užívá léky určené k léčbě schizofrenie a dalších psychóz.

Většina z nich ale žádným takovým duševním onemocněním netrpí.

Český zdravotně–sociální systém tak těmito léky většinou pouze „tlumí“ projevy chování (například neklid, sebepoškozování, nespokojenost), aniž by se zabýval jejich skutečnými příčinami a řešením.

Přitom aplikace psychiatrické medikace bez odpovídající diagnózy a pro tlumení chování není podložena vědeckými důkazy a je riziková z hlediska rozvoje nežádoucích účinků.

Náročné chování u lidí s mentálním postižením je vždy formou komunikace, které musíme porozumět a najít skutečné příčiny a řešení. Psychiatrická medikace musí být až poslední možnost řešení poté, co už byly ostatní způsoby řešení vyčerpány. Ukázalo se také, že psychiatrická medikace je někdy podmínkou pro přijetí člověka s mentálním postižením a náročným chováním do vzdělávacích a sociálních služeb.

Nadměrné předepisování psychotropní medikace řeší problém chybějící podpory. Jde o vážný zásah do lidských práv a významné ohrožení veřejného zdraví.

Britská klinická doporučení považují nadměrnou medikaci lidí s mentálním postižením za vážný zdravotní problém, který vyžaduje systémové řešení. V ČR ale žádná systémová snaha o optimalizaci míry medikace neexistuje.

1 tisíc tablet psychiatrických léků ročně – příklad z registru sociální služby: 57letý muž s těžkou mentální retardací a náročným chováním užívá 30 tablet psychiatrických léků denně, po dobu minimálně 7 let. Součet užívaných léků překračuje doporučené maximální denní dávky. Starší dokumentace není k dispozici. Podle svědectví pracovníků služby ale v minulosti byla míra jeho medikace ještě vyšší. Klient je v pobytové službě od roku 1984.

→ Téma overmedikace podrobně vysvětluje v článku Petr Třešňák:
<https://www.respekt.cz/kontext/tricet-tablet-staci>

Otevřená výzva ke změně stávající nevhodné praxe nadměrného předepisování psychotropní medikace lidem s mentálním postižením a/nebo autismem a zlepšení jejich zdravotně-sociální podpory a k setkání u kulatého stolu

24. 11. jsme odeslali otevřenou výzvu Vlastimilu Válkovi, ministru zdravotnictví a Simoně Papežové, předsedkyni Psychiatrické společnosti ČLS JEP. Také ministru práce a sociálních věcí Marianu Jurečkovi.

→ Celé znění výzvy: <https://detiuplnku.cz/cs/blog/2023/11/29/otevrena-vyzva/>



Chemická kastrace místo edukace

Výzkum také ukázal, že chlapcům a mužům s mentálním postižením je v Česku nasazován lék Androcur, který potlačuje mužský pohlavní hormon testosteron. Léč má výrazné nežádoucí účinky. Je využíván jako tzv. chemická kastrace, a to místo terapie, edukace či nácviku vhodných projevů v oblasti sexuality.

V řadě západních zemí je přitom tento lék dnes považován za velmi kontroverzní, využívá se jen u pachatelů sexuálních trestných činů za přísných etických podmínek. Jeho využití u mužů, a zejména u nezletilých chlapců s mentálním postižením z důvodu tlumení jejich sexuálních projevů, je považováno za neetické a nepřijatelné.

V roce 2022 byl Androcur předepsán celkem 648 mužům a chlapcům s diagnózou mentální retardace. Jeden z nich má diagnózu rakoviny prostaty, na který je lék také předepisován. Dalších 18 z nich má souběžně diagnózu F64, tedy poruchu pohlavní identity, a u nich tedy můžeme předpokládat, že lék může v jejich případě sloužit jako podpora při tranzici.

V letech 2010 až 2022 lék Androcur vykázán 239 nezletilým chlapcům s mentálním postižením.

→ **Kompletní výsledky výzkumu** najdete na <https://rokdstojnosti.cz/netlum>



→ **Téma v médiích** Petr Třešňák v článku:

<https://www.respekt.cz/tydenik/2023/50/kdyz-klukum-rostou-prsa>

Ohlasy v médiích:

- Reportáž Reportéři ČT: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/1142743803-reporteri-ct/223452801240033>
- nebo podcast Vinohradská 12: https://www.irozhlas.cz/zpravy-domov/vinohradska-12-leky-naduzivani-leku-mentalne-postizeni-podcast_2311210600_nel?



