



**Zapisnik zbora članov Društva Downov sindrom Slovenija,
petek, 10. 3. 2022, ob 17.00 uri, po spletu (v orodju ZOOM)**

Zbor članov se je začel v skladu z določbo 18.člena statuta društva 30 minut po sklicu; na njem je bilo tedaj prisotnih 20 članov.

Predsednica, dr. Valerija Bužan, je vse prisotne člane na zboru članov lepo pozdravila ter predlagala naslednji dnevni red.

1. Izvolitev organov zbora članov: delovnega predsedstva, zapisnikarja in dveh overovateljev zapisnika.
2. Potrditev zapisnika zbora članov, z dne 26. 3. 2021 in zapisnika izrednega zbora članov z dne 23.8. 2021 (priloga 1 in 2).
3. Poročilo o delu za leto 2021 (priloga 3) in finančno poročilo za leto 2021 (priloga 4 in 5).
4. Razprava o obeh poročilih in sprejem.
5. Predlog programa dela za leto 2022 (priloga 6).
6. Predlog finančnega načrta za leto 2022 (priloga 4 in 5).
7. Razprava o obeh načrtih in sprejem.
8. Razno.

Ad 1 – Izvolitev organov zbora članov

Izvoljeni za delovno predsedstvo :

- predsednica : Sabina Kovač
- člani : Petra Jesenovec, Maja Bertoncelj, Ana Svetičič
- zapisnikar: Nataša Tanko
- overovatelj zapisnika: Petra Jesenovec, Ana Svetičič

Delovno predsedstvo je ob izvolitvi zasedlo mesta. Vodenje zbora članov je prevzela predsednica delovnega predsedstva ga. Sabina Kovač. Predsednica delovnega predsedstva je zboru članov posredovala v potrditev dnevni red.

Sklep: Prisotni smo predlog dnevnega reda sprejeli.

V skladu z določbo 18. člena statuta se je zasedanje začelo po odložitvi. Zbor članov je glede na udeležnost 2, 69 % od vseh članov sklepčen.

Ad 2 - Sprejem zapisnika zbora članov z dne 28. 3. 2019

Članom društva so bili dne 7. 3. 2022 posredovani sklepi zapisnika zbora članov z dne 26. 3. 2021 in sklepe zapisnika izrednega zbora članov z dne 23.8.2021.

Sklep: Zapisnik zbora članov z dne 26.3. 2021 in zapisnik izrednega zbora članov z dne 23.8. 2021 smo sprejeli in potrdili brez pripomb.

Ad 3 – Poročilo o delu in finančno poročilo za leto 2021.

Oba dokumenta sta bila poslana v branje članom dne 7. 3. 2021.

Na dan 10. 3. 2022 je v društvo včlanjenih skupaj 743 ljudi. Od tega:

	Kaj	Na dan 10.3.2022
1.	Osebe, ki imajo DS:	233
2.	Starši:	302
3.	Sorojenci oseb, ki imajo DS	171
4.	Strokovni delavci:	22
5.	Drugi člani:	15
6.	Vsi člani skupaj	743

Nadalje so opisane aktivnosti, ki smo jih imeli v društvu v letu 2021. Poročilo sta pripravili Sabina Kovač in Nataša Tanko.

POROČILO O DELU DRUŠTVA V LETU 2021

VSEŽIVLJENJSKO UČENJE OSEB Z DS

Tabor za najstnike z DS

Tabor smo izvedli v kraju Želebej pri Metliki, od nedelje, 25. 7. do četrтка, 29. 7. 2021, v organizaciji Društva Mali princ. Tabor je namenjen otrokom z DS v starosti od 12 do 25 let. [Tabora se je udeležilo 13 najstnikov z DS.](#)

Ohranjanje znanj mladostnikov in odraslih oseb z DS

Srečanja so namenjena mladostnikom in odraslim osebam z DS in so potekala v Ljubljani. Program je razdeljen na delo v učilnici (kjer se ohranjajo znanja in spretnosti šolskega značaja) ter delo na terenu (prenos znanja v vsakdan in osmišljanje pridobljenih veščin, spretnosti, zanj). Tri srečanja so bila izvedena preko ZOOMa. Tedaj je bilo slušateljev 8- 9.

