

## **LETNO POROČILO 2022**

### **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.

#### **POROČILO O DELOVANJU DRUŠTVA V LETU 2022**

##### Članstvo v društvu:

Na dan 31. 12. 2022 je imelo društvo 105 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 2022 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. Izvedli smo tudi webinarje in seminarje v živo za starše in strokovne delavce, ki delajo z nevrorazličnimi otroki in mladostniki. 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 2022 pretežno delovalo preko družabnega omrežja Facebook, kjer ima na dan 31. 12. 2022 2.336 članov. V Facebook skupini se 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.

Društvo ima tudi spletno stran <http://drustvo-izjemen.si>, kjer so na voljo osnovne informacije o društvu.

V letu 2022 smo začeli pogosteje v živo izvajati različne rehabilitacijske delavnice za nevrorazlične posameznike in za njihove družine. Rehabilitacijskih delavnic se je skupno udeležilo 28 družin. Nekaterе družine so se udeležile več različnih delavnic. Izvedli smo več rehabilitacijskih srečanj in izletov, ki so vključevali tudi delavnice socialnih veščin za nevrorazlične družine:

- 26. 2. 2022 – občni zbor v Arboretumu Volčji potok; društvo je plačalo vstopnice za vse udeležence;
- 17. 3. 2022 – Izjemneži gredo med mravljice; z nevrorazličnimi družinami smo obiskali lutkovno predstavo Štiri črne mravljice v Lutkovnem gledališču Ljubljana; društvo je plačalo vstopnice za vse udeležence;
- 18. 4. 2022 – Izjemneži na pravljичni Šumberk, Škrateljčeva pravljіčno-doživljajska transverzala po Sloveniji »Pravljіčni Šumberk«; z nevrorazličnimi družinami smo izvedli pohod na Šumberk; društvo je plačalo knjižice Pravljіčni Šumberk za udeležene otroke;
- 2. 5. 2022 – Izjemneži gredo v kino Jaz, rdeči panda; z nevrorazličnimi družinami smo obiskali kino predstavo Jaz, rdeči panda v Kulturnem domu Franca Bernika Domžale; društvo je plačalo vstopnice za vse udeležence;
- 15. 5. 2022 – Izjemneži po smaragdni poti, Škrateljčeva pravljіčno-doživljajska transverzala po Sloveniji »Smaragdna dogodivščina ob Ajdovskem zidu«; z nevrorazličnimi družinami smo izvedli pohod ob Ajdovskem zidu na Zaplani; društvo je plačalo knjižice Smaragdna beležka za udeležene otroke;
- 12.6.2022 – Paintball za nevrorazlične »Igraj paintball«, Ihan; društvo je sofinanciralo igro paintballa in plačalo udeležbo na rehabilitacijski delavnici za vse udeležence;
- 19. 6. 2022 – Škrateljčeva pravljіčno-doživljajska transverzala po Sloveniji »Skrivnostna Bistra«; z nevrorazličnimi družinami smo se udeležili vodenega ogleda zeliščnega vrta v Bistri pri Vrhniki vključno s Škrateljčevo delavnico o zeliščih; društvo je plačalo knjižice zemljevid Menihovega vrta za udeležene otroke;
- 9. 7. 2022 – Izjemneži na Škrateljčevem Krvavcu, Škrateljčeva pravljіčno-doživljajska transverzala po Sloveniji »Pot pastirskih škrtov na Krvavcu«; z nevrorazličnimi družinami smo izvedli pohod po Škrateljčevi poti na Krvavcu; društvo je plačalo prevoz na Krvavec in knjižice Škratova beležka za udeležene otroke;
- 1. 8. 2022 – Izjemneži med škrti na močvirju, Škrateljčeva pravljіčno-doživljajska transverzala po Sloveniji »Pot močvirskih škrtov na Mali Plac«; z nevrorazličnimi družinami smo izvedli pohod po Škrateljčevi poti na Mali plac; društvo je plačalo knjižice knjižice Močvirska beležka;
- 30. 12. 2022 smo začeli z delavnico za socialne veščine za nevrorazlične deklice od prvega do tretjega razreda OŠ, ki je del pilotnega projekta »Socialne veščine in senzorni profili«. Delavnice izvajata dr. Jerneja Terčon, prof. def. in mag. Nevenka Gričar, dipl. del. ter. in prof. def. Udeležba za člane društva je brezplačna. V delavnici so sodelovale 3 deklice.

Imeli smo redna spletna srečanja skupine za samopomoč staršem nevrorazličnih otrok (preko zoom konference). V letu 2022 je bilo izvedenih 10 srečanj skupine za samopomoč (27. 1. 2022, 10. 2. 2022, 21. 4. 2022, 19. 5. 2022, 8. 6. 2022, 13. 7. 2022, 24. 8. 2022, 23. 11. 2022, 30. 11. 2022, 14. 12. 2022). Skupine je vodila Meta Štravs.

Organizirali smo 7 strokovnih webinarjev preko zoom konferenc in 1 seminar v živo:

- 25. 4. 2022 – webinar »Avtizem doma in v vrtcu 1. del« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale); brezplačna izvedba za vse;
- 26. 4. 2022 – webinar »Avtizem doma in v vrtcu 2. del« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale); zaradi premajhnega števila prijav je webinar odpadel;
- 5. 5. 2022 – webinar »Avtizem doma in v vrtcu 1. del« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale) – ponovna brezplačna izvedba za vse;
- 10. 5. 2022 – webinar »Avtizem doma in v vrtcu 3. del« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale); kotizacija 10 EUR za člane društva; zaradi premajhnega števila prijav je webinar odpadel;
- 24. 5. 2022 – webinar »Avtizem doma in v vrtcu 4. del« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale) ; kotizacija 25 EUR za člane društva;

- 18. 6. 2022 – seminar »Avtizem doma in v vrtcu V ŽIVO« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale, Meta Štravs, abs. spec. in reh. ped.);
- 11. 7. 2022 – webinar »Avtizem doma in v vrtcu 2. in 3. del« (dr. Jerneja Terčon, prof. def., ZD Domžale); kotizacija 10 EUR za člane društva.

Udeležili smo se več mednarodnih posvetov in konferenc v Sloveniji in v tujini:

- 8. 4. 2022 – udeležili smo se mednarodnega posveta Skrivni svet avtizma v Festivalni dvorani na Bledu, ki ga je organiziral glasbeni center DO RE MI; društvo je plačalo kotizacijo za 1 članico;
- 14. 4. 2022 - udeležili smo se webinarja Katere pravice ima otrok s kronično boleznijo in kako jih uveljavljati, ki ga je za nas brezplačno izvedla dr. Nina Ana Jäger; udeležba članov je bila brezplačna;
- 21. 9. 2022 in 22. 9. 2022 – Mednarodni posvet Aims-2-Trials, Lizbona; udeležba članice je bila brezplačna;
- 30. 9. 2022 in 1. 10. 2022 – 6. mednarodna konferenca BRAVO o specifičnih učnih težavah »Specifične učne težave in izzivi današnjega časa«; društvo je plačalo kotizacijo za 3 članice, ki so se konference aktivno udeležile s prispevkom »Senzorna modulacija pri otrocih z motnjo avtističnega spektra in razvojno motnjo koordinacije v času strožjih epidemioloških ukrepov med pandemijo COVID-19«.

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/>). 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 navodil za raziskovalce s področja avtizma, v okviru delavnice o avtistični izgorelosti in pri vzpostavljanju sodelovanja slovenskih udeležencev pri PIP raziskavi. Udeležili smo se tudi številnih Aims-2-Trials konferenc, kjer so bili predstavljeni najnovejši rezultati raziskav na področju motenj avtističnega spektra.

Ljubljana, 5. 3. 2022

dr. Jerneja Terčon  
predsednica društva Izjemen.si