Má to smysl, věci se začínají měnit

Otevíráme téma na psychiatrickém sjezdu

Na 20. česko-slovenský psychiatrický sjezd do Brna přinášíme ve spolupráci s Davidem Holubem a Shoumitro Debem téma Úskalí nadměrné medikace u lidí s mentálním znevýhodněním.

→ Přednáška z konference Shoumitro Deba je ke zhlédnutí zde:

<https://detiuplnku.cz/cs/blog/2023/11/15/prednaska-profesora-shoumitro-deba/>

Kulatý stůl v Poslanecké sněmovně

Na základě otevřené výzvy se 7. 12. pod vedením předsedy Výboru pro sociální politiku Poslanecké sněmovny a poslance Víta Kaňkovského a Kláry Šimáčkové Laurenčíkové, zmocněnkyně vlády pro lidská práva, uskutečnil kulatý stůl k tématu nastavení přiměřené psychiatrické medikace u lidí s mentálním postižením a/nebo autismem a chováním náročným na péči a zlepšení poskytování péče této skupině lidí.

Psychiatrická společnost i Ministerstvo zdravotnictví České republiky vnímají potřebu změn a nutnost zlepšení v oblasti vzdělávání psychiatrů, vzniku klinických doporučených postupů, čím se v psychiatrii řídit v přístupu k lidem s mentálním postižením a/nebo autismem a chováním náročným na péči. Také posílení nefarmakologických postupů a metod.

Dokumentujeme

Bráchové s autismem



→ <https://detiuplnku.cz/cs/blog/2023/04/02/prachove-s-autismem-vic-nez-jen-dve-deti/>



– Bráchové Maty a Ondra Trávníčkovi mají chromozomální vadu a každý z nich pak navíc další diagnózy: poruchu autistického spektra, epilepsii nebo svalovou hypotonii. Oba kluci vyžadují péči 24 hodin denně, sedm dní v týdnu.

„Nezbývá než se angažovat, aby se něco pohnulo, aby tady vůbec něco bylo... protože nakonec v tom zoufalství, když to neudělají rodiče, tak to neudělá nikdo,“ říká Karolína Jaklová v dalším díle dokuseriálu, tentokrát o tom, jak se žije rodinám, které nepřetržitě pečují o dvě děti.

– Jaklovi mají tři syny, Vojtíška a Jonáška s postižením. Na nejstaršího Jendu tak nezbývá dost času, prostoru, sil ani pozornosti. Matka tráví většinu dne péčí o syny a jejich dopravou na různá místa v okolí Ústí. Rozvézt syny do školy, školky nebo na různé druhy terapií často zabere i několik hodin denně.



Měšice 33

Máme všechny potřebné podklady a v létě jsme podali projekt do žádosti o investiční dotaci v Národním plánu obnovy. Ta dopadla úspěšně.

O projektu bydlení Měšice 33

V Česku je kritický nedostatek bydlení a sociálních služeb pro lidi s PAS+. Proto společně s organizací Nautis stavíme domov Měšice 33, který poskytne několika dospělým klientům stálé bydlení s podporou, odlehčovací službu a krizové lůžko.

Lidé s PAS+ potřebují k životu nepřetržitou podporu, kterou jim český systém často nedokáže zajistit. Náročná péče tak dlouhodobě zůstává na vyčerpaných rodinách. My jsme se rozhodli to změnit.

Bydlení a odlehčovací služby v Měšicích 33 bude provozovat NAUTIS, který má dlouholeté zkušenosti s poskytováním sociálních služeb pro lidi s PAS+.

Díky dobrým vztahům s obcí Měšice se nám podařilo domluvit dlouhodobý pronájem domu s číslem popisným 33 v zámeckém parku. Jde o památkově chráněný objekt z konce 19. století, který je v havarijním stavu, ale svým charakterem a dispozicí se pro podporu lidí s autismem ideálně hodí.



Více o projektu Měšice33 na www.mesice33.cz



Tým

v období 1. 1. - 31. 12. 2023

Petr Třešňák - předseda spolku

Petra Třešňáková - místopředsedkyně spolku

Michal Rozehnal - člen rady spolku



Veronika Žáčková - výkonná ředitelka

Markéta Kalibová - office manažerka

Lucie Mráčková - koordinátorka PBS

Klára Šrůtková - vedoucí homesharingu

Nela Čeňková - koordinátorka homesharingu

Markéta Švejdomá Jandová - průvodkyně rodin v homesharingu

Jana Tomšů - adaptační průvodkyně homesharingu (od 1. 2.)