V živo sta program obiskovali dve odrasli osebi z DS in ena izvajalka. V letu 2021 smo izvedli skupaj 16 ur srečanj v živo.

Učna spodbuda otrok z DS

Program učne pomoči za šolske otroke, smo izvajali v Ljubljani, Kranju in Novem mestu večinoma 2x mesečno za posameznega otroka. Program omogoča podporo osebam z DS na šibkih področjih in pri težavah, s katerimi se soočajo tekom šolanja in vsebuje različne dejavnosti: gibalno spodbudo, učno pomoč. Zaradi epidemije je bilo nekoliko manj obravnav. Program je obiskovalo 17 šolskih otrok z DS. V letu 2021 smo izvedli skupaj 115 srečanj.

Preglednica 1: Število otrok v programu učne spodbude ter št. izvajalcev

	Kraj	Število otrok	Število izvajalcev	Število ur
1.	Ljubljana	1	1	3
2.	Kranj	13	2	86
3.	Novo mesto	3	2	26
4.	SKUPAJ	17	5	115

Predšolska spodbuda

Program učne pomoči za predšolske otroke, smo izvajali v Novem mestu, večinoma 2x mesečno za posameznega otroka. Namen programa je uspešna priprava na vključevanje otrok z DS na različne oblike obveznega osnovnošolskega izobraževanja in razvijanje sposobnosti otrok in s tem pomoč družini. Zaradi epidemije smo imeli manj obravnav. Program so obiskovali 3 otroci z DS, skupaj je bilo izvedenih 19 ur srečanj.

Plavanje

- Zaradi ukrepov ob epidemiji nismo imeli možnosti izvedbe plavanja po Halliwick metodi v organizaciji ŠD Riba.
- Od oktobra do decembra smo izvedli plavanje v Atlantisu za plavalce. Plavanja se je udeležilo 5 plavalcev.
- V plavalnem klubu Velenje deluje skupina Delfinčki. Plavanje je organizirano vsak dan, po dve šolski uri. Treninge plavanja je obiskovalo 5 oseb.

OPOLNOMOČENJE DRUŽIN Z OTROKI, KI IMAJO DS

Izobraževalni seminarji za družine

Vikend seminarje smo zaradi epidemioloških razmer izpeljali v jesenskem času.

Preglednica 2: Število udeležencev v programu za družine

	Kraj	Starost otrok z DS	Število udeležencev
1.	Ankaran	20 – 30 let	27
2.	Debeli rtič	0 – 8 let	34
3.	Ankaran	nad 28 let	30
4.	Debeli rtič	7 – 14 let	26
5.	Terme Zreče	12 – 22 let	50
6.	Moravske Toplice	sorojenci nad 18 let	11
7.	SKUPAJ		167

Enodnevna delavnica za družine

Zaradi epidemije nam delavnic ni uspelo izpeljati.

INFORMIRANJE, OZAVEŠČANJE JAVNOSTI, PUBLICISTIČNA DEJAVNOST

- Dne, 3. 6. 2021, je bilo od 17.00 do 19.00, predavanje o osebni asistenci, po spletu (orodje ZOOM). Predavala je pravnica ga. Vesna Rebronja. [Udeležilo se ga je 27 staršev/skrbnikov.](#)
- Z založbo Rokus Klett smo izdali publikacijo Kako živim in kaj si želim. Publikacija vsebuje literarna in likovna dela, ki so bila izbrana na istoimenskem ustvarjalnem natečaju. V njej se je predstavilo 17 naših članov. Publikacija je brezplačno dostopna na spletni strani: <http://www.downov-sindrom.si/index.php/drustvo-downov-sindrom-slovenija/novice/405-kako-zivim-in-kaj-si-zelim-2>
- Na spletni strani društva smo člane obveščali z aktivnostmi društva: <http://www.downov-sindrom.si/index.php>
- V letu 2021 smo objavili štiri članke:
 - »Polžki«: <http://www.downov-sindrom.si/index.php/literatura/strokovni-clanki>
 - Pričevanje mame mladostnika z Downovim sindromom: <http://www.downov-sindrom.si/index.php/drustvo-downov-sindrom-slovenija/novice/402-pricevanje-mame-mladostnika-z-downovim-sindromom>
 - Mladi z downovim sindromom na poti v samostojno življenje: <http://www.downov-sindrom.si/index.php/drustvo-downov-sindrom-slovenija/novice/404-mladi-z-downovim-sindromom-na-poti-v-samostojno-zivljenje>
 - Novice iz Evropskega združenja Downov sindrom: <http://www.downov-sindrom.si/index.php/drustvo-downov-sindrom-slovenija/novice/397-novice-iz-evropskega-zdruzenja-downov-sindrom>

- 3.11.2021 je bil preko zooma izveden posvet za učitelje, na temo orodij in iskanja načinov približanja učne snovi otrokom z DS v rednem šolskem programu, organizirali sta ga dr. Marija Kavkler in dr. Alenka Šelih v sodelovanju z dvema učiteljicama iz OŠ Sostro: [Vseh slušateljev je bilo 34.](#)
- 18. 11. in 2. 12. 2021 je dr. Sara Bertok izvedla predavanje z naslovom Genetika;
- 18.12. 2021 je predavala dr. Barbara Stražišar Gnidovec na temo Motnje spanja pri otrocih in mladostnikih z DS

OBELEŽITEV 21. 3. – SVETOVNEGA DNEVA DOWNOVEGA SINDROMA

Obeležitev 21. marca – dneva Downovega sindroma - je odlična priložnost za ozaveščanje javnosti o potrebah in sposobnostih oseb z Downovim sindromom.

Ker smo takrat bili še omejeni z ukrepi za preprečevanje COVID-19, smo naš praznik praznovali virtualno – z objavami na spletni strani in socialnih omrežjih.

- Sodelovali smo z Inicijativo EU (Bruselj).
- Tri družine so sodelovale z OddSocks oziroma s podjetjem Acron, ki je uvoznik za OddSocks nogavice.
- V raznih intervjujih je preko društva sodelovalo 6 družin/članov društva.

OSTALE AKTIVNOSTI in SODELOVANJA DRUŠTVA

- V januarju 2021 smo poslali odgovore na vprašalnik Regijskega NVO centra glede socialnovarstvenih in zdravstvenih programov v MO Novo mesto.
- Januarja smo izdali 12 potrdil strokovnim delavcem, ki so se udeležili izobraževanja na Pedagoški fakulteti: Strokovno izpopolnjevanje za šolske strokovne delavce otrok z DS, ki se šolajo v OŠ.
- Januarja smo na FIHO poslali dopis za prerazporeditev neporabljenih sredstev iz leta 2020 (višina prerazporejenih sredstev: 14.642,16 €).
- Inventurna komisija se je sestala 23. 2. 2021.
- Seja nadzornega odbora je bila 9. 3. 2021.
- Sodelovanje in pregled dokumenta API (Akcijskega programa za invalide 2022-2026 s strani nevladnih organizacij). Pripombe so podale: Ana Svetičič, Jana Šelih in Sabina Pšeničnik.
- Dne, 26. 3. 2021 ob 18.00 uri, smo imeli zbor članov-po ZOOM-u. Udeležilo se ga je 17 članov.
- V torek, 30. 3. 2021, je bila dr. Jana Šelih pri Predsedniku RS – za razpravo o sistemskih ureditvah ljudi s posebnimi potrebami.
- V aprilu in maju smo sodelovali pri štirih anketah študentov/dijakov.
- Izredni zbor članov smo imeli 23. 8. 2021, po ZOOMu.
- 2.11.2021 je bila poslana na FIHO vloga za sofinanciranje društvenih programov;
- 6.11. 2021 je bila preko zooma redna seja članov organizacij v okviru EDSA (Evropskega združenja za DS), katere se je udeležila predsednica dr. Valerija Bužan;
- člani (osebe z Downovim sindromom) so za vzpodbudo k gibanju, ki je zelo pomembno zanje, prejeli pripomočke;
- konec leta smo prejeli sklep FIHA za sofinanciranje programov v letu 2022 v višini 35.455,88;
- za izvajanje inkluzivne zaposlitve smo Mestno občino Ljubljana zaprosili za prostore v centru Ljubljane.

Skupno opravljenih prostovoljnih ur v letu 2021 je bilo cca 190. V te ure je prišteto delo vodij lokalnih centrov, seje organov društva, sestankov, srečanje staršev ...

DELOVANJE DRUŠTVA

Društvo je organizirano tako, da deluje na področju vse države in izvaja del programov na državni ravni (družinski seminarji, tabor, posvet, informiranje in publiciranje). V lokalnih okoljih delujejo lokalni centri kot organizacijska oblika društva. Tovrstni centri delujejo v Kranju, Ljubljani in Novem mestu. Še vedno pa ostaja naloga povečati članstvo in aktivnosti v vseh lokalnih okoljih.

V letu 2021 smo uporabljali društveni prostor na Samovi 9, enkrat smo najeli tudi dvorano Zveze Sožitje. V Kranju za obravnave učne spodbude najemajo prostore Šolskega centra Kranj, v Novem mestu oddaja prostore v brezplačno uporabo OŠ Drska.

POROČILA O PROJEKTIH, V KATERIH SODELUJE DRUŠTVO

PROJEKT »SPODBUJANJE SOCIALNE VKLJUČENOSTI OTROK IN MLADIH S POSEBNIMI POTREBAMI V LOKALNO OKOLJE«

Društvo se je skupaj s 4 drugimi partnerji (Center IRIS, Center Janeza Levca Ljubljana, OŠ Gustava Šeliha Maribor in Društvo Vesele nogice) pridružilo 5-letnemu projektu Evropske unije in Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport. Projekt traja do oktobra 2022.

Društvo Downov sindrom Slovenija ima nalogo izdelati vodič po mestu Ljubljani v slovenskem in angleškem jeziku, ki bo prilagojen za osebe z motnjami v duševnem razvoju. Trenutno je turistični vodič v fazi oblikovanja in bo predvidoma izdan v mescu maju.

FINANČNO POROČILO ZA LETO 2021

Finančno poročilo je predstavila Anja Pišlar.

V letu 2021 je društvo ustvarilo **312, 08** EUR presežkov prihodkov nad odhodki.

Inventurna komisija, nadzorni odbor in IO so opravili svoje delo. Pripomb ni bilo.

Ad 4 – Razprava o obeh poročilih in sprejem.

Sklepi:

- Zbor članov je sprejel poročilo o delu društva za 2021.
- Zbor članov je sprejel finančno poročilo za 2021.
- Presežek prihodkov nad odhodki v višini **312, 08** EUR se v celoti prenese v društveni sklad.

Ad 5 – Predlog programa dela za leto 2021.

Predlog programa je bil poslan v branje članom dne 7. 3. 2022.

PROGRAM DELA ZA 2021

VSEŽIVLJENJSKO UČENJE OSEB Z DS

Tabor za najstnike z DS

V organizaciji Društva mali princ tabor ob Kolpi. Predvidena dva termina, in sicer od 24.7. do 28.7. 2022 in od 29.7. do 2.8. 2022.

Mirno morje

Prijavili smo se na projekt Mirno morje, kjer se bomo pridružili mednarodnemu projektu jadrnanja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. Udeležili se ga bodo štirje udeleženci z dvema spremljevalkama.

Ohranjanje znanj mladostnikov in odraslih oseb z DS

Srečanja so namenjena mladostnikom in odraslim osebam z DS. Program je razdeljen na delo v učilnici (kjer se ohranjajo znanja in spretnosti šolskega značaja) ter delo na terenu (prenos znanja v vsakdan in osmišljanje pridobljenih veščin, spretnosti, zanj). Program se izvaja 2x mesečno v popoldanskih urah v Ljubljani.

Učna spodbuda otrok z DS

Program učne pomoči za šolske otroke, izvajamo v Ljubljani, Kranju, Novem mestu 2x mesečno za posameznega otroka. Letos bomo poskušali vzpostaviti možnost učne spodbude tudi po drugih regijah. Program omogoča podporo osebam z DS na šibkih področjih in težavah, s katerimi se soočajo tekom šolanja (gibalna spodbuda, učna pomoč, itd).

Plavanje

- Tečaj plavanja za najmlajše preko ŠD Riba, plavanje po Halliwick metodi
- Tečaj plavanja za mladostnike v Atlantisu
- Plavalni treningi v plavalnem klubu Velenje- skupina Delfinčki

OPOLNOMOČENJE DRUŽIN Z OTROKI, KI IMAJO DS

Izobraževalni seminarji za družine

Načrtujemo štiri vikend seminarje za družine otrok z DS. Na vsakem vikend seminarju dve predavanji za starše in organizirano varstvo/animacije za otroke z DS ter njihove sorojence. Letos načrtujemo še dva vikend seminarja za sorojence.

Preglednica 1: Izobraževalni seminarji za družine

	Starost	Kraj	Datum	Tema
1.	od 0 do 7	Terme Laško	8.4. – 10.4	- zakonodaja - šolanje
2.	od 8 do 14	Terme Zreče	20.5. -22.5.	- spolnost - zdrav življenjski slog
3.	od 15 do 21	Debeli rtič	23.9. – 25.9.	- zdrav življenjski slog - zakonodaja na prehodu 18. let
4.	22 in več	Moravske Toplice	8.9. – 11.9.	- zdrav življenjski slog - nove oblike zaposlovanja
5.	sorojenci od 12 do 18	Pohorje	2.9. – 4.9.	mesto sorojenca v družini z DS
6.	sorojenci nad 18 let	Treme Zreče	17.6. – 19.6.	- zakonodaja in dedovanje - Kaj bo potem, ko ne bo več staršev?

Enodnevne delavnice za družine

Načrtujemo osem enodnevnih delavnic, kjer bodo starši poslušali predavanje, otroci bodo med tem v organiziranem varstvu. Z željo, da se lahko delavnic udeleži čim več družin, smo jih razporedili po vsej Sloveniji.

Preglednica 2: Enodnevne delavnice za družine

	Kraj in datum	Tema
1.	Moravske Toplice (2.4.)	Bivanje s podporo
2.	Zdravilišče Ptuj (7.5.)	Osebna asistenca
3.	Topolšica (28.5.)	Bivanje s podporo
4.	Zreče (8.10.)	Zakonodaja
5.	Dolenjske ali Šmarješke Toplice (junij)	Osebna asistenca
6.	Strunjan (jeseni)	Bivanje s podporo
7.	Kranjska gora (jeseni)	Osebna asistenca
8.	Nova Gorica ali Bovec (jeseni)	Zakonodaja

INFORMIRANJE, OZAVEŠČANJE JAVNOSTI, PUBLICISTIČNA DEJAVNOST

V letošnjem letu nameravamo izpeljati osem predavanj za starše in strokovnjake. Štiri v živo in štiri preko spleta. Eno predavanje smo že izvedli preko spleta 10.2. 2022 na temo inkluzivnega šolanja. Do konca leta je predvidenih še sedem predavanj.

OBELEŽITEV 21. 3. – SVETOVNEGA DNEVA DOWNOVEGA SINDROMA

- Na Prešernovem trgu v Ljubljani bo postavljena informativna stojnica (od 9.00 do 15.00)
- V 21 krajih po Sloveniji bo pohod z baloni ob 10.21 uri. S tem želimo širše informirati javnost o delu društva in težavah s katerimi se srečujejo starši in osebe z DS.
- Vsi udeleženci v 21 slovenskih krajih bodo tudi lokalno pozvali medije, da informirajo javnost.
- Ob 15.21 bo v kino Dvor predvajan film Moj brat lovi dinosavre (film na duhovit način pokaže odnos med dečkom z DS in sorjenci)

USTANOVITEV DNEVNEGA CENTRA (trgovina) in BIVALNE ENOTE

Društvo želi v Ljubljani vzpostaviti dnevni center za 8 do 10 mladih odraslih z Downovim sindromom. Dnevni center naj bi organizirali kot obliko posebne delavnice, trgovine in prostora za druženje.

Z Mestno občino Ljubljana se pogovarjamo o prostorih v središču Ljubljane, predvidoma na Bregu 2, s čemer želimo doseči večjo vključenost med ljudi in tudi večjo prepoznavnost.

Za bivalne skupnosti bomo spremljali razpise Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in Republiškega stanovanjskega sklada.

OSTALE AKTIVNOSTI in SODELOVANJA DRUŠTVA

- Nadaljevanje srečanj skupin za samopomoč staršev v Ljubljani in hkrati pobuda za tovrstna srečanja tudi v ostalih lokalnih skupnosti.
- Pošiljanje rojstnodnevni voščilnic članom, ki imajo DS. Oblikovali bomo nove voščilnice.
- V letu 2022 bo društvo enako kot doslej vodilo urejeno administrativno in računovodsko dejavnost; skrbelo bo za redno posodabljanje spletne strani; na podlagi bolj urejene evidence o članstvu bo zbiralo članarino.
- S 1. 1. 2022 se zamenja izvajalec računovodskih storitev
- Posebno skrb bo društvo posvetilo zbiranju sredstev iz 1% dohodnine in donacijam.

SODELOVANJE V PROJEKTIH

PROJEKT »SPODBUJANJE SOCIALNE VKLJUČENOSTI OTROK IN MLADIH S POSEBNIMI POTREBAMI V LOKALNO OKOLJE«

[Projekt traja do oktobra 2022](#). Cilj projekta je spodbujanje socialne vključenosti otrok in mladih s posebnimi potrebami v lokalno okolje s pomočjo različnih aktivnosti, ki jih bomo pripravili. V tem letu bomo zaključili oblikovanje in izdajo vodiča, hkrati pa bomo izvedli več delavnic za osebe z MDR. V maju bo tudi zaključna konferenca projekta.

Poskušali bomo pristopiti še k kakšnemu evropskemu projektu v tem letu.

Ad 6 – Predlog finančnega načrta za leto 2022.

Predlog finančnega načrta je bil poslan članom dne 7. 3. 2022.

Ad 7 – Razprava o obeh načrtih in sprejem

Sklepi:

- Delovni načrt za 2022 je potrjen.
- Finančni načrt za 2022 je potrjen.

Ad 8 – Razno

Sklepi:

- višina članarine se z letom 2022 dvigne na 20 € na družino in 15 € na posameznika
- prispevek družin za vikend seminar (50% cene aranžmaja)
- prispevek za tabor ob Kolpi (100 eur na osebo)
- prispevek za plavanje Atlantis (10 eur/uro)
- prispevek za Mirno morje – jadranje (200 eur na osebo)
- Gospa Alenka Šelih predlaga, da Društvo denarno nagradi diplomsko delo, ki obravnava vsebine povezane z delovanjem Društva. Nagrada je namenjena uporabnikom katerekoli fakultete. Vsi prisotni podprejo in sprejmejo predlog.
- pobuda za organizacijo izobraževanja oz. delavnice skupaj s Pedagoško fakulteto za učitelje oz. specialne pedagoge večinskih šol, ki jih obiskujejo otroci z DS
- predlog spremembe višine honorarja za učno spodbudo in prispevka staršev za učno spodbudo/ohranjanje znanja gre ponovno v obravnavo na sejo IO:
 - honorar učna/gibalna spodbuda se poviša na 30 EU
 - prispevek staršev za učno spodbudo se poviša na 12 eur za učno spodbudo in 10 eur za ohranjanje znanja

Zbor članov je bil zaključen ob 18.50 uri.

Ljubljana, 10. 3. 2022

Zapisala: Nataša Tanko

Overovatelja zapisnika:

Petra Jesenovec _____

Ana Svetičič _____

Predsednica društva: dr. Valerija Bužan _____

Priloge:

- Zapisnik zbora članov z dne 26. 3. 2020 in izrednega zbora članov z dne 23.8.2021
- Poročilo o delu za 2021 (v zapisniku)
- Finančno poročilo 2021
- Program dela za leto 2022 (v zapisniku).
- Finančni načrt 2022