

# VÝROČNÁ SPRÁVA 2018

## **SPRÁVA O ČINNOSTI PLATFORMY RODÍN DETI SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM ZA ROK 2018**

Platforma rodín je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. Vznikla v roku 2014 ako občianska iniciatíva a formálne existuje od septembra roku 2016. Naším poslaním je podpora rodín detí so zdravotným znevýhodnením a obhajovanie ich práv.

Platforma rodín spája skúsenosti rodičov, partnerov, odborníkov, mimovládnych organizácií a vlastnú misiu. Buduje silnú organizáciu, ktorá bude spájať rodiny detí so zdravotným znevýhodnením, mimovládne organizácie a štát pre konečný cieľ a tým je splynutie väčšinovej populácie s ľuďmi so zdravotným znevýhodnením a ich rodinami.

### **Podporu rodinám detí so zdravotným znevýhodnením realizujeme:**

- ✓ Individuálnym laickým poradenstvom „[rodičia rodičom](#)“,
- ✓ prevádzkovaním informačného portálu na [www.platformarodin.sk](http://www.platformarodin.sk).

Situáciu v rodinách detí so zdravotným znevýhodnením približujeme a tlmočíme kompetentným a **presadzovaním práv rodín detí so zdravotným znevýhodnením** sa snažíme sa o efektívnejšiu podporu začlenenia rodín do spoločnosti.

Pri presadzovaní práv efektívne a kontinuálne pomenovávame hlavné problémy, ktoré riešia deti so ZZ a ich rodiny a vyzývame na ich riešenie. Tieto advokačné iniciatívy Platforma rodín realizuje spájajúco, partnersky a s chápaním potreby medzirezortného riešenia.

## **NAŠE CIELE**

### **1. Zlepšiť informovanosť rodín a odborníkov**

Snažíme sa rozhodovacím orgánom (ministerstvám, verejnej správe, poslancom NRSR) priblížiť situáciu v rodinách, aby mohli presadiť také zmeny v zákonoch a výkone verejnej správy, ktoré

by život rodín detí so zdravotným znevýhodnením uľahčili. Chceme byť ich partnerom na priame vyjadrovanie sa k tomu, čo žijeme dnes a ako chceme žiť.

## **2. Presadzovať zmeny v systéme**

Snažíme sa presadzovať zmeny v systéme, aby rodičia nemuseli hľadať sociálne zázemie pre svoje dieťa v zahraničí, či zostávať „nútene“ doma a nahrádzať svojmu dieťaťu zdravotné, terapeutické aj vzdelávacie potreby.

## **3. Vrátiť sa späť do spoločnosti a žiť nezávislý život**

Potrebou detí so zdravotným znevýhodnením a ich rodín je ich začlenenie do spoločnosti. Toto je možné v prípade, ak dostane dieťa so ZZ a jeho rodina podporu včas, ak bude zdravotné znevýhodnenie dieťaťa kompenzované formou pomôcok, tímom odborníkov a podpornými službami pre dieťa aj pre rodinu.

## NAŠE AKTIVITY V ROKU 2018

### Platforma rodín spoluzaložila Inklukoalíciu

22. február 2018

Na Slovensku vznikla vo februári Koalícia za spoločné vzdelávanie združujúca zatiaľ 13 členov. Mimovládne a profesijné organizácie učiteľov, odborníkov a zástupcov rodičov chcú spolupracovať a spoločne vyvíjať snahy o inkluzívne vzdelávanie všetkých detí na Slovensku, bez ohľadu na fyzické, intelektuálne, emocionálne, sociálne, jazykové a iné podmienky.



### Projekt „Rodičia rodičom“

1.júl 2018 – 30.apríl 2019

Projekt začal stretnutiami rodičov, ktorí už laické poradenstvo robia, vyjasnili sme si rolu laického poradcu, hľadali sme formy podpory pre poradcov, možné formy fungovania siete. Platforma rodín aj vo svojich iných aktivitách spája tretí sektor. Rozhodnutie budovať sieť poradcov naprieč tretím sektorom a osloviť aj iné MVO sa ukázalo ako veľmi dobré - z MVO zastupujúcich rôzne znevýhodnenia sme pozvali rodičov do prípravy osnov vzdelávania - ohlasy boli veľmi pozitívne. S rodičmi sme ujasnili aj formu spätnej väzby od poradcov - zber podnetov od rodín, ktoré je potrebné systémovo riešiť. Aktuálna databáza podnetov, ktoré Platforma tlmočí kompetentným tak bude v budúcnosti pokryté regionálne aj obsahovo od

rodín detí s rôznym ZZ. Zostavili sme osnovu vzdelávania s pomocou Marka Roháčka, ktorí rozbiehal sieť peer poradcov v náhradných rodinách. Spoločne sme hľadali aj vhodných lektorov.

## Projekt „Chcem byť laickým poradcom“

(1.september 2018 – 31.12. 2018)

Projekt mal za cieľ vybudovanie systému podpory rodín detí so ZZ, tak aby zavedené formy starostlivosti mohli pokračovať do budúcnosti a vytvorili informačný bod pre rodiny a sieť laických poradcov pre rodiny detí so ZZ. Počas workshopov sme definovali systém peer laického poradenstva medzi rodičmi detí so zdravotným znevýhodnením. Hľadali sme definíciu poradcu, **vyhodnocovali výhody a výzvy** zostavenia siete poradcov.

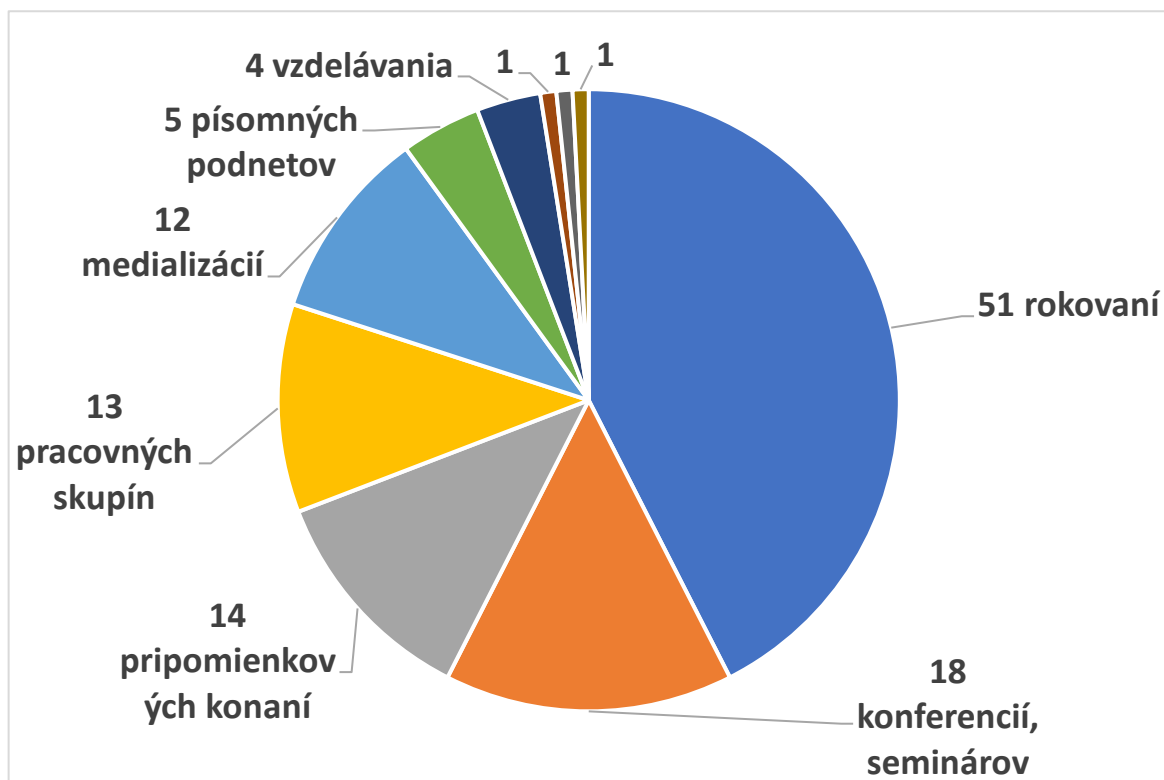
**LAICKÝ PORADCA je RODIČ DIEŤAŤA SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM** s osobnou skúsenosťou, pretože táto rola je unikátna a odborníkom nezastupiteľná, ktorý:

- má chuť pomáhať a darovať svoj čas druhým
- má chuť rozvinúť svoj potenciál, teda rozvíjať svoje schopnosti a učiť sa novým zručnostiam
- má vytvorené zázemie v rodine a podporu v širšej Platforme rodičovských poradcov
- považuje za prirodzené počúvať iných rodičov a hľadať odpovede na ich otázky
- príbehy rodín, ktoré ho kontaktujú, prijíma ako obohatenie
- čerpá z vlastných skúseností a získaného poznania no nezaťažuje nimi, pokiaľ ho k tomu druhý rodič sám nevyzve
- vie prečo je sprevádzanie v hľadaní riešení dôležitejšie ako ten najlepší zoznam odporúčaní

(Definované rodičmi Platformy rodín  
s podporou Nadačného fondu Telekom v Nadácii Pontis – 2018)

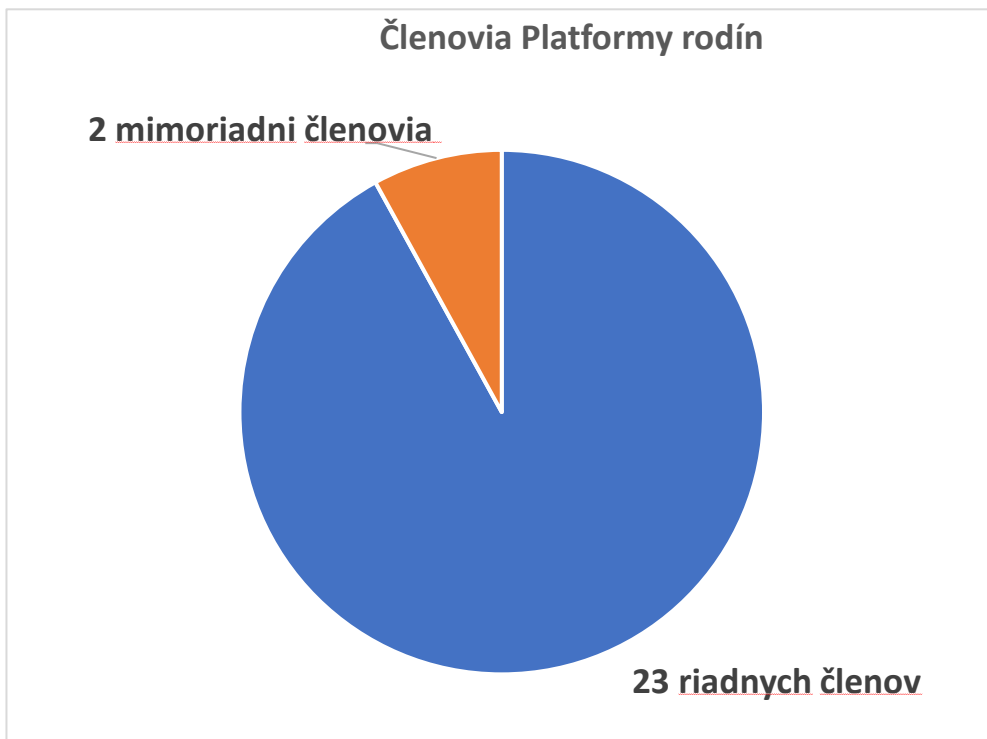
## Naše aktivity v roku 2018 v číslach

Rokovanie	51
Konferencia, workshop, seminar	18
Pripomienkové konanie	14
Pracovná skupina	13
Medailizácia	12
Písomný podnet	5
Vzdelávanie	4
Protest	1
Spoločenská udalosť	1
Verejná diskusia	1
<b>SPOLU</b>	<b>121</b>



## Členská základňa Platformy rodín

Platformu rodín tvorilo k 31.12.2018 25 členov. 23 riadnych členov a 2 mimoriadnych. Každý záujemca sa môže vyplniť na našom webe: [prihláška za člena](#).

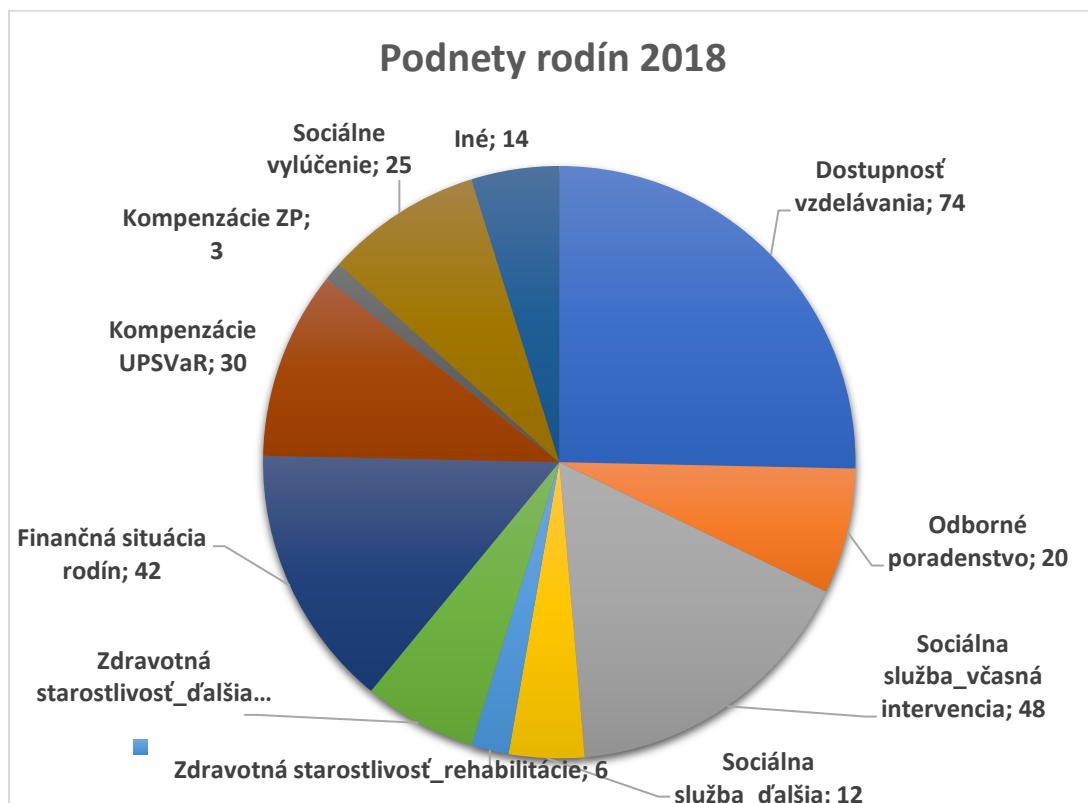


## Podnety zozbierané od rodičov v roku 2018

Prostredníctvom našej webovej stránky sme zozbierali 292 podnetov od rodín týkajúcich sa rôznych oblastí, ktoré sme rozdelili do kategórií.

### Kategória podnetov

<b>Dostupnosť vzdelávania</b>	<b>74</b>
<b>Sociálna služba včasnej intervencie</b>	<b>48</b>
<b>Finančná situácia rodín</b>	<b>42</b>
<b>Kompenzácie ÚPSVaR</b>	<b>30</b>
<b>Sociálne vylúčenie</b>	<b>25</b>
<b>Odborné poradenstvo</b>	<b>20</b>
<b>Zdravotná starostlivosť_ďalšia</b>	<b>18</b>
<b>Iné</b>	<b>14</b>
<b>Sociálna služba_ďalšia</b>	<b>12</b>
<b>Zdravotná starostlivosť_rehabilitácie</b>	<b>6</b>
<b>Kompenzácie ZP</b>	<b>3</b>
<b>SPOLU zozbieraných podnetov</b>	<b>292</b>





## **SPRÁVA O HOSPODÁRENÍ PLATFORMY RODÍN DEŤÍ SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM ZA ROK 2018**

### **Výkazy účtovnej uzávierky Platformy rodín rok 2018**

#### **Súvaha**

<b>Aktíva celkom</b>	<b>9 784.59 Eur</b>
<b>Pasíva celkom</b>	<b>10 574.31 Eur</b>

#### **Výkaz ziskov a strát**

##### Výdavky

Mzdy a odvody	6 607,15 Eur
Ostatné výdavky	3 967,16 Eur
<b>Náklady celkom</b>	<b>10 574,31 Eur</b>

##### Príjmy

Príjmy z darov	9 254.00 Eur
Príspevky z podielu zaplatenej dane	530.59 Eur
<b>Výnosy spolu</b>	<b>9 784,59 Eur</b>

**ROZDIEL (hospodársky výsledok)** - **789,72 Eur**

#### **Granty**

Nadácia Volkswagen Slovakia – Rodičia rodičom	4 000.00 Eur
Nadačný fond Telekom v Nadácii Pontis	5 000.00 Eur

#### **Dary**

Ľudia ľuďom	155.00 Eur
Dar	99.00 Eur

#### **Podiel Dane 2% z dane prijaté v roku 2018**

Prijaté	530.59 Eur
Zúčtované	530.59 Eur

## Naša vďaka patrí partnerom Platformy rodín v roku 2018



ASOCIÁCIA  
POSKYTOVATEĽOV  
A PODPOROVATEĽOV  
VČASNEJ INTERVENČIE



**inklukoalícia**  
Inklúzia na každú chvíľu



**NADAČNÝ  
FOND  
TELEKOM**



**Nadácia  
Volkswagen Slovakia**

**Ďakujeme**

## **My v médiách v roku 2018**

### Časopis Slovenka – Sme hlasom našich detí

**22. máj 2018**

„Verím, že ak sa rodiny, v ktorých vyrastajú deti s akýmkoľvek znevýhodnením, spoja, vytvoria rodičovskú silu, ktorá dokáže uskutočniť zmenu.“ O tom je presvedčená naša Mgr. JANA LOWINSKI, štatutárna zástupkyňa združenia Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením.

### STV2 – Família – Zákaz skákania

**30. marca 2018**

Učia sa žiť s “ inakosťou “ svojho syna. Slovenka Janka a Nemecký Clemens sa zoznámili ako vrcholoví manažéri v nadnárodnej zahraničnej firme na Slovensku. Svojmu synovi venujú nadštandardnú osobnú i materiálnu starostlivosť, žijú striedavo v Nemecku aj tu u nás pri Piešťanoch. Na Slovensku ostali aj preto, že Janka sa rozhodla angažovať za práva ďalších rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Ako bývalá špičková manažérka to s nezlomnou vierou a húževnatosťou bezodplatne robí vo voľnom čase.

Janka hovorí: „Viem, že by bolo oveľa pohodlnejšie luxusne žiť sama pre seba a svoju rodinu v Nemecku, ale TU sme doma! A v tých mojich šialených občianskych aktivitách niekedy skáčem aj tam, kde je možno „skákať zakázané“, ale inak sa to nedá, ak chcete niečo dosiahnuť.“

Janka Lowinski, štatutárka našej Platformy rodín detí so zdravotným znevýhodnením, sa s manželom a synom rozhodli pootvoriť dvere do súkromia svojej rodiny. Nech sa páči pozrite si ďalší príbeh členky Platformy rodín v dokumente Família.

### STV2 – Cesta – život s CDKL5

**17. marca 2018**

Alexandra Mikulec v relácii Cesta predstavila život s dieťaťom s genetickým ochorením CDKL5 a v krátkosti i činnosť Platformy rodín detí so ZZ.

### TA3 – Hlavne spravy

**17. marca 2018**

Televízia TA3 odvysielala pekne spracovanú reportáž o inkluzívnom vzdelávaní novinárky Hany Džurnej. Reportáž začína od 16:15.

### netky.sk – Každé dieťa musí mať možnosť rozvíjať sa, tvrdí Koalícia za spoločné vzdelávanie

**22. február 2018**

Na Slovensku vznikla vo februári Koalícia za spoločné vzdelávanie združujúca zatiaľ 13 členov. Mimovládne a profesijné organizácie učiteľov, odborníkov a zástupcov rodičov chcú spolupracovať a spoločne vyvíjať snahy o inkluzívne vzdelávanie všetkých detí na Slovensku, bez ohľadu na fyzické, intelektuálne, emocionálne, sociálne, jazykové a iné podmienky.

**Ďakujeme, že ste s nami nositeľmi zmeny**

### **TÍM PLATFORMY RODÍN 2018**

Jana Lowinski, [jana.lowinski@platformarodin.sk](mailto:jana.lowinski@platformarodin.sk)  
Zuzana Suchová, [zuzana.suchova@platformarodin.sk](mailto:zuzana.suchova@platformarodin.sk)  
Mária Tomaško, [maria.tomasko@platformarodin.sk](mailto:maria.tomasko@platformarodin.sk)  
Ľudmila Belinová, [ludmila.belinova@platformarodin.sk](mailto:ludmila.belinova@platformarodin.sk)  
Tatiana Bednáriková, [tatiana.bednarikova@platformarodin.sk](mailto:tatiana.bednarikova@platformarodin.sk)  
Alexandra Mikulec, [alexandra.mikulec@platformarodin.sk](mailto:alexandra.mikulec@platformarodin.sk)  
Monika Fričová, [monika.fricova@platformarodin.sk](mailto:monika.fricova@platformarodin.sk)

**V Piešťanoch, 10. máj 2019**

**Mgr. Jana Lowinski**

**štatutárka občianskeho združenia**