Pavel Matys - adaptační průvodce homesharingu (od 1. 2.)



Alena Pudlovská - vedoucí mentoringu homesharingu, metodik

Eliška Vrabcová - koordinátorka projektu mentoring homesharingu



Filip Pluhař - advokacie (od 1. 3.)

Lenka Frišová - manažerka PR a komunikace

Petra Mertinová - komunikace

Ludmila Hermanová - PR executive



Nora Nesvadbová - finance, grantový fundraising

Kristina Sloaten - péče o dárce a community management (od 1.4.)

Jan Mikula - firemní dárcovství (od 1. 4.)

Tereza Plavecká - péče o dárce (do 31. 3.)

Externí spolupracovníci:



Klára Perglerová – vedoucí Klubu pro sourozence

Tereza Zajícová – Klub a aktivity pro sourozence



Jiří Král – vedoucí Aktivit pro sourozence

Vojtěch Rút – Aktivity pro sourozence

Vojtěch Král – Aktivity pro sourozence

Eliška Perglerová – Aktivity pro sourozence

Alena Götzová – Produkční podpora

Anna Donátová – Administrativní podpora

Zuzana Belasová – Produkce



Brian Mc Donald – odborník PBS, mentor Homesharingu

Maurice Healy – odborník PBS



Tony Osgood – odborník PBS

Shoumitro (Shoumi) Deb – neuropsychiatr, konzultant NETLUM



Za podporu děkujeme

Srdečně děkujeme všem našim dárcům a podporovatelům za finanční dary, čas nebo dovednosti. Děkujeme našim příznivcům za podporu. Děkujeme všem, kteří nám pomáhají dostat téma PAS+ do světa.

Individuální dárcovství 2023

- jednorázové dary: 130 dárců
- pravidelné dary: 255 dárců



„ADASTRA



Středočeský kraj

Za spolupráci děkujeme

Nakladatelství Portál - kniha

Big Board - podpora HS

Real Geek

Městské knihovně

UZIS

Kanceláři veřejného ochránce práv

Zmocněnkyni vlády pro lidská práva Kláře Laurenčíkové

Hotel Marianeum

Všem organizacím, které s námi usilují o lepší život lidí s intelektovým znevýhodněním a/nebo autismem a náročným chováním a jejich pečující.

Náklady a výnosy

Výčet položek
podle vyhlášky . 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2023**
(v celých tisících K)

I
05643856

Název a sídlo ú etní jednotky

Nad je pro d ti úpl ku, z.s.
Žitná 525
M šice
25064
eská republika

	islo ádku	Stav k rozvahovému dni			
		Hlavní innost	Hospodá ská innost	Celkem	
I.	Spot ebované nákupy a nakupované služby	2	6 417	152	6 569
III.	Osobní náklady	13	3 160	0	3 160
IV.	Dan a poplatky	19	3	0	3
V.	Ostatní náklady	21	1 207	0	1 207
VII.	Poskytnuté p ísp vky	35	1	0	1
VIII.	Da z p íjm	37	56	0	56
	Náklady celkem	39	10 844	152	10 996
I.	Provozní dotace	41	2 027	0	2 027
II.	P íjaté p ísp vky	43	7 492	0	7 492
III.	Tržby za vlastní výkony a zboží	47	1 564	152	1 716
IV.	Ostatní výnosy	48	13	0	13
	Výnosy celkem	61	11 096	152	11 248
C.	Výsledek hospoda ení p ed zdan ním	62	308	0	308
D.	Výsledek hospoda ení p zdan ní	63	252	0	252

Výčet položek
podle vyhlášky . 504/2002 Sb.

ROZVAHA ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2023**
(v celých tisících K)

I
05643856

Název a sídlo ú etní jednotky

Nad je pro d ti úpl ku, z.s.
Žitná 525
M šice
25064
eská republika

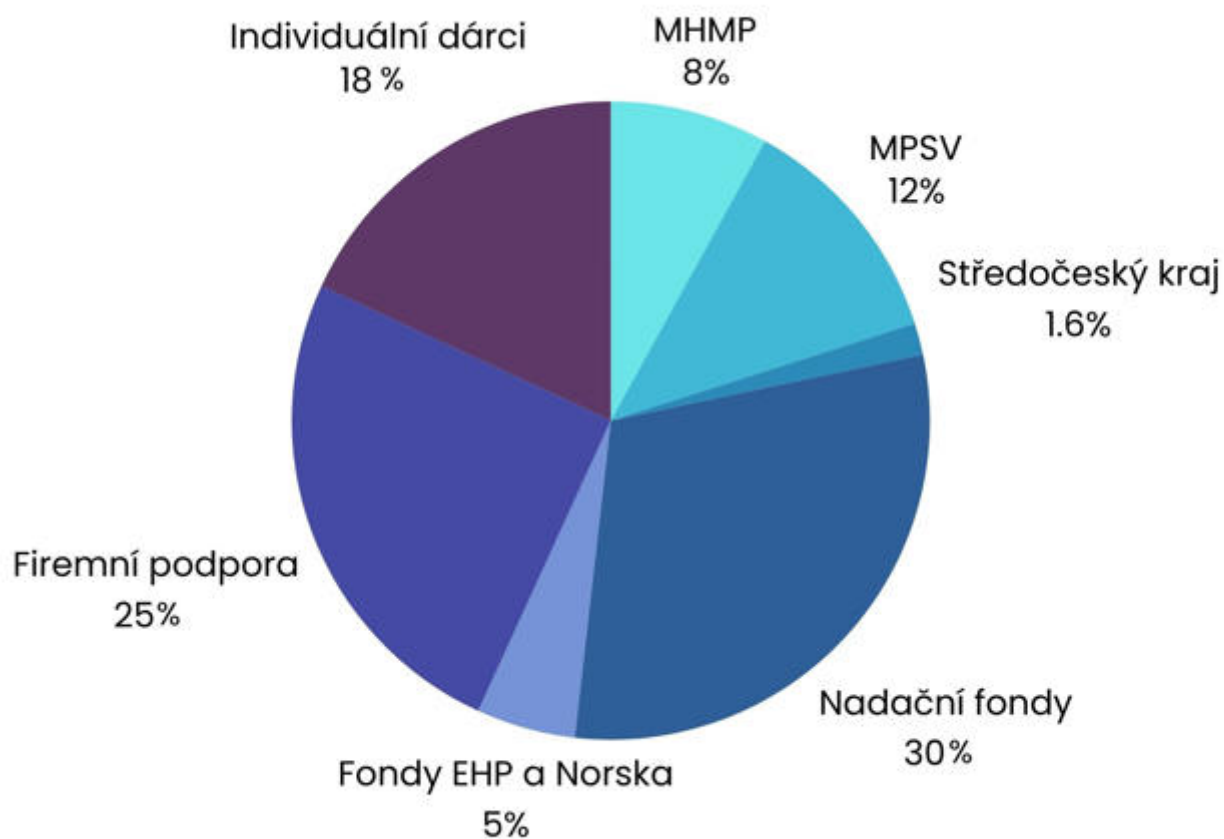
AKTIVA

	islo ádku	Stav k prvnímu dni ú etního období	Stav k poslednímu dni ú etního období	
A.	Dlouhodobý majetek celkem	1	0	1 137
III.	Dlouhodobý finan ní majetek celkem	21	0	1 137
B.	Krátkodobý majetek celkem	41	11 315	10 438
I.	Zásoby celkem	42	0	32
II.	Pohledávky celkem	52	445	259
III.	Krátkodobý finan ní majetek celkem	72	10 205	9 451
IV.	Jiná aktiva celkem	81	665	696
	AKTIVA CELKEM	85	11 315	11 575

PASIVA

	islo ádku	Stav k prvnímu dni ú etního období	Stav k poslednímu dni ú etního období	
A.	Vlastní zdroje celkem	1	3 359	4 029
I.	Jm ní celkem	2	2 081	3 777
II.	Výsledek hospoda ení celkem	6	1 278	252
B.	Cizí zdroje celkem	10	7 956	7 546
III.	Krátkodobé závazky celkem	21	1 406	369
IV.	Jiná pasiva celkem	45	6 550	7 177
	PASIVA CELKEM	49	11 315	11 575

Struktura finančních zdrojů přijatých v roce 2023





**DĚTI
ÚPLŇKU**

Naděje pro děti úplňku, z. s.

Žitná 525
250 64 Měšice
IČ: 05643856

Výroční zpráva 2023



Napište nám

info@detiuplnku.cz



Projděte si web

www.detiuplnku.cz

**Sledujte nás na Facebooku, Instagramu
a LinkedIn**



www.facebook.com/detiuplnku



www.instagram.com/detiuplnku



www.linkedin.com/company/deti-uplnku



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.detiuplnku.cz/podporte-nas



PAS+ – porucha autistického spektra s těžkým funkčním postižením