Výroční zpráva 2024

Naděje pro děti úplňku, z. s.

Chceme důstojný život pro lidi s autismem, intelektovým postižením a náročným chováním, pro jejich rodiny a pečující.

Úvodní slovo

Vážení a milí příznivci Dětí úplňku,

někdy se říká, že vývoj probíhá v sedmiletých cyklech, a v roce 2024 završil náš spolek sedmý rok své existence. Vstoupili jsme do nové fáze, která přináší nové výzvy, ale svým způsobem také návrat ke kořenům.

Některé naše aktivity se staly pevnou součástí našeho úsilí o zlepšení života rodin dětí a dospělých s autismem, intelektovým znevýhodněním a náročným chováním.

Homesharing a vzdělávání v oblasti podpory pozitivního chování považujeme za pilíře naší činnosti, které chceme rozvíjet, protože jejich přínos pro rodiny i profesionální služby je dlouhodobý a nesporný.

V loňském roce se nám ale podařilo také některé aktivity završit. V červnu česká vláda schválila národní strategický dokument nazvaný Systémová opatření pro podporu osob s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči na období 2024–2030. Iniciativa vzešla z našeho úsilí a odhalení násilné smrti Doroty Šandorové, která ukázala, že systém podpory v Česku je třeba komplexně zlepšit. Na tvorbě dokumentu jsme se spolu s dalšími organizacemi a odborníky intenzivně podíleli a jsme rádi, že se tématu náročného chování konečně dostalo pozornosti nejvyšších míst.

Premiér Petr Fiala v úvodním slovu píše: *„Přijetím těchto opatření ukazujeme nejen solidaritu s těmi, kteří ji potřebují, ale také investujeme do budoucnosti naší společnosti jako celku. Je to krok k tomu, aby se Česká republika stala místem, kde má každý jedinec možnost dosáhnout svého plného potenciálu bez ohledu na své individuální výzvy. Závazek vlády České republiky podporovat osoby s intelektovým znevýhodněním a s chováním náročným na péči je závazkem k budování spravedlivější a inkluzivnější společnosti pro všechny.“* Pevně věříme, že se cíle strategie podaří v následujících letech naplnit.

Chceme k tomu přispět nejen dalším působením na úrovni politiky a státní správy, ale také přímou podporou těch nejzranitelnějších. Náš spolek vyrostl z příběhů konkrétních rodin, čelících vyčerpání z dlouhodobě náročné péče. Rodin, které systém odmítá a nechává osamělé. V roce 2024 jsme se rozhodli jim nabídnout novou příležitost, jak svou situaci zlepšit. Pustili jsme se do příprav Centra advokační podpory, které od následujícího roku bude pomáhat lidem pečujícím o své blízké

s intelektovým znevýhodněním a náročným chováním. Lidem, kteří se potýkají s nedostatkem služeb, čelí diskriminaci nebo nevhodnému zacházení. Nový tým, jehož základ tvoří zkušené právničky, bude podporovat rodiny, jimž je upíráno právo na důstojný život.

Se vstupem do dalšího sedmiletého cyklu tak rozšiřujeme nástroje našeho působení, ale náš hlavní cíl zůstává stejný: přispět k tomu, aby na náročnou situaci, jakou péče o člověka s těžkým autismem obnáší, už nikdo nemusel být sám.

Děkujeme, že nám v tom pomáháte,

Petr a Petra Třešňákovi

Kdo jsme a co děláme

Sdružujeme rodiny, které pečují o své blízké s vyššími nároky na podporu. Propojujeme osobní zkušenost s odborností, tvoříme expertní tým a už sedmým rokem měníme systém a přinášíme praktická řešení.

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.

VIZE

Chceme, aby lidé s 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.

Homesharing

Homesharing je sdílená péče o děti a dospělé s autismem a intelektovým znevýhodněním.

I oni chtějí mít kamarády a vztahy stejně jako my ostatní. A i když navazují kontakt trochu odlišně, chtějí patřit mezi nás, jen k tomu potřebují naši pomoc. A to homesharing nabízí. Je to způsob podpory založený na důvěře, vztazích a lidskosti.

Homesharing propojuje rodiny, které pečují o dítě či dospělého s autismem a intelektovým znevýhodněním, s hostiteli: lidmi ochotnými věnovat část svého volného času, svůj čas a prostor, pozornost, zájem a přijetí. Hostitelé si dítě/ /dospělého (hosta) pravidelně berou na domluvený čas k sobě domů, například na jedno odpoledne dvakrát do měsíce. Společně jdou na procházku, vaří nebo si hrají. A večer se pak host vrací domů ke své rodině obohacený o nový zážitek.

Co homesharing přináší

- hostům nové vztahy, zážitky, zkušenosti a dovednosti a posílení jejich samostatnosti
- pečujícím rodičům úlevu, čas nabrat nové síly, zařídit si nezbytnosti, věnovat se svým dalším dětem apod.
- hostitelům radost, dobrý pocit, smysluplně strávený čas a nové zkušenosti

Všem zapojeným pak přináší vzájemné obohacení, přijetí jinakosti a integrace lidí s intelektovým znevýhodněním a jejich rodin do společnosti.

Kdo je hostitel a kdo se jím může stát

Hostitel není profesionál ani náhradní rodič – je to laik, který se rozhodl nabídnout pravidelně svůj čas.

Hostitelem se může stát každá plnoletá osoba bez záznamu v trestním rejstříku, která je v dobrém fyzickém a psychickém stavu a má pozitivní vztah k lidem s postižením. Hostitele provází tým průvodců, který zajišťuje bezpečí a podporu po celou dobu zapojení.

Zapojit se může jednotlivec, pár nebo celá rodina. Vztah se s dítětem buduje postupně – setkání zpravidla probíhají několikrát do měsíce v předem domluvených termínech.

Homesharing v 2024 v číslech

- Ve **2** cyklech přípravy pro zájemce o hostitelství jsme připravili celkem **20** nových hositelů (10 pražských a 10 pro další region v Česku).
- **5** nových hostů jsme spárovali s hostiteli, jejich novými kamarády.
- Celkem jsme měli v roce 2024 v homesharingu **28** hostů a jejich rodin, kterým pomáháme společně s **30** hostiteli.
- Jsme v kontaktu s dalšími **35** rodinami, které pečují o dítě s postižením a potřebují podporu a pomoc.
- **12** hostů se zúčastnilo jednodenních nebo vícedenních výletů se svými hostiteli, některé i vícekrát.

Homesharing a bezpečí

Hostitelé jsou pečlivě vybíráni a proškoleni, aby byla zajištěna kvalitní podpora a bezpečí pro všechny zapojené. Celým procesem provedeme rodiny i hostitele, poskytujeme podporu v průběhu celého homesharingu.

Homesharing rozvíjíme od roku 2018. Pečujeme o své stávající rodiny a hostitele, v Praze a v blízkém okolí hledáme nové hostitele pro další rodiny.

Více o homesharingu na www.DarujteOdpoledne.cz

Akce, setkávání, osvěta

- Festival Habrovka 8. 6.

Homesharingová osvěta na festivalu Habrovka. Jsme rádi, že jsme mohli oslovit a nadchnout další lidi s chutí pomáhat. Společně s CPKP střední Čechy a týmem dobrovolníků z LEGO.

- **Zažít město jinak 21. 9.**

Homesharingová osvěta na komunitní akci Libra Fest. Společně s týmem dobrovolníků z LEGO.

- **Přednáška o homesharingu pro firmu Oracle**
- **Přednáška o homesharingu ve školách**

O sdílené péči jsme si povídali se studenty gymnázia PORG a také se zahraničními studenty CIEE Auxiliary Prague.

- **Tradiční sekání hostitelů, rodičů, dětí a přátel homesharingu 23. 5.**

Společný čas v příjemném prostředí komunitní zahrady Kotlaska, kde jsme si popovídali s naší patronkou Evou Holubovou, poslechli si hudbu a někteří i zatancovali. Děti i jejich sourozenci si pohráli na stanovištích s úkoly, upekli si buřty a odpočinuli si ve společenství stejně naladěných lidí.

Setkávání a vzdělávání aktérů homesharingu

- **Kurzy první pomoci pro hostitele a rodiče**

Cílem je zvýšit jejich jistotu v krizových situacích a podpořit bezpečí při sdílené péči.

- **Podpora psychohygieny hostitelů**

S hostiteli udržujeme pravidelný kontakt s cílem pomáhat jim zvládat náročnější situace spojené s péčí o dítě se speciálními potřebami, předcházet jejich vyhoření, nabízíme prostor pro sdílení radostí, ale také obav či nejistot. Také společně hledáme nové cesty trávení času s jejich hostem tak, aby to bylo pro všechny zúčastněné potěšující.

Letos jsme poprvé zařadili schůzky adaptačního průvodce s hostitelem i dítětem, díky kterým můžeme lépe sledovat vývoj jejich vztahu.

Pořádáme také společné aktivity pro všechny naše hostitele, které pomáhají budovat komunitu a posilovat identitu hostitele jako člověka, který pomáhá druhým a život pečujících rodin mu není lhostejný.

- **Výlety pro hostitele s dětmi**

Pro hostitele a děti jsme **v roce 2024** uspořádali tři jednodenní výlety.

Poprvé také dvoudenní výlet s přespáváním.

Na všech výletech jsou přítomni také adaptační průvodci, kteří jsou k dispozici pro konzultace, dotazy a sdílení. Mohou také pomoci s přípravou programu nebo při samotné aktivitě s jejich hosty.

Výlety jsou nejen příjemně stráveným časem, ale také příležitostí vyzkoušet nové zážitky, posílit vztah mezi hostem a hostitelem a podpořit hosta v osamostatňování.

- **Setkávání intervizní a společenská**

Všichni hostitelé mají možnost potkat se ve skupině, kde si povídáme o radostech i náročnostech homesharingu a navzájem se inspirujeme. Probíhající homesharing revidujeme také individuálně, abychom předcházeli nečekaným událostem a mohli případná nedorozumění řešit včas.

- **Odborná podpora rodin dětí s PAS+ a rodin přijatých do homesharingu**

  - **Skupina pro rodiče, kteří jsou v začátku homesharingu**

Prostor, kde mohou rodiče sdílet svou dosavadní zkušenost s homesharingem. Jaké byly jejich pocity, když dítě poprvé vyrazilo ven s hostitelem. Jak se jim povedlo nastavit společnou komunikaci s hostitelem. Také mohou slyšet, jak to mají ostatní rodiny.

  - **Skupinová online setkávání rodičů**

Příležitost ke vzájemnému poznání a sdílení. Čas, prostor a podněty k zamyšlení nad prožíváním životní situace rodiče a nad tím, co by mohlo prospět jednotlivým členům rodiny. Sdílení v bezpečném a důvěrném prostředí.

- **Odborná podpora v rámci víkendového skupinového setkání pro rodiny zapojené v homesharingu**

Celkem 8 rodin se zúčastnilo víkendového výjezdu do Smečna. Rodiče měli čas sdílet své zkušenosti a povídat si o palčivých tématech péče o děti, využít konzultace s odbornými pracovníky z týmu. A především si také odpočinout.

Rozvoj a zlepšování homesharingu

- **Mentoring s Brianem Mc Donaldem**

Homesharingový tým se dlouhodobě pravidelně setkává s irským mentorem homesharingu Brianem Mc Donaldem. Sdíleli jsme své zkušenosti, inspirovali se irskou zkušeností zejména v oblasti zajištění bezpečí při homesharingu. Porovnávali jsme fungování irského a českého modelu.

- **Intervize a supervize**

Ke zlepšování procesů a lepšího nastavení homesharingu vedly také intervizní schůzky a náhled externí supervizorky Yvonny Lucké a také intervize s garantkou homesharingu Petrou Třešňákovou.

- **Metodika homesharingu**

Na základě zkušeností průběžně revidujeme metodické postupy, které v čase upravujeme k lepšímu průběhu homesharingu a zajištění většího bezpečí hostů.

V roce 2024 vyšla nová základní metodika, která je zveřejněná na webu www.homesharing.cz

Homesharing v médiích

- *„Někdo se potápí, já dělám tohle." Lucii s mentálním postižením hostí každé dva týdny, ulehčují tím její rodině*, Deník N
  https://denikn.cz/1496982/reportaz-nekdo-se-potapi-ja-delam-tohle-lucii-s-mentalnim-postizenim-hosti-kazde-dva-tydny-ulehcuji-tim-jeji-rodine/
- *Když křičí v tramvaji, nemusí být hned nevychovaný… Jak pomáhat rodinám s autistickými dětmi?*, Reflex
  https://www.reflex.cz/clanek/reportaze/124342/kdyz-krici-v-tramvaji-nemusi-byt-hned-nevychovany-jak-pomahat-rodinam-s-autistickymi-detmi.html
- *Můj homesharingový kamarád se jmenuje Robin, říká Markéta Švejdová*, zdravezpravy.cz
  https://www.zdravezpravy.cz/2024/06/20/muj-homesharingovy-kamarad-se-jmenuje-robin-rika-marketa-svejdova/
- *Hlídací teta pro postižené děti. V homesharingu věnují energii i oddech rodičům*, MF Dnes
  https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/homesharing-cesko-hlidaci-teta-rodiny.A240826_080808_domaci_pukk
- *Host: Markéta Švejdová, průvodkyně rodin v projektu Homesharing*, Noční mikrofórum, Český rozhlas
  https://dvojka.rozhlas.cz/host-marketa-svejdova-pruvodkyne-rodin-v-projektu-homesharing-9319871

Za podporu projektu Homesharing děkujeme

Financováno Evropskou unií

Projekt "Homesharing, inovativní sociální podpora pro děti s autismem a jejich rodiny" CZ.03.02.02/00/22_017/0001391

Odborná příprava hostitelů je hrazena z podpory našich dalších partnerů:

Homesharing v Česku

Homesharing v Česku rozvíjíme od roku 2018, kdy jsme ho přenesli z Irska formou pilotního projektu. Od roku 2021 se do projektu rozvoje homesharingu zapojily další organizace napříč republikou. Jejich aktuální seznam je dostupný na www.homesharing.cz.

První konference o homesharingu v ČR

7. 11. se uskutečnila první konference o sdílené péči o lidi s intelektovým znevýhodněním. Konference byla určena zástupcům odborné veřejnosti, politickým představitelům, zájemcům z řad neziskových nevládních organizací a poskytovatelům sociálních služeb.

Cílem konference bylo etablovat homesharing v českém sociálním systému a informovat odbornou veřejnost o jeho přínosech v osamostatňování osob s intelektovým znevýhodněním.

Záštitu nad konferencí převzal předseda Senátu Parlamentu ČR Miloš Vystrčil.

Součástí konference bylo také uvedení Společnosti pro homesharing, z.s.

Více o konferenci:
https://homesharing.cz/konference

Homesharingová studijní cesta do Irska

Co-funded by the European Union

Pětidenní studijní cesta do Irska v rámci programu Erasmus+ v listopadu 2024

Cílem bylo načerpat inspiraci a zkušenosti od organizací, které se homesharingu věnují už od 80. let – konkrétně jsme navštívili Ability West a Brothers of Charity v hrabství Galway.

Chtěli jsme poznat jejich přístup k homesharingu. Zajímalo nás především, jak zajišťují dlouhodobou podporu hostitelů a jak řeší výzvy, kterým čelíme i v Česku, například odchod hostitelů nebo nábor nových zájemců.

Program cesty byl navržen tak, abychom získali komplexní pohled na irský model homesharingu včetně jeho zasazení do širšího systému podpory rodin a lidí s intelektovým znevýhodněním.

- Navštívili jsme homesharingové týmy dvou organizací, setkali se se zástupkyní organizace Western Care, diskutovali jsme o kontextu homesharingu v systému sociálních služeb.
- Blíže se seznámili s konceptem dlouhodobého homesharingu, kde host žije trvale v domácnosti hostitele, a měli jsme příležitost hovořit s hostitelkou, která dlouhodobý homesharing poskytuje, a s ženou, která u ní jako host bydlí.

- Diskutovali jsme také o praktických otázkách náboru a přípravy hostitelů. Zajímalo nás také, jak v Irsku podporují hostitele, jak řeší jejich odchody a jak přistupují k bezpečnosti.
- Setkali jsme se s odborníky na PBS.

Klíčové poznatky

- Český homesharing stojí na **dobrých základech**. Irský model byl do českého prostředí dobře adaptován a mnohé výzvy, kterým čelíme, řeší také kolegové v Irsku.
- **Hostitelství stojí na vztazích** – jeden z hlavních pilířů homesharingu. Pro dlouhodobé trvání hostitelství by podpora hostitelů měla být co nejvíce individuální.
- **Bezpečí** – klíčový pilíř celého homesharingu a hojně diskutované téma. Irské organizace po několika letech zařazují bezpečnostní přezkoumání hostitelů. Je na místě zvážit, zda podobný prvek nezařadit i do našeho modelu, vždy však s ohledem na rovnováhu mezi bezpečností a přirozeností vztahů.
- Ukázalo se, jak je **důležité sdílet** zkušenosti napříč Evropou pro rozvoj kvalitní podpory lidí s intelektovým znevýhodněním a jejich rodin.

Z obou zapojených stran je zájem pokračovat ve sdílení zkušeností i v budoucnu. Poznatky z cesty využijeme jak v naší vlastní praxi, tak v rámci spolupráce s dalšími organizacemi, které homesharing v ČR poskytují.

Program pro sourozence dětí s PAS+

Podporu potřebuje celá rodina: děti s PAS+, jejich rodiče i sourozenci. Proto realizujeme programy určené právě dětem, které vyrůstají po boku sourozence s autismem a intelektovým znevýhodněním. Programy vedou zkušení pedagogové, psycholog, lektoři a terapeuti. Děti zažijí zábavu, dobrodružství i sdílení s vrstevníky, kteří mají podobnou zkušenost.

Přínosy programů pro sourozence

Aktivity pomáhají snižovat napětí, posilují pocit sounáležitosti a vytvářejí nové vztahy. Nabízíme jim čas a zážitky, které by jinak kvůli náročné péči v rodině často neměly možnost zažít.

Programy

V roce 2024 proběhlo celkem **12** setkání Klubu. Klub navštěvovalo **7** dětí.

- **Klub pro děti 12–17 let**

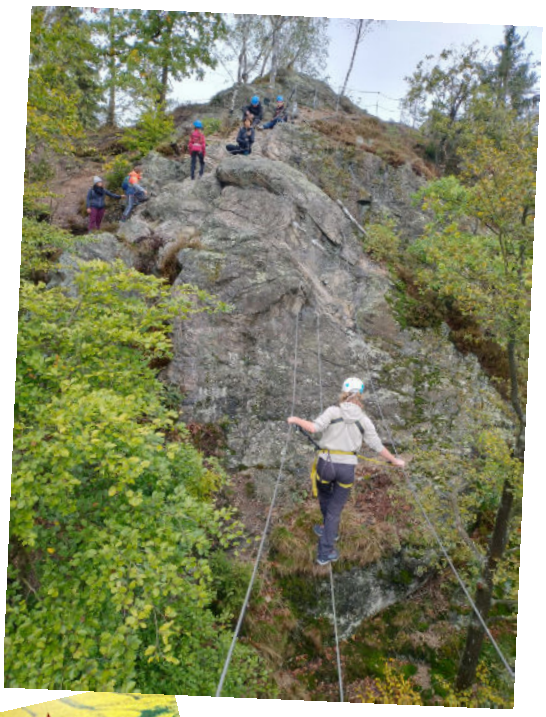
Klub se schází každé dva týdny a nabízí bezpečný prostor pro sdílení, vzájemnou podporu a společné zážitky. Dospívající zde potkávají vrstevníky, kteří zažívají podobnou rodinnou situaci. Program každého setkání se věnuje tématům spojeným se soužitím se sourozencem s PAS+, zahrnuje prvky her i edukace a podporuje otevřenou komunikaci i budování přátelství. Klíčové je, že mladí účastníci mohou mluvit o svých pocitech bez obav a s pochopením ostatních.

- **Výlety a akce**

Pro děti školního věku. Na akcích zažijí zábavu, dobrodružství i prostor pro sdílení. Výlety podporují přátelství mezi dětmi různého věku a posilují jejich pocit jedinečnosti a přijetí ve skupině vrstevníků s podobnou zkušeností. Nechybí ani prostor pro povídání a vzájemnou podporu.

Děti zažijí aktivity, ke kterým kvůli náročné rodinné situaci často nemají přístup. Například lezení na skály, sjezd řeky nebo celodenní turistiku:

- návštěva aquaparku
- výlet do Koněpruských jeskyní
- outdoorový víkend v Líšném (sjíždění Jizery na raftech, kanoi nebo paddleboardu, jízda na koloběžkách, lezení po skalách)
- odpoledne s LEGO
- víkend na Malé Skále (lezení po skalách, děti zdolaly například Via Ferrata Vodní brána)
- výlet do Roztok a Levého Hradce
- výlet do ZOO Liberec s detektivní hádankou
- LEGO Vánoce



Celkově se do programu pro sourozence v roce 2024 zapojilo **30** dětí.

Více na www.detiuplnku.cz/programy-pro-sourozence

Podpora pozitivního chování

Vzděláváme v přístupu založeném na lidských právech – Podpora pozitivního chování (PBS – Positive Behaviour Support).

Někteří lidé s autismem, intelektovým znevýhodněním a náročným chováním kvůli svému postižení nedokážou komunikovat běžným způsobem a své potřeby a emoce vyjadřují chováním. Podpora pozitivního chování učí takovým projevům porozumět a vytvořit prostředí, ve kterém tito lidé mohou žít důstojný a naplněný život.

Záštitu nad rozvojem PBS v Česku drží Anna Šabatová, veřejná ochránkyně práv v letech 2014–2020.

Co je PBS

mezinárodně uznávaný přístup, který vychází z respektu k lidským právům a zaměřuje se na porozumění chování lidí, pro které je obtížné komunikovat běžným způsobem. Cílem je zlepšit kvalitu jejich života lidí a současně minimalizovat projevy náročního chování.

Učí porozumět příčinám chování v jeho sociálním, fyzickém i individuálním kontextu. Pomáhá přizpůsobit prostředí i způsob podpory tak, aby vycházely z potřeb člověka, ne naopak.

Namísto potlačování projevů klade důraz na hledání důvodů chování a podporu pozitivních změn. PBS tak přispívá ke svobodnějšímu, důstojnějšímu a samostatnějšímu životu lidí s intelektovým postižením.

Více o PBS: www.detiuplnku.cz/cs/pbs

Vzdělávání

V roce 2024 jsme ke spolupráci s Brianem Mc Donaldem přidali kurzy s českými lektory Věrou Petlanovou a Jaromírou Staňkovou, a navázali spolupráci s britským odborníkem na chování Tony Osgoodem, a tím také přidali do nabídky vzdělávání více kurzů.

- **Kurzy v roce 2024**
  - **Jak podpořit pozitivní chování u lidí s mentálním postižením 27. 2.**

    Webinář pro rodinné pečující, který vedla jedna z úspěšných absolventek výcviku, Jaromíra Staňková. 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.

  - **Practice Leadership: Jak dobře vést organizaci poskytující služby lidem s mentálním nebo kombinovaným postižením 21. 3.**

    Jak způsob vedení ovlivňuje v rámci organizace poskytujících sociální služby pro osoby s mentálním postižením kvalitu života klientů. Mluvili jsme o tématu pracovní kultury a tomu, jaký vliv může mít dobré vedení na kvalitu práce zaměstnanců. Kurz podpořil vedoucí pracovníky v tom, jak dobře vést své zaměstnance a kolegy v jejich práci a jak vytvářet vhodné prostředí a organizační strukturu, která zapojuje všechny aktéry péče, včetně samotných klientů. Lektor Tony Osgood.

  - **Podpora pozitivního chování jako nástroj funkčního posouzení a vyhodnocení chování náročného na péči 22.–23. 3.**

    Jak přijít na to, jakou funkci má náročné chování. Jak správně posoudit a vyhodnotit příčiny chování náročného na péči u lidí s intelektovým znevýhodněním a autismem. Seznámili jsme se s přístupem PBS, který vnímá chování náročné na péči jako způsob komunikace, kterým nám chtějí lidé s postižením něco sdělit či něčeho docílit, náročné chování je tedy specifický způsob komunikace. Lektor Tony Osgood.

  - **Principy koprodukce a participace v péči o osoby s mentálním postižením, PAS a náročným chováním 25. 3.**

    Hlavní principy zapojení všech relevantních aktérů (pečující, lékaři, terapeuti, rodiče apod.) do péče o člověka s postižením včetně něho samotného a jejich koordinace a lepší spolupráce. Jak nastavit co nejlepší péči a předcházet projevům náročného chování. Koncept je založený na vzájemné spolupráci

všech, kteří se nějakým způsobem podílejí na péči o osoby s intelektovým znevýhodněním. Důležitým aktérem se v rámci tohoto konceptu stává samotný příjemce péče, který se sám zapojuje do tvorby podoby služeb, které využívá, a ovlivňuje ji. Lektor Tony Osgood.

- **PBS pro speciální pedagogy v ZŠ speciálních 9. 5.**

Účastníci se seznámili se základy respektující práce s chováním náročným na péči u žáků s autismem a intelektovým znevýhodněním, včetně MEAS modelu. Kurz kladl důraz na porozumění příčinám chování, prevenci jeho výskytu a využití proaktivních strategií, které vedou ke zlepšení kvality života i vzdělávání. Součástí programu byla praktická cvičení, kazuistiky z praxe i reflexe běžných situací ze školního prostředí. Lektorka Jaromíra Staňková.

- **Zvládání chování a omezující postupy 10.–11. 6.**

Praktický kurz, kde se účastníci naučili šetrné, moderní, respektující a neinvazivní metody zvládání náročného chování u lidí s intelektovým postižením. Lektoři Brian Mc Donald a Maurice Healy. Tento kurz jsme pro velký zájem uskutečnili dvakrát.

- **Sebepoškozující chování u lidí s intelektovým znevýhodněním 7.–8. 10.**

Sebepoškozující chování je komplexní téma: jsou jím ohroženi lidé, které podporujeme, a zároveň přináší stres a úzkost také těm, kdo o ně pečují. Dvoudenní kurz byl zaměřen na různé projevy sebepoškozujícího chování, možnosti jeho hodnocení a důvody jeho výskytu. Probrali jsme formy podpory osoby, u které se toto chování objevuje, ale také téma wellbeingu u pečovatelů. Lektor Brian Mc Donald.

- **Debriefing – podpora a revize po incidentu 10.–11. 10.**

Dobře opečovaný tým zaměstnanců v sociálních službách se dokáže o své klienty lépe starat. Proto je důležité dbát na wellbeing všech zúčastněných. Klíčové je zvládání stresu spojeného s náročným chováním. Účinným nástrojem je debriefing, který pomáhá náročné situace zpracovat a následně nastavit další péči tak, abychom jim uměli předcházet. Lektor Brian Mc Donald.

- **Přednášky o PBS**
  - **Náročné chování jako způsob komunikace u lidí s intelektovým postižením a/nebo autismem**

Přednáška na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze a na Pedagogické fakultě Západočeské univerzity v Plzni. Poutavý úvod do problematiky náročného chování a nástin cesty, jak mu porozumět a řešit. Přednášky se konaly zdarma. Lektor Tony Osgood.

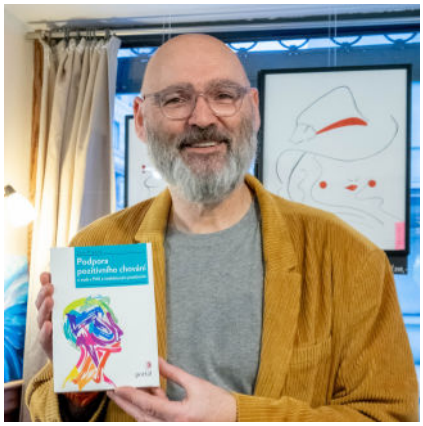
PBS v číslech

V roce 2024 prošlo kurzy celkem **250** účastníků z řad sociálních pracovníků, speciálních pedagogů, ergoterapeutů, rodičů a dalších odborníků.

Přednášky Tonyho Osgooda se zúčastnilo dalších **123** zájemců o PBS.

Celkem do konce roku 2024 prošlo vzděláváním v PBS **1 033** účastníků.

Křest knížky Podpora pozitivního chování u osob s PAS a intelektovým postižením



Ve spolupráci s nakladatelstvím Portál jsme uvedli český překlad knihy Podpora pozitivního chování u osob s PAS a intelektovým postižením od britského odborníka Tonyho Osgooda. Kniha nabízí praktické strategie pro práci s chováním náročným na péči a je cenným nástrojem pro rodiče, pedagogy a pracovníky v sociálních službách. Do češtiny ji přeložila Petra Mertinová. Slavnostního uvedení se zúčastnili autor knihy, herečka Martha Issová, vládní zmocněnkyně Klára Šimáčková Laurenčíková a zástupce ombudsmana Vít Alexander Schorm.

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

V roce 2024 jsme pokračovali v advokačních aktivitách zaměřených na ochranu práv lidí s intelektovým znevýhodněním, autismem a náročným chováním. Upozorňovali jsme na systémová selhání a požadovali změny, které by těmto lidem zajistily důstojný život a podporu v přirozeném prostředí.

Noc důstojnosti

Dne 8. ledna 2024 proběhla druhá Noc důstojnosti, která připomíná situaci lidí s mentálním postižením, kteří jsou vzhledem ke své zranitelnosti ohroženi nevhodným nastavením českého systému sociálních a zdravotních služeb. Připomíná také památku paní Doroty Šandorové, která byla v lednu 2021 zabita pracovníkem domova pro lidi s postižením. Noc důstojnosti se konala pod záštitou Veřejného ochránce práv.

Noc důstojnosti se uskutečnila v Praze před budovou MPSV i na dalších místech v ČR.

Zúčastnil se také ministr práce a sociálních věcí Marian Jurečka. Zástupci jedenácti organizací předali ministrovi výzvu s požadavky na systémové změny, mimo jiné na rozvoj komunitních služeb a zavedení přístupu PBS pro nejzranitelnější skupiny.

„Změny v sociálním systému zatím neprobíhají tak, abychom měli záruku, že se podobné tragédie, jako byla smrt Doroty Šandorové, nebudou opakovat. Je třeba urychleně podpořit rozvoj komunitních služeb, aby lidé s postižením mohli zůstávat žít v přirozeném prostředí s adekvátní podporou. Sofiinu volbu, před níž se ocitá mnoho pečujících, totiž volbu mezi ústavní péčí a totálním vyčerpáním v původní rodině, nelze dále akceptovat. A je také nezbytně nutné implementovat do systému přístup podpory pozitivního chování, abychom dokázali naplňovat potřeby těch nejzranitelnějších lidí s intelektovým postižením, kteří jsou nejvíce ohroženi nevhodným zacházením."

Petr Třešňák

V rámci akce Noc důstojnosti jsme se zúčastnili veřejné debaty „Důstojný život pro všechny" v budově Kanceláře ombudsmana v Brně. Představili jsme výsledky výzkumu o předepisování antipsychotik lidem s mentálním postižením a náročným chováním. Na debatu navázalo pietní setkání s projevy účastníků a veřejných činitelů.

Téma důstojnosti rezonovalo i v médiích – například v pořadu České televize Klíč, 31. 1. :
https://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/224562221700001/

Kampaň #netlum – Stop chemické kastraci

V roce 2024 jsme navázali na předchozí aktivity týkající se neetického nasazování léku Androcur mužům a chlapcům s intelektovým znevýhodněním. Tento hormonální přípravek, běžně využívaný jako prostředek tzv. chemické kastrace, je v Česku předepisován i nezletilým – často místo podpory a edukace v oblasti sexuality, přestože je jeho použití v zahraničí vysoce kontroverzní a omezené na specifické případy za přísných etických podmínek.

Téma rezonuje i v médiích. V únoru 2024 vystoupili Petr Třešňák a Pavel Eisner (Nebuď na nule) v podcastu Vinohradská 12 Českého rozhlasu, kde upozornili na systémový problém, který představuje vážné etické i zdravotní riziko.

https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/zdravi/prisel-o-libido-ziskal-prsa-medikace-mentalne-postizenych-v-cesku_2402160600_pj

V březnu jsme spolu s organizacemi Nebuď na nule a Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR odeslali **otevřenou výzvu Sexuologické společnosti ČLS JEP a Ministerstvu zdravotnictví ČR** s požadavkem na ukončení této neetické praxe. Základní podporou v oblasti sexuality má být vzdělávání, ne medikace s vážnými vedlejšími účinky, která trvale ohrožuje zdraví, vývoj a identitu uživatelů.

Celý text otevřené výzvy:
www.detiuplnku.cz/stop-chemicke-kastraci

V dubnu jsme se zúčastnili prvního **společného jednání v Kanceláři veřejného ochránce práv** v Brně za účasti odborných lékařských společností (Česká sexuologická společnost ČLS JEP, Česká psychiatrická společnost, Česká společnost pro sexuální medicínu), zástupců Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věcí, Úřadu vlády ČR a právníků.

Za dostupné komunitní služby v Praze, ne ústavy v pohraničí

V roce 2024 jsme se připojili k výzvě Aliance pro individualizovanou podporu, která reagovala na nepřijatelnou praxi hlavního města Prahy umisťovat lidi s postižením do ústavů v pohraničí místo zajištění potřebné podpory v místě jejich bydliště.

Připojili jsme se také k výzvě a petici za budování komunitních služeb přímo na území Prahy a proti výstavbě nového ústavního pavilonu v Krásné Lípě (130 km od hlavního města). Petici podepsalo více než 1000 lidí a byla předložena vedení města k projednání v zastupitelstvu.

Lidé s postižením mají právo žít důstojný život ve svém městě – bez vyčleňování do institucí daleko od domova.

Připojujeme se k výzvě

V červnu jsme se připojili k výzvě Aliance pro individualizovanou podporu adresované ministrovi práce a sociálních věcí. Výzva apeluje, aby po zvýšení

příspěvku na péči nedocházelo ke zvyšování úhrad za terénní a ambulantní sociální služby, které lidé s postižením využívají. Sociální služby jsou zásadní pro důstojný a svobodný život lidí s postižením a jejich rodin. Stát nesmí přenášet důsledky inflace a rostoucích nákladů na poskytovatele služeb na ty nejzranitelnější.

Systémová opatření pro podporu osob s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči na období 2024–2030

V červnu vláda schválila národní strategický dokument Systémová opatření pro podporu osob s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči na období 2024–2030. Jeho vznik navazuje na naše dlouhodobé úsilí o systémové změny a také na veřejné upozornění na případ násilné smrti Doroty Šandorové, který odhalil závažná selhání v českém systému péče. Na přípravě strategie jsme se aktivně podíleli společně s dalšími organizacemi a odborníky.

V dokumentu Český stát poprvé uznal, že práva a životy lidí s náročným chování jsou v ohrožení, jejich podpora zcela nedostatečná a systém je třeba významně zlepšit. Dokument obsahuje 33 strategických cílů a 61 konkrétních opatření.

Celé znění dokumentu Systémová opatření pro podporu lidí s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči na období 2024–2030.

V září začala pracovní meziresortní skupina při Úřadu vlády pracovat na návrhu aktivit akčního plánu k realizaci Systémových opatření. Úkolem vlády pak bude zajistit dostatečnou personální kapacitu na implementaci. Gestorem byla stanovena Klára Šimáčková Laurenčíková – zmocněnkyně vlády pro lidská práva.

Připravujeme Centrum advokační podpory

Na podzim jsme začali připravovat Centrum advokační podpory, které od následujícího roku nabídne pomoc rodinám pečujícím o blízké s intelektovým znevýhodněním a náročným chováním. Centrum se zaměří na podporu lidí, kteří se potýkají s nedostatkem služeb, diskriminací nebo nevhodným zacházením. Nový tým, tvořený mimo jiné zkušenými právničkami, bude stát na straně těch, kterým je upíráno právo na důstojný a svobodný život.

Více na www.advopodpora.cz

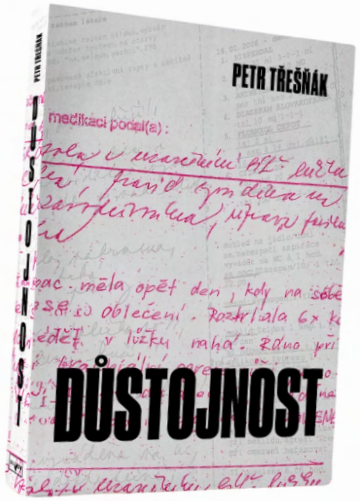
Diskuzní seminář pro rodiče: Práva pečujících a lidí s autismem a těžkým funkčním postižením

V roce 2024 jsme navázali spolupráci s Marošem Matiaškem, advokátem specializujícím se na práva lidí se zdravotním znevýhodněním, sociální práva a ochranu před špatným zacházením. Společně jsme připravili pro pečující rodiče diskuzní seminář na téma práv rodin a lidí s PAS+. Téměř 70 účastníků mělo možnost diskutovat palčivá témata, jako je nedostupnost péče, příspěvek na péči, svéprávnost, školství, diskriminace či příspěvek na automobil.

Křest knihy Důstojnost

V říjnu jsme v pražském Atriu Žižkov společně s vydavatelstvím Druhé město uspořádali křest knihy Důstojnost od Petra Třešňáka. Po autorském čtení následovala diskuze o právech lidí s intelektovým znevýhodněním a důstojnosti v systému péče. Kmotry knihy byli Anna Šabatová a Brian Mc Donald, večerem provázel David Holub. Diskuze se zúčastnili také Klára Šimáčková Laurenčíková a Tony Osgood. Naši akci podpořil i předseda Senátu Miloš Vystrčil.

Kniha Důstojnost vypráví skutečné příběhy dvou žen s intelektovým postižením, které zemřely kvůli selhání systému péče. Na jejich osudech autor ukazuje, proč česká společnost nerozumí lidem s náročným chováním a jak zásadně to ohrožuje jejich práva. Kniha je zároveň reflexí lidské povahy a fungování systému skrze krajní životní situace.



Měšice 33

Projekt získal investiční dotaci z Národního plánu obnovy na kompletní rekonstrukci pro účel vytvoření pobytové sociální služby. Proběhlo výběrové řízení na stavební firmu. A začala rekonstrukce.

O projektu bydlení Měšice 33

Projekt Měšice 33 reaguje na kritický nedostatek bydlení a sociálních služeb pro lidi s PAS+. Vznikne zde stálé bydlení s podporou, odlehčovací služba i krizové lůžko.

Cílem je nabídnout důstojnou a stabilní podporu tam, kde systém dlouhodobě selhává a nechává vše na vyčerpaných rodinách.

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

Děkujeme obci Měšice za dlouhodobý pronájem objektu v zámeckém parku, který se svým charakterem a dispozicí pro podporu lidí s autismem ideálně hodí.

Více na www.mesice33.cz

Tým v roce 2024

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 Švejdová Jandová – průvodkyně rodin v homesharingu

Karolína Hieková – průvodkyně rodin v homesharingu *(od dubna)*

Jana Tomšů – adaptační průvodkyně homesharingu

Pavel Matys – adaptační průvodce homesharingu

Alena Pudlovská – metodička homesharingu

Eliška Vrabcová – advokacie

Filip Pluhař – advokacie *(do března)*

Lenka Frišová – manažerka PR a komunikace

Petra Mertinová – komunikace

Ludmila Hermanová – PR executive

Nora Nesvadbová – finanční manažerka, grantový fundraising

Kristina Slooten – péče o dárce a community management

Jan Mikula – firemní dárcovství

Klára Perglerová – vedoucí Klubu pro sourozence

Tereza Zajícová – Klub a aktivity pro sourozence

Jiří Král – vedoucí Aktivit pro sourozence

Vojtěch Král – Aktivity pro sourozence

Eliška Perglerová – Aktivity pro sourozence

Externí spolupracovníci

Brian Mc Donald – odborník PBS, mentor homesharingu

Maurice Healy – odborník PBS

Dermot Rafter – odborník PBS

Tony Osgood – odborník PBS

Jaromíra Staňková – lektorka PBS

Anna Černochová – telefundraising (duben–červen)

Jaroslava Palkosková – telefundraising (duben–červen)

Barbora Lucká – dětská psycholožka v homesharingu

Dárci za rok 2024 – poděkování

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.

Finanční dary

- Nadační fond rodiny Malých
- Nadační fond Abakus
- Adastra
- Evropský sociální fond, Operační program Zaměstnanost+
- Ministerstvo práce a sociálních věcí
- LEGO Group
- Magistrát Hl. m. Prahy
- Nadační fond Kladné nuly
- Nadace J&T
- Nadace Kooperativa
- DHL
- Cesmed s.r.o.
- Vánoční sbírka zaměstnanců Samsung
- Vánoční sbírka zaměstnanců Kooperativa
- ČSOB Pojišťovna
- Varnet a.s.
- ÚJV Řež
- Renault
- RealGeek (Internet Ninjas s.r.o.)

Individuální dárcovství

děkujeme všem laskavým dárcům za podporu!

- **279** jednorázových darů
- **272** trvalých darů

Fundraisingové kampaně

- **sbírka** na podporu Dětí úplňku a našich aktivit vedoucích k pomoci rodinám dětí s autismem, mentálním znevýhodněním a náročným chováním, především změnu systému a státní podpory www.darujme.cz/mesic-autismu-podpora-deti-uplnku

- **kampaň** na podporu Dětí úplňku a naší komunity - prodej triček, ponožek a kulichů s logem Dětí úplňku, partnerský prodej přes Real Geek e-shop (jaro/zima 2024)

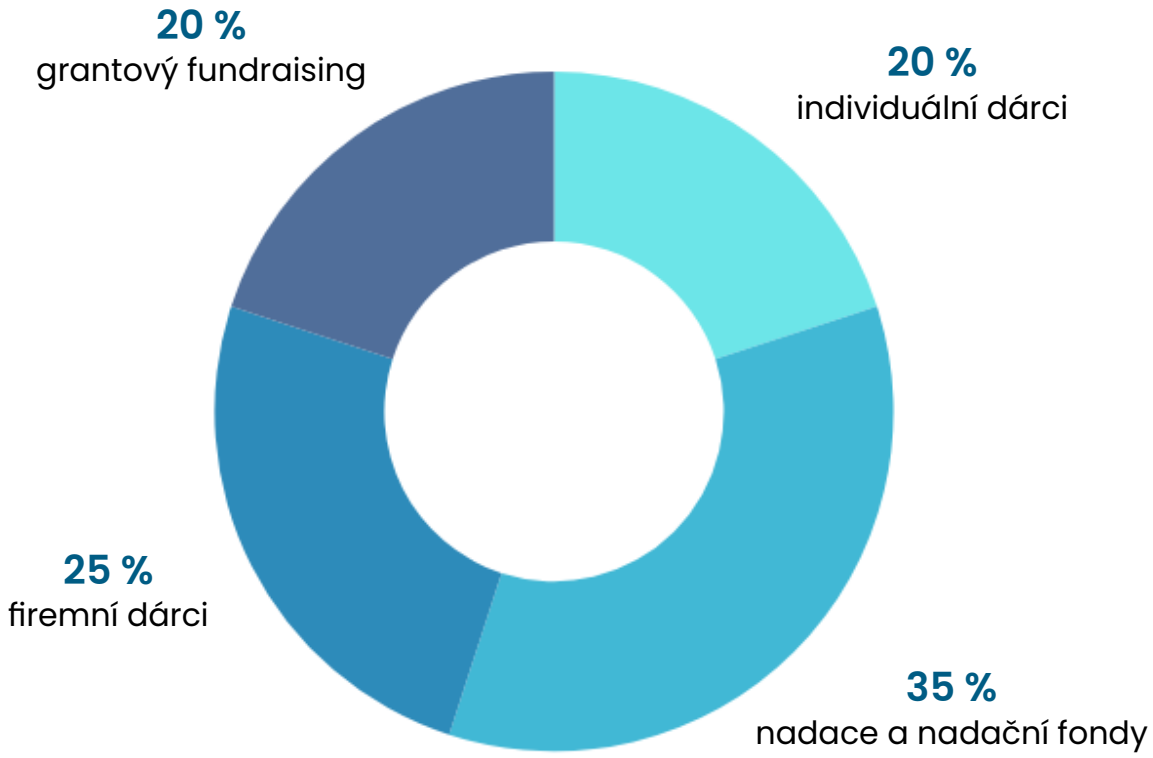
Nefinanční dary 2024

Ministerstvo dopravy České republiky

Kaufland

Alive

Rozložení příjmů do grafu v procentech



Náklady a výnosy

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY
ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2024
(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**	**8 398**	**0**	**8 398**
III.	Osobní náklady	13	3 610	0	3 610
V.	Ostatní náklady	21	620	0	620
VIII.	Daň z příjmů	37	17	4	21
	Náklady celkem	**39**	**12 645**	**4**	**12 649**
I.	Provozní dotace	41	2 877	0	2 877
II.	Přijaté příspěvky	43	8 670	0	8 670
III.	Tržby za vlastní výkony a zboží	47	1 455	18	1 473
IV.	Ostatní výnosy	48	8	0	8
	Výnosy celkem	**61**	**13 010**	**18**	**13 028**
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	**62**	**382**	**18**	**400**
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	**63**	**365**	**14**	**379**

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA
ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2024
(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
A.	Dlouhodobý majetek celkem	**1**	**1 137**	**1 137**
III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	21	1 137	1 137
B.	Krátkodobý majetek celkem	**41**	**10 438**	**8 527**
I.	Zásoby celkem	42	32	40
II.	Pohledávky celkem	52	259	243
III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	72	9 451	8 078
IV.	Jiná aktiva celkem	81	696	166
	AKTIVA CELKEM	**85**	**11 575**	**9 664**

PASIVA

		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
A.	Vlastní zdroje celkem	**1**	**4 029**	**5 081**
I.	Jmění celkem	2	3 777	4 702
II.	Výsledek hospodaření celkem	6	252	379
B.	Cizí zdroje celkem	**10**	**7 546**	**4 583**
III.	Krátkodobé závazky celkem	21	369	466
IV.	Jiná pasiva celkem	45	7 177	4 117
	PASIVA CELKEM	**49**	**11 575**	**9 664**

DĚTI ÚPLŇKU

Naděje pro děti úplňku, z. s.

Žitná 525
250 64 Měšice
IČ: 05643856

Výroční zpráva 2024

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: www.darujme.cz/detiuplnku

Více na www.detiuplnku.cz/podporte-nas

PAS+ – porucha autistického spektra s těžkým funkčním postižením
PBS – Podpora pozitivního chování