

**UDRUGA ZA SINDROM
DOWN – RIJEKA 21**
Užarska 2 / I
Rijeka
OIB:17316715189



Na temelju odredbe članka 21., 23. i 26. Statuta udruge za sindrom Down – Rijeka 21, Skupština Udruge za sindrom Down – Rijeka 21, na sjednici održanoj 9. veljače 2024. godine prihvatila je sljedeći

IZVJEŠTAJ O RADU UDRUGE U 2023. GODINI

Godišnji izvještaj o radu za nas članice i članove Upravnog odbora te djelatnike Udruge za sindrom Down – Rijeka 21 prigoda je da svim našim članovima, suradnicima, partnerima, korisnicima i široj javnosti predstavimo što smo postigli ili unaprijedili u protekloj godini, kako smo se nosili s poteškoćama i što će biti naše ključne, a što razvojne aktivnosti u godini koja slijedi. Kako u prošlim godinama, tako i u 2023. godini, u podjednakoj smo mjeri poklonili važnost programskom i organizacijskom razvoju, osiguranju financijske održivosti i provedbi planiranih aktivnosti.

1. OSNOVNA DJELATNOST, ČLANSTVO I ZAPOSLENICI

Udruga za sindrom Down – Rijeka 21 ima evidentirano 202 člana i to 80 nominalnih/osobe sa sindromom Down i 122 redovna člana, uglavnom članovi obitelji i prijatelji. U 2023. udruga je imala 7 zaposlenih (pomoćnici u nastavi i voditeljica EU projekta *Zajednica skrbi* – nakon isteka projekta izvršna direktorica i voditeljica projektnog tima).

Kao tri najvažnija programa u 2023. godini ističu se:

1. Program pružanja podrške u izvaninstitucionalnim oblicima skrbi za osobe sa sindromom Down i njihovim obiteljima;
2. Socijalno osvješćivanje i poticanje javnosti na zadovoljavanje potreba osoba sa sindromom Down;
3. Jačanje kapaciteta lokalnih dionika za podršku osobama sa sindromom Down

1. PROGRAM PRUŽANJA PODRŠKE U IZVANISTITUCIONALNIM OBLICIMA SKRBI ZA OSOBE SA SINDROMOM DOWN I NJIHOVIM OBITELJIMA

Programske aktivnosti

1.1. Provedba individualnih terapijskih susreta

Provedba individualnih terapijskih susreta za osobe s Down sindromom podrazumijeva rehabilitaciju kroz individualni rad s terapeutima (vanjskim suradnicima), koji se nastavlja na rani razvojni program te uključuje specifične intervencije prema potrebi djeteta te izradu individualnog programa razvoja i poticanja.

Terapija je usmjerena na:

- Razvoj senzorno-motoričkih, motoričkih i perceptivnih vještina;
- Razvoj fino-motoričkih i grafo-motoričkih vještina;
- Razvoj komunikacije, govora i jezika;
- Razvoj socio-emocionalnih vještina;
- Razvoj adaptivnih vještina;
- Jačanje intelektualnih vještina
- Razvoj vještina brige o sebi i funkcioniranja u svakodnevnom životu.

Terapije provode edukacijske rehabilitatorice te su u 2023. godini u iste uključena 24 člana udruge (1x tjedno u trajanju od 45 min).

1.2. Provedba rehabilitacije u kući

Program provodi stručni tim (fizioterapeut s volonterima) u svrhu uključivanja članova obitelji u terapijsko-rehabilitacijske procese osoba sa sindromom Down. Posjeti se odvijaju minimalno jednom mjesečno. U 2023. godini je u aktivnost uključeno 12 obitelji.

1.3. Muzikoterapija

Provodi se u partnerstvu s udrugom Muzikopter iz Rijeke.

Muzikoterapija pozitivno utječe na živčani autonomni sustav svake osobe, pa i osobe s poteškoćama u razvoju. Osobe sa sindromom Down izrazito vole glazbu i pjevanje pa je upravo zato ovaj način poticaja i rada vrlo učinkovit. Kod djece s Down sindromom, muzikoterapija ima najvećeg učinka u razvoju govora i jezičnih sposobnosti, motoričkom razvoju te socijalno-emocionalnom razvoju.

U terapiju je uključeno 7 članova udruge (1x tjedno u trajanju od 30 min te grupna terapija jednom tjedno).

1.4. Rana intervencija

Aktivnosti za uspostavu programa rane intervencije pokrenute su u 2022. godini uz mentorsku podršku stručnjaka iz organizacije MURID, a sredinom 2023. godine program je u potpunosti zaživio. Mentor je na članove i suradnike (rehabilitatore) organizacije Rijeka 21 prenio znanja i iskustva u izradi plana i modela rane intervencije, protokola, razrade komponenti, opisa poslova, kompetencija, praćenja učinka programa. Suradnici rehabilitatori su u sklopu programa rane intervencije imali prilike završiti sljedeće edukacije: Terapijsko hranjenje, jedenje, pijeње i gutanje,

Babyhandling te Talk-Tools - terapija oralnog pozicioniranja. Ovom nasušnom potrebom, održavanjem terapije, djeca su dobila podršku u vidu rane intervencije dok su njihove obitelji dobile potporu terapeuta kako da rade s djecom i uče ih savladavanju svakodnevnih zadataka. Korisnici su bili članovi udruge, djeca sa sindromom Down od mjesec dana do 7 godina. Rana intervencija je pažljivo planirano i individualno usmjereno učenje u vrlo ranom razdoblju djetetova života, odmah nakon što su utvrđene određene teškoće kod djeteta i/ili je postavljena dijagnoza.

Cilj rane intervencije je omogućiti djetetu da što bolje razvije svoje mogućnosti i dobije iskustva koja su mu potrebna na način da se djetetova okolina uredi tako da potiče cjelokupan razvoj djeteta, budi njegovo zanimanje i pažnju te ga potiče da što aktivnije sudjeluje u interakciji s okolinom. Rana intervencija je i sveobuhvatna psihološka, edukacijska i rehabilitacijska pomoć i podrška roditeljima.

1.5. Prostorna podrška – senzorna soba

Udruga svojim članovima pruža uređeni prostor veličine 194 kvadrata u kojem se nalazi dnevni boravak za djecu, roditelje i goste, velika kuhinja sa svim potrebnim aparatima i priborom (kuharske i druge radionice) te prostorije i terapije za učenje. Najveća vrijednost jest svakako opremljena senzorna soba koja je Udruzi donirana od Udruge Riječko srce (sredstva u iznosu od 115.150,00 kn su prikupljena humanitarnim koncertom).

1.6. Mjesto za priču

Udruga organizira grupne psihološke radionice i terapije za braću i sestre osoba sa sindromom Down. Radionice u prostorijama udruge provodi vanjski suradnik – psiholog. Cilj je omogućiti mjesto gdje se isti mogu međusobno upoznati, razgovarati, podijeliti svoju priču i poslušati tuđu te dobiti stručnu pomoć i podršku. Uključuju razgovore s djecom ali i s roditeljima uz zabavne i opuštajuće aktivnosti (ovisno o dobi i interesima – društvenu ili neku drugu igru, likovnu/glazbenu/istraživačku aktivnost).

1.7. Savjetovanje roditelja za rad s djecom po novim metodama (TalkTools, Handle, Senzorna terapija,) te individualne i grupne psihološke potpore za roditelje održavale su se povremeno po potrebi.

1.8. Kreativne radionice

U udruzi se jednom tjedno provode i kreativne radionice za osobe sa sindromom Down (radionica kuhanja te radionica izrade organskih sapuna). Radionice izvode roditelji članova uz pomoć volontera udruge, a u iste je uključeno 10 članova udruge.

1.9. Inkluzija

Uključenost u život zajednice te potpora zajednice osoba s teškoćama od iznimne je važnosti za njihov socioemocionalni razvoj. Udruga je u 2023. ostvarila brojne suradnje:

a) Sportske aktivnosti

Udruga ostvaruje suradnju s brojnim sportskim udrugama i organizacijama

- suradnja s košarkaškim klubom „Flumen Sancti Viti“ na projektu „Košarka za sve“ pod vodstvom trenera Siniše Kuharića, koji se provodi već 17 godina. Projekt okuplja heterogenu skupinu dječaka i djevojčica s različitim poteškoćama u razvoju, a među njima redovno košarku treniraju i 4 člana udruge Rijeka 21;
- Udruga sudjeluje kao partner u projektu „Udruge zdravog življenja“, u sklopu kojeg je u suradnji s NK Rijeka oformljena selekcija djece sa sindromom Down – Škola nogometa HNK Rijeka. Članovima je osigurana profesionalna oprema za treninge (1 tjedno) te upoznavanje i interakcija s profesionalnim igračima kluba. Također, članovi sudjeluju u brojnim turnirima na državnoj razini („Special Power League“);
- suradnja s „Judo kubom Rijeka“ kroz projekt „Judo-IN“ pri čemu su dva naša člana uključena u treninge za djecu s teškoćama u razvoju;
- suradnja s „Plesnim kolektivom Magija“ – članovi su uključeni u inkluzivnu plesnu skupinu iz Rijeke za djecu s teškoćama u razvoju.

b) Kulturne aktivnosti

Uključivanje osoba sa sindromom Down u rad kulturnih institucija odvija se kroz posjete organizacijama iz područja kulture (Hrvatsko narodno kazalište Ivana pl. Zajca, Gradsko kazalište lutaka Rijeka, Gradska knjižnica Rijeka, Gradska knjižnica i čitaonica „Viktor Car Emin“ Opatija). U sklopu posjeta organizirane su radionice primjerene osobama s poteškoćama (izrada taktilne slikovnice, korištenje 3D tehnologije, likovno - kreativne radionice)

c) Volonterski rad (radna terapija) i zaposlenja

Udruga ostvaruje suradnju s javnim i privatnim organizacijama. Naši članovi su u 2023. volontirali u Udruzi za skrb autističnih osoba i u Centru za rehabilitaciju Pulac, a čak tri člana su se zaposlila putem ugovora o radu na pola radnog vremena, dva u hotelu Hilton Costabella Beach Resort & Spa, a jedna članica u Maersku.

1.10. Nastavak projekta Ministarstva znanosti i obrazovanja za osiguravanje pomoćnika u nastavi u radu s učenicima s teškoćama u razvoju – 5 pomoćnika u nastavi u 2023. godini

1.11. Volonterski rad

Naš važan resurs su i naši volonteri. Udruga u svojoj bazi ima 20 volontera koji na redovnoj ili povremenoj bazi sudjeluju u djelatnostima Udruge. S volonterima se dogovara način suradnje i najčešće je to uključivanje na poziv u razne aktivnosti udruge. Volonteri pritom aktivno sudjeluju pri realizaciji planiranih aktivnosti. Prilikom grupnih radionica s djecom (štićenicima udruge), ovisno o najavljenom broju djece, volonteri omogućavaju lakše provođenje radionice i tijekom individualnih terapija, pri čemu djeluju kao asistenti te pomažu i dodatno motiviraju štićenike na rad i učenje. U sklopu individualnog rada, jedan na jedan, volonteri se i samostalno susreću sa štićenicima, provode s njima slobodno vrijeme dragocjeno zbog potreba štićenika za socijalizacijom, društvenom inkluzijom, ali i podrškom u učenju i obavljanju dnevnih zadataka poput odlazaka u dućan. Dragocjena praktična pomoć volontera ostvaruje se i kroz uključivanje u rad s djecom prilikom grupnih savjetovanja i predavanja za roditelje, što roditeljima omogućuje nesmetano praćenje predavanja.

2) SOCIJALNO OSVJEŠĆIVANJE I POTICANJE JAVNOSTI NA ZADOVOLJAVANJE POTREBA OSOBA SA SINDROMOM DOWN

Udruga kontinuirano traži načine da cijelo društvo senzibilizira za pružanje jednakih mogućnosti osobama s Down sindromom, te da ih aktivno uključi u život zajednice, jer nakon što završe školu, posao ne nalaze i njihov se život pretvara u monotoniju. Želimo osvijestiti ljepotu u različitosti, potaknuti svijet oko nas na prihvatanje te različitosti bez zadržke, bez predrasuda. U tu svrhu, provode se slijedeće aktivnosti:

(2.1.) Projekt "Vidimo sE" (<http://www.vidimose.org/>)

Projekt "Vidimo sE" jedan je od projekata naše udruge kojim nastojimo senzibilizirati javnost i širiti svijest o prihvatanju različitosti i važnosti inkluzije, a provodimo ga od 2017. godine. S obzirom na sve probleme s kojima se Udruga za sindrom Down - Rijeka 21 susreće, odlučili smo napraviti projekt koji bi stvorio bolju budućnost za našu djecu i istovremeno utjecao na kvalitetu života odraslih članova kojima se pruža prilika za aktivan doprinos.

U svom vizualu zapravo poruku koja nosi cilj njega samog „Vidimo se u školi, na poslu, u kazalištu, na igralištu...“

Još je na slovu E dodana „četvrta crtica“ koja aludira na višak kromosoma koji imaju osobe sa sindromom Down.

U sklopu projekta dizajnirane su i izrađene majice s našim zaštitnim znakom E, namijenjene najmlađima, u kojemu upotrebom čičak traka potičemo razvoj motorike i kreativnosti, jer djeca sama kreiraju majice.

Projekt je izazvao veliku senzibilizaciju javnosti, te je slovom E s četvrtom crticom postao simbol podrške - pri obilježavanju Svjetskog dana osoba sa sindromom Down građani, ali i brojne organizacije (škole, vrtići, institucije, poduzeća...) uključuju se isticanjem i slanjem slika podrške slova E (iscrtano na ruci, nacrtano na papiru, na majicama, video uradci i sl.). Projekt je poprimio međunarodni karakter.

U 2023. godini Udruga za sindrom Down je u sklopu projekta, s partnerima OŠ Rikard Katalinić Jeretov", Glazbena škola" Ivana Matetića Ronjgov" i Prirodoslovno – grafička škola" izdala interaktivnu slikovnicu i pjesmu "Vidimo sE". (više na 2.3.)

(2.2.) Javno obilježavanje Svjetskog dana osoba sa sindromom Down

Kao datum obilježavanja odabran je 21. dan 3. mjeseca u godini kako bi se istaknula jedinstvenost triplikacije (trisomije) 21. kromosoma koja uzrokuje ovaj sindrom.

Udruga svake godine javno obilježava Svjetski dan osoba sa sindromom Down, a u 2023. godini obilježili smo ga svečano u dvorani Drago Gervais u Opatiji predstavljajući novitete projekta Vidimo sE.

(2.3.) Pjesma "Samo nebo je nama granica" i pjesma i slikovnica "Vidimo sE"

Uz pjesmu "Samo nebo je nama granica", pjesmu udruge Rijeka 21 o našoj djeci te koja je posvećena našoj djeci, a koja je postala simbolom podrške javnosti, naročito u krugovima odgojno-obrazovnih ustanova koje kroz pjesmu potiču senzibilizaciju i međusobno poštivanje učenika (snimanjem videa, izvedbom koncerata i sl.), u 2023. godini Udruga je dobila i novu pjesmu Vidimo sE i istoimenu slikovnicu. Slikovnica je posebna jer su sadržaj i ilustracije osmislila djeca 2. i 3. razreda Područne škole Ičići uz učiteljicu Ljerku Knežević, a likovi su životinje koje su po nečemu različite, posebne. Posebnost je da je sadržaj svojom rukom ispicala djevojčica s Down sindromom. Slikovnicu prati nosač

zvuka s pjesmom „vidimo sE“ (autor teksta i glazbe Karolina Hauptfeld) za što je zaslužna Glazbena škola u suradnji s Aleksandrom Valenčićem, zaduženim za aranžman. Niz profesora i učenika, uz zbor škole, dali su svoj doprinos pjesmi kroz osebuju glazbeni izričaj.

Učenici Prirodoslovne i grafičke škole uz podršku svojih mentora doprinjeli su u pripremi, obradi i tisaku slikovnice.

(2.4.) iFest - festival stvaralaštva i postignuća djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom

Od 2017. Udruga je nositelj projekta Festival stvaralaštva i postignuća djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom I-fest koji financijski podupire Grad Rijeka. Festival se održava jednom godišnje na riječkom Korzu povodom održavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, a organizira se u partnerstvu s brojnim neprofitnim organizacijama te odgojno-obrazovnim institucijama (škole i vrtići). Sudionici su djeca predškolske dobi Dječjeg vrtića Rijeka, učenici osnovnih škola koje uključuju djecu s teškoćama u razvoju, srednjih škola Rijeke, Opatije, Bakra, članovi udruga koje okupljaju djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom i članovi centara i odgojno-obrazovnih institucija za navedenu populaciju. U 2023. godini festival je održan 1. prosinca.

Projekt podržava i financira Grad Rijeka, Upravni odjel za zdravstvo i socijalnu skrb.

(2.5.) Kazališne predstave "Gdje su nestale čarapice", "Down by Low" te "Divovi, potomci, bogovi"

Naša članica, Mila Čuljak, majka dječaka Borisa, autorica je prve predstave doživljajnog kazališta za bebe „Gdje su nestale čarapice“ u suradnji s Gradskim kazalištem lutaka u Rijeci, a motivirana je nesporenim čarapicama simbolom Međunarodnog dana sindroma Down. Predstava se izvodi u Gradskom kazalištu lutaka Rijeka svake godine od 2018. godine. Udruga ostvaruje suradnju s Gradskim kazalištem lutaka te produkcijom predstave razvija početak senzornog kazališta za najmlađe u Rijeci.

Osim toga, Mila Čuljak je i autorica često prikazivane monodrame „Down by low“ inspirirane vlastitim iskustvom nakon rođenja sina sa Down sindromom, a koja se izvodi u Hrvatskom narodnom kazalištu Ivana plemenitog Zajca od 2018. godine. Predstava je među ostalim osvojila nagrade za najbolju europsku dramu 2022. koju dodjeljuje BBC, što govori o vidljivosti i utjecaju iste na društvo..

(3) JAČANJE KAPACITETA LOKALNIH DIONIKA ZA PODRŠKU OSOBAMA SA SINDROMOM DOWN

(3.1) Jačanje kapaciteta lokalnih dionika za podršku osobama sa sindromom Down

Za ostvarenje svih navedenih rehabilitacijskih programa i inkluzivnih aktivnosti od iznimne je važnosti uloga roditelja, stručnih suradnika, odgajatelja/učitelja, djelatnika kulturnih i sportskih organizacija, volontera i cijele društvene zajednice. Potrebno ih je dodatno educirati te potaknuti razmjenu znanja i iskustava između što se izvodi kroz brojne aktivnosti jačanja kapaciteta u sklopu projekta Zajednica skrbi. U 2023. godini u suradnji s partnerima projekta ostvareno je sljedeće:

- održani su sastanci s drugim udrugama osoba s invaliditetom na području Grada Rijeke (Udruga za mišićnu distrofiju, Udruga za skrb autističnih osoba, Udruga osoba s cerebralnom

i dječjom paralizom Rijeka i Udruga Muzikopter) kako bi se utvrdilo stanje i potrebe te kako bi se razvio plan sveobuhvatne podrške osobama s teškoćama

- donesen je Lokalni plan sveobuhvatne podrške osobama s teškoćama u razvoju
- razvijen je program rane intervencije uz mentorsku podršku stručnjaka iz organizacije MURID
- organizirane su promocije slikovnica u Gradskoj knjižnici Rijeka
- održana je Edukacija za roditelje pod nazivom *Oralno zdravlje kod djece s Down sindromom, specifičnosti, izazovi i strategije*
- održane radionice digitalnog crtanja *Održi sve* u Centru tehničke kulture Rijeka

STRUKTURA FINANCIRANJA

- (a) Europski socijalni fond - projekt "Zajednica skrbi" UP.04.2.1.11.0139

Provedba individualnih terapijskih susreta, rehabilitacije u kući, Muzikoterapije, Rane intervencije, aktivnosti jačanja kapaciteta lokalnih dionika (edukacije, studijski posjeti), posjete kulturnim institucijama financiraju se putem projekta "Zajednica skrbi" iz Europskog socijalnog fonda. Udruga je nositelj projekta te isti provodi s partnerima: tri organizacije civilnog društva (Udruga za sindrom Down - Rijeka 21, Centar tehničke kulture Rijeka, Udruga Muzikopter), tri kulturne institucije (Gradska kazalište lutaka Rijeka, Gradska knjižnica Rijeka, Gradska knjižnica i čitaonica "Viktor Car Emin" Opatija) i jedinica lokalne samouprave (Grad Rijeka).

Bespovratna sredstva osigurana su iz Državnog proračuna Republike Hrvatske u iznosu od 74.154,46 kn i iz Europskog socijalnog fonda u iznosu od 420.208,62 kn. Provedba projekta započela je 27.12.2021. godine, a završila je tijekom 27.06.2023.

- (b) PGŽ, UO za socijalnu politiku i mlade - projekt "Zajednica skrbi" (dvogodišnji projekt), 6.600,00 EUR za 2023. godinu za individualne terapijske susrete
- (c) PGŽ, UO za zdravstvo – 6.975,00 EUR – projekt "Zajednica skrbi – Rana intervencija i psihosocijalna podrška obiteljima s djecom sa sindromom Down na području PGŽ za pokretanje programa rane intervencije (terapije za djecu od 0-7 godina i edukacije – Baby handling, TalkTools©, Terapija oralnog pozicioniranja i Terapija hranjenjem)
- (d) Institucionalna podrška – trogodišnja podrška Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva udrugama, 2023. godina je prva godina financijske podrške, dobiveni iznos je 12.752,00 EUR (za plaću izvršne direktorice i voditeljice projektnog tima na pola radnog vremena te za edukacije Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva)
- (e) HEP – 2.500,00 EUR za projekt Zajednica skrbi (za provedbu terapijskih susreta)
- (f) Mjesto za priču, savjetovanje roditelja, kreativne radionice, aktivnosti inkluzije, volonterski rad, projekt Vidimo sE, Javno obilježavanje Svjetskog dana osoba s Down sindromom te kazališne predstave financiraju se prvenstveno donacijama građana i pravnih subjekata te volonterskim radom članova udruge.

3. SKUPŠTINA I UPRAVNI ODBOR

Upravni odbor je održao sedam sjednica na kojima su donesene odluke od velike važnosti za rad udruge. Nadzorni odbor održao je dvije sjednice. Redovna skupština Udruge održat će se u siječnju 2024.

4. NACIONALNA I MEĐUNARODNA SURADNJA

JAVNI SEKTOR

(1) Hrvatsko narodno kazalište Ivana plemenitog Zajca

Mila Čuljak, članica naše udruge je i autorica monodrame „Down by low“ inspirirane vlastitim iskustvom nakon rođenja sina s Down sindromom, a koja se izvodi u Hrvatskom narodnom kazalištu Ivana plemenitog Zajca od 2018. godine. Predstava je među ostalim osvojila nagrade za najbolju europsku dramu 2022. koju dodjeljuje BBC, što govori o vidljivosti i utjecaju iste na društvo.

(2) Gradsko kazalište lutaka Rijeka

Naša članica, Mila Čuljak, majka dječaka Borisa, autorica je prve predstave doživljajnog kazališta za bebe „Gdje su nestale čarapice“ u suradnji s Gradskim kazalištem lutaka u Rijeci, a motivirana je nesparenim čarapicama simbolom Međunarodnog dana sindroma Down. Produkcijom predstave razvija se početak senzornog kazališta za najmlađe u Rijeci.

Također, Gradsko kazalište lutaka je bilo partner na EU projektu "Zajednica skrbi" te se uključilo u ciklus edukacija za pružanje potpore osobama s Down sindromom, organizaciju posjeta svojim prostorima za partnere i osobe s Down sindromom.

(3) Gradska knjižnica Rijeka

GKRI je bila partner udruzi u EU projektu Zajednica skrbi, te je bila uključena u ciklus edukacija za pružanje potpore osobama s Down sindromom, organizaciju posjeta svojim prostorima za partnere i osobe s Down sindromom prilikom čega su provedene radionice za osobe s Down sindromom (izrada taktilne slikovnice i 3D printanje) te javno predavanje/predstavljanje knjige stručnjaka koji se bave Down sindromom te predstavljanje literature za djecu s teškoćama u razvoju u svrhu senzibilizacije javnosti za potrebe osoba s Down sindromom.

(4) Gradska knjižnica i čitaonica "Viktor Car Emin" Opatija

GKČ Opatija je kao partner u projektu Zajednica skrb bila uključena u ciklus edukacija za pružanje potpore osobama s Down sindromom. Organizirala je posjet svojim prostorima za osobe s Down sindromom prilikom čega su bile provedene aktivnosti u svrhu integracije djece s Down sindromom s djecom vrtićkog ili školskog uzrasta.

(5) Grad Rijeka - suradnja se provodi kroz nekoliko aktivnosti:

- (a) prostornu podršku Grada
- (b) zajedničku suorganizaciju festivala I Fest
- (c) partnerstvo u projektu "Zajednica skrbi":

(6) Učenički dom Podmurvice

(7) Salezijanski Oratorij Marije Pomoćnice I Salezijanska gimnazija

Poticanje i uključivanje učenika I studenata u volonterski rad

Prikupljanje sredstava za donacije udruzi na dan škole, usmjeravanje učenika na volonterski rad i sudjelovanje na edukacijama u organizaciji udruge.

(9) Medicinski i stomatološki fakultet u Rijeci

Održavanje posjeta udruzi, sudjelovanje u brojnim anketama studenata i u istraživanju za potrebe diplomskog rada studentice fizioterapije.

(10) Pravni fakultet u Rijeci

Volontiranje našeg člana u knjižnici fakulteta (radna terapija)

(11) Ekonomski fakultet u Rijeci

Volontiranje naše članice u knjižnici fakulteta (radna terapija)

Nabava edukacijskih materijala za učenike sa sindromom Down.

(13) Studij logopedije sveučilišta u Rijeci

Suradnja započeta tijekom 2023. godine – tim volontera 2.i 3. godine preddiplomskog Sveučilišnog studija logopedije osmišljava i provodi radionice s odraslim korisnicima Udruge

(14) Prva Riječka hrvatska gimnazija

Učenici PRHG-a u sklopu Porto-etno-gastro festivala organizirali su štand s prirodnim sokovima li limunadom s humanitarnim karakterom za podršku radionicama sapuna koje su kasnije i posjetili

(15) Suradnja s ustanovama s našeg područja koje skrbe o osobama s invaliditetom

PRIVATNI SEKTOR

a) Fino Vino, vinski bar

Radna terapija - članica volontira kao konobarica u prepoznatljivom Riječkom baru.

(b) Vrlo je važno istaknuti veliki volonterski angažman na projektu "Vidimo se":

1. VidimosE je zaživjelo u slikovnici i notama istoimene pjesme. Ravnateljica OŠ Rikard Katalinić Jeretov iz Opatije - Milana Međimorec, mr.sc, ravnatelj Prirodoslovno grafičke škole - Radenko Bradić, prof. i ravnatelj Glazbene škole Ivana Matetića Ronjgova iz Rijeke - Danijel Trinajstić, prof. prepoznali su vrijednost ovog projekta i uz Udrugu za sindrom Down - Rijeka 21 stali uz inkluziju i ljepotu u različitosti

2. Slikovnica - sadržaj i ilustracije - osmislila djeca 2. i 3. razreda PŠ Ičići uz učiteljicu Ljerku Knežević, "vidimosE" - likovi su životinje koje su po nečemu različite, poruka slikovnice jest:

...“SVI SMO RAZLIČITI, SVI SMO POSEBNI...SVIJET NE BI BIO TAKO LIJEP DA SMO SVI JEDNAKI. RAZLIČITOST JE NAJVEĆE BOGATSTVO KOJE MOŽEMO IMATI...”.....slikovnica ima audio zapis koji je uz pjesmu "vidimosE" dostupan putem QR koda na kraju knjige...slikovnicu je ispisala svojom rukom djevojčica sa poteškoćama u razvoju

3. Slikovnicu prati nosač zvuka sa pjesmom „vidimosE“ (autor teksta i glazbe Karolina Hauptfeld) čiju zaslugu preuzima glazbena škola u suradnji s gospodinom Aleksandrom Valenčićem za aranžman, niz profesora i učenika uz zbor škole daju doprinos pjesmi kroz svoj osebujuć glazbeni izričaj. Glazbena škola nas podržava već dugi niz godina u ovom projektu

4. Učenici Prirodoslovno grafičke škole uz podršku svojih mentora nesebično daju svoj doprinos za pripremu, obradu i tisak slikovnice te se u školi snima i audio zapis u "gluhoj sobi" za osobe koje imaju poteškoće s vidom pa da je priča dostupna i na taj način.

5. Posebnim volonterskim angažmanom u projektu isticale su se: Ljerka Knežević (učiteljica OŠ Rikard Katalinić Jeretov, PŠ Ičići), Ivana Marčelja (profesorica u Glazbenoj školi I.M. Ronjgova) i Borka Širola (profesorica Prirodoslovne i grafičke škole Rijeka).

SEKTORSKE SURADNJE

(1) Hrvatska zajednica za Down sindrom (HZDS), Europska Down sindrom organizacija (EDSA)

Udruga je suosnivač Hrvatske zajednice za Down sindrom (HZDS), krovne organizacije svih udruga za sindrom Down u Hrvatskoj kroz koju se provode zajedničke aktivnosti s ostalim udrugama za sindrom Down iz Hrvatske poput organizacije zajedničkