

LETNO POROČILO 2023

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
Dijana Kušnik
Klemen Klobučar
nadzorni odbor: Jelena Elez Škorc
Darka Jakofčič
Primož Cvelbar
disciplinska komisija: Maša Leskovec
Nevenka Gričar
Patrik Terčon

Društvo je bilo ustanovljeno 12. 8. 2019 na ustanovitvenem zboru članov društva in vpisano v register 26. 9. 2019.

POROČILO O DELOVANJU DRUŠTVA V LETU 2023

Članstvo v društvu:

Na dan 31. 12. 2023 je imelo društvo 102 člana 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 2023 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 seminarje 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 2023 pretežno delovalo preko družabnega omrežja Facebook, kjer ima na dan 31. 12. 2023 2.679 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 2023 smo nadaljevali z izvajanjem različnih rehabilitacijskih delavnic za nevrorazlične posameznike in za njihove družine. Rehabilitacijskih delavnic se je skupno udeležilo 14 družin. Nekatero družino so se udeležile več različnih delavnic. Izvedli smo več rehabilitacijskih srečanj in izletov, ki so vključevali tudi delavnice socialnih veščin za nevrorazlične družine:

- 5. 3. 2023 – občni zbor z obiskom Slovenskega etnografskega muzeja; vstopnina je bila brezplačna;
- 14 – 16. 4. 2023 – delavnice za starše oseb z avtizmom in individualna svetovanja družinam v Moravskih toplicah skupaj z združenjem Bodi zdrav;
- 10. 6. 2023 – »Z vlakom na potep v Novo mesto in Črnomelj« skupaj z društvom Aspi; plačali smo vozovnice vsem udeleženi članom;
- 11. 7. 2023 – »Nevrorazličneži v ZOO« skupaj z društvom Aspi;
- 14. 10. 2023 – »Spust v Koper (z vlakom)« skupaj z društvom Aspi; plačali smo vozovnice vsem udeleženi članom.

Nadaljevali smo 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 sta izvajali dr. Jerneja Terčon in mag. Nevenka Gričar, skupno je bilo izvedenih 6 srečanj. Udeležba za člane društva je bila brezplačna. V delavnici so sodelovale 3 deklice.

Imeli smo tudi spletna srečanja skupine za samopomoč staršem nevrorazličnih otrok (preko zoom konference). V letu 2023 so bila izvedena 3 srečanja skupine za samopomoč (4.1.2023, 19. 1. 2023, 28. 2. 2023). Skupine je vodila Meta Štravs.

Dne 14. 1. 2023 smo organizirali seminar »Avtizem doma in v vrtcu 2. del – Senzorna integracija«, ki sta ga izvedli mag. Nevenka Gričar in Andreja Kovačič. Kotizacija je znašala 60 EUR za člane društva.

Udeležili smo se naslednjih mednarodnih posvetov in webinarjev v Sloveniji in v tujini:

- 21. 1. 2023 – webinar »Upravljanje čustev za avtistične otroke in mladostnike« v organizaciji Attwood and Garnett Events;
- 28. 3. 2023 – mednarodni posvet »Skrivni svet avtizma« na Bledu, ki ga je organiziral glasbeni center DO RE MI;
- 4. 8. 2023 – webinarja »PDA in avtizem« ter »PDA in avtizem za strokovnjake« v organizaciji Attwood and Garnett Events.

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.

NAČRT DELOVANJA DRUŠTVA V LETU 2024

V letu 2024 nameravamo nadaljevati z že zastavljenimi cilji iz leta 2023. Nadaljevali bomo z nudenjem pomoči in podpore preko družabnih omrežij, izvedbo spletnih skupin za samopomoč in različnih rehabilitacijskih dogodkov z delavnicami v živo. Predvidena so rehabilitacijska srečanja v različnih regijah. Nadaljevali bomo tudi z izvedbo strokovnih webinarjev preko zoom konferenc in seminarjev v živo. 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.

POTRDITEV LETNEGA POROČILA

Letno poročilo za leto 2023 je bilo pregledano s strani upravnega in nadzornega odbora ter potrjeno s strani zbora članov na občnem zboru članov društva dne 20. 3. 2023.

Ljubljana, 20. 3. 2023

dr. Jerneja Terčon
predsednica društva Izjemen.si