

LETNO POROČILO 2020

Društvo Izjemen.si

SPLOŠNI DEL – PREDSTAVITEV DRUŠTVA

Društvo Izjemen.si (v nadaljnjem besedilu: društvo) je prostovoljno, neodvisno, nestrankarsko, nepridobitno, interesno društvo s socialno človekoljubnimi cilji, usmerjeno v pomoč in podporo nevrorazličnim posameznikom, njihovim družinam in širšemu socialnemu okolju skozi vsa življenjska obdobja. Društvo nudi pomoč in podporo nevrorazličnim, njihovim družinam in širšemu socialnemu okolju ter pri drugih z njimi povezanih dejavnostih.

Cilji društva so:

- Nudjenje pomoči in podpore nevrorazličnim, njihovim družinam in širšemu socialnemu okolju skozi vsa življenjska obdobja.
- Ustvarjanje pogojev za izmenjavo informacij in medsebojnega sodelovanja na področju šolstva, zdravstva, zaposlovanja, socialne varnosti in enakih možnosti.
- Nacionalno in mednarodno povezovanje s sorodnimi organizacijami, ki nudijo pomoč in podporo nevrorazličnim posameznikom.
- Nacionalno in mednarodno povezovanje s sorodnimi društvi v različne zveze neprofitnih nevladnih organizacij.
- Ozaveščanje javnosti glede nevrorazličnosti.
- Spreminjanje terminologije iz 's posebnimi potrebami' v 'nevrorazličnost'.
- Priprava sprememb zakonodaje s področja usmerjanja otrok s posebnimi potrebami.

ORGANI DRUŠTVA:

predsednica: Jerneja Terčon
podpredsednica: Nina Glažar
upravni odbor: Jerneja Terčon
Nina Glažar
Meta Štravs
Maja Makše
Klemen Klobučar
nadzorni odbor: Matjaž Marussig
Alenka Help
Primož Cvelbar
disciplinska komisija: Maša Leskovec Mišković
Monika Sferza
Jelena Elez Škorc

POROČILO O DELOVANJU DRUŠTVA V LETU 2020

Volitve organov društva

Društvo je bilo ustanovljeno 12.8.2019 na ustanovitvenem zboru članov društva in vpisano v register 26.9.2019.

Na 2. občnem zboru društva dne 6.9.2020 so bili izvoljeni preostali člani organov društva. Septembra je s funkcije odstopila podpredsednica Maja Gaves Lovrenčec. Izvoljena je bila nova podpredsednica društva in članica upravnega odbora Nina Glažar, na njeno mesto članice nadzornega odbora pa je bil izvoljen Primož Cvelbar.

Članstvo v društvu:

Na dan 31.12.2020 je imelo društvo 74 članov iz cele Slovenije. Članstvo v društvu se je potrdilo z izpolnjeno pristopno izjavo. S privoljenjem staršev so se v društvo lahko včlanile tudi mladoletne osebe. Plačilo letne članarine je bila prosta izbira bodočega člana glede na njegove finančne zmožnosti. Zaželen minimalni prispevek je bil 5 EUR.

Izvedba ciljev društva:

V letu 2020 smo izvajali številne projekte, v katere so se vključevali naši člani. Nudili smo brezplačne skupine za samopomoč za odrasle nevrorazlične posameznike in njihove

bližnje ter starše nevrorazličnih otrok in mladostnikov, webinarje za starše in strokovne delavce, ki delajo z nevrorazličnimi otroki in mladostniki ter delavnice za razvijanje različnih veščin v naravnem okolju (socialne veščine, psihomotorika itd.). Sodelovali smo z različnimi vrhunskimi strokovnjaki s področja fizioterapije, delovne terapije, psihologije, logopedije in specialne in rehabilitacijske pedagogike, ki so omogočali strokovno pomoč našim članom predvsem preko družabnih omrežij.

Društvo je v letu 2020 pretežno delovalo preko družabnega omrežja Facebook, kjer ima na dan 18.2.2021 1.730 članov. V Facebook skupini se vsakodnevno objavljajo različna gradiva za pomoč in podporo nevrorazličnim posameznikom, njihovim družinam in strokovnim delavcem, ki delajo z nevrorazličnimi posamezniki. Člani objavljajo nasvete, didaktične materiale, novice s področja posebnih potreb in povezave do različnih dogodkov. Nekaj je tudi objav povezav do drugih Facebook skupin in njihovih objav za pomoč in podporo nevrorazličnim posameznikom. Preko skupine prav tako potekajo različne diskusije glede pravic družin nevrorazličnih posameznikov, izmenjava izkušenj glede šolanja in pozivi za spremembe zakonodaje na področju posebnih potreb.

Matjaž Marussig je oblikoval osnovno spletno stran društva, nadgradnja strani je še v nastajanju. Domena <http://društvo-izjemen.si> je bila za prvi dve leti zakupljena (do aprila 2021).

Imeli smo redna spletna srečanja skupine za samopomoč staršem nevrorazličnih otrok (enkrat mesečno preko zoom konference), ki smo jih začeli izvajati julija 2020. V letu 2020 je bilo izvedenih 6 srečanj skupine za samopomoč (24.6.2020, 15.7.2020, 19.8.2020, 23.9.2020, 14.10.2020, 2.12.2020).

Izvedli smo dva sklopa po 5 strokovnih webinarjev preko zoom konferenc. V prvem, poletnem sklopu so bila izvedeni naslednji webinarji:

- 10.7.2020 – »Nevrorazličnost« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale, razvojna ambulanta s centrom za zgodnjo obravnavo)
- 24.7.2020 – »Vpliv hišnega ljubljénčka na otrokov razvoj« (Meta Štravs, študentka prof. spec. in reh. ped.)
- 4.8.2020 – »Kako z gradniki gibanja podpreti učenje« (Mojca Vilfan, prof. def. in prof. raz. pouka, Saturn izobraževanje in svetovanje)
- 21.8.2020 – »Pridobivanje pomoči in podpore« (Patricija Marolt, mag. prof. spec. in reh. ped., ZD Domžale, razvojna ambulanta s centrom za zgodnjo obravnavo)
- 31.8.2020 – »Celostni pristopi pri delu z nevrorazličnimi otroki« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale, razvojna ambulanta s centrom za zgodnjo obravnavo)

V drugem, jesenskem sklopu so bili izvedeni 4 od 5 načrtovanih webinarjev. Zadnji webinar »Toolbox za nevrorazlične otroke« je bil zaradi bolezni predavateljice Mete Štravs prestavljen iz 15.11.2020 na leto 2021. Zaradi velikega interesa smo ponovili webinar predavateljice Mojce Vilfan.

- 11.11.2020 – »Učna motivacija in samoregulacija pri učencih s specifičnimi učnimi težavami« (dr. Tanja Černe, prof. def., Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše Ljubljana)
- 30.11.2020 – »Sodobni pogledi na motnje avtističnega spektra kot obliko nevrorazličnosti« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale, razvojna ambulanta s centrom za zgodnjo obravnavo)
- 1.12.2020 – »Kako z gradniki gibanja podpreti učenje« (Mojca Vilfan, prof. def. in prof. raz. pouka, Saturn izobraževanje in svetovanje)
- 8.12.2020 – »Spodbujanje govornega razvoja« (dr. Martina Ozbič, prof. def. in prof. def. – logoped in surdopedagog)

Zaradi ponovno razglašene epidemije COVID-19 in omejitev gibanja ter druženja, se predvideni rehabilitacijski dnevi z obiskom ZOO, Prirodoslovnega muzeja in kina ter rehabilitacijski vikend Izjemneži gredo na Primorsko jeseni 2020 nismo izvedli.

V juliju 2020 smo organizirali nagradno igro za financiranje kotizacije enega od članov za spletno mednarodno konferenco vrhunskih strokovnjakov s področja avtizma Autism Cork z dr. Temple Grandin (www.autismcork.ie). V nagradni igri so lahko sodelovali odrasli člani društva, ki niso bili izvoljeni v organe društva. Nagrajenka je bila izžrebana z neodvisno 3-člansko komisijo, žrebanje je potekalo preko prenosa v živo na Facebooku. Društvo je zmagovalki Barbari Orešnik plačalo kotizacijo v višini 90,98 EUR. Zmagovalka se je 11.10.2020 udeležila konference in društvu poročala o svojih doživetjih.

Prav tako v juliju 2020 je bil izveden dogodek »Društvo Izjemen.si gre v muzej«. Obiskali smo delavnico Mokrih nog naokrog v Prirodoslovnem muzeju v Ljubljani. Društvo je sofinanciralo vstopnice za delavnice za 3 nevrorazlične otroke, člane našega društva. Po zaključeni delavnici smo si člani društva še ogledali muzejske razstave v Prirodoslovnem muzeju in v Narodnem muzeju Slovenije. Z multisenzornim pristopom, ki ga nudita muzeja, smo spoznali različne živali in popotovali skozi zgodovino Slovenije.

Skupaj s sejo 2. občnega zbora članov društva smo 6.9.2020 izvedli celodnevno rehabilitacijsko srečanje »Izjemen piknik ob Krki«. Rehabilitacijski dan smo pričeli s piknikom v Konjeniškem klubu Češča vas. Srečanja se je udeležilo 7 družin z nevrorazličnimi otroki, pretežno z otroki z motjami avtističnega spektra. Nevrorazlični otroci so spoznali, kako se skrbi za konje, kasneje pa so konje tudi jahali. Na pikniku smo izvedli tudi delavnico socialnih veščin in skupino za samopomoč staršem nevrorazličnih otrok. Popoldne smo se preselili ob reko Krko, kjer so se naši člani s supi vozili po reki. Društvo je delno sofinanciralo pogostitev, večino hrane in pijače pa so člani prinesli sami.

28.10.2020 smo si člani društva skupaj ogledali spletno gledališko predstavo Skrivnosten primer ali kdo je umoril psa (Slovenski narodno gledališče Nova Gorica). Predstava je bila brezplačna.

Društvo je od 9.11.2020 do zaključka šolanja na daljavo zaradi epidemije COVID-19 izvajalo projekt »Pomoč nevrorazličnim otrokom in mladostnikom pri učenju na daljavo«. Pomoč se izvajala izključno na daljavo, enkrat tedensko za nevrorazlične otroke članov društva. Pomoč je bila omogočena 10 družinam, pri čemer sta 2 družini naknadno odstopili iz projekta, pri eni družini pa se je zamenjala prostovoljka. Prostovoljno pomoč so izvajali specialne pedagoginje (članice društva) in študentke delovne terapije v sodelovanju z Zdravstveno fakulteto ob pomoči mag. Nevenke Gričar. Skupno je bilo v projekt vključenih 13 prostovoljcev. Pomoč prostovoljcev, ki niso dobili svojih kandidatov preko našega društva smo naknadno omogočili tudi članom društva Bravo, tj. društva za pomoč otrokom in mladostnikom s specifičnimi učnimi težavami. Prostovoljci so v zameno za brezplačno pomoč otrokom dobili neomejen in brezplačen dostop do strokovnih webinarjev v okviru našega društva.

Preko predsednice društva smo celo leto sodelovali tudi v mednarodnem projektu Aims-2-Trials (<https://www.aims-2-trials.eu/about-aims-2-trials/team/autism-representatives/>). Naša predsednica je med najbolj aktivnimi predstavniki avtistične skupnosti (AREP) v projektu Aims-2-Trials pod vodstvom prof. dr. Baron-Cohana. V društvu smo sodelovali pri pripravi enotnih smernic EU za avtizem, pomagali pri izvedbi različnih raziskav znotraj avtistične skupnosti tako v Sloveniji kot v Evropi in sodelovali pri pripravi etičnih standardov raziskovanja na področju motenj avtističnega spektra. Najbolj aktivni smo bili pri pripravi mednarodne umetniške razstave »Autism – More Than Meets the Eye. Autism in Art and Science«, kjer smo pomagali oblikovati natečaj za avtistične umetnike, ki bo izveden v letu 2021. Udeležili smo se tudi številnih Aims-2-Trials konferenc, kjer so bili predstavljeni najnovejši rezultati raziskav na področju motenj avtističnega spektra.

Podružnice v letu 2020 niso bile ustanovljene kot je bilo sprva predvideno. Prav tako zaradi pomanjkanja donatorskih sredstev in razglašene epidemije nismo uspeli izvesti predvidenih terapij na otroke članov društev.

Poleti 2020 smo zaprosili za redno članstvo v Zvezi NVO za avtizem. Jeseni je bila naša prošnja za redno članstvo zavrnjena. Društvu je bilo ponujeno pridruženo članstvo, kar smo na podlagi glasovanja v društvu zavrnil. Pridruženo članstvo v Zvezi bi društvo zavezovalo le do obveznosti (plačevanje letne članarine in zagotavljanje prostovoljstva za delovanje Zveze), ne pa tudi pravic (sodelovanje pri projektih ipd.).

NAČRT DELOVANJA DRUŠTVA V LETU 2021

V letu 2021 nameravamo nadaljevati z že zastavljenimi cilji iz leta 2020. Nadaljevali bomo z nudenjem pomoči in podpore preko družabnih omrežij, izvedbo spletnih skupin za samopomoč in različnih rehabilitacijskih dogodkov z delavnicami. Predvidena so rehabilitacijska srečanja in rehabilitacijski vikendi v različnih regijah in ustanovitev podružnic po posameznih regijah. Načrtujemo morebitno ponovno izvedbo nagradnih iger za plačilo kotizacije enemu izmed članov društva za udeležbo na mednarodni konferenci. Nadaljevali bomo tudi z izvedbo strokovnih webinarjev preko zoom konferenc. Še naprej bomo sodelovali v projektu Aims-2-Trials.

Predvideno je dokončno oblikovanje spletne strani društva in pridobitev donacijskih sredstev za sofinanciranje izvedbe terapij za naše nevrorazlične otroke in mladostnike.

Društvo namerava v letu 2021 izdati otroško slikanico »Mičkена kitara« (avtor Patrik Terčon, ilustratorica Darka Jakofčič) v sodelovanju z drugim društvom, ki deluje na področju nujenja pomoči in podpore posameznikom z motnjami avtističnega spektra. V slikanici je predstavljen izziv pri izvajanju inkluzije in bo predvidoma brezplačna za člane društva (en izvod na družino).

POTRDITEV LETNEGA POROČILA

Letno poročilo za leto 2020 je bilo pregledano s strani upravnega in nadzornega odbora ter potrjeno s strani zbora članov preko spletne konference zbora članov društva dne 8.3.2021.

Ljubljana, 8.3.2021

dr. Jerneja Terčon
predsednica društva Izjemen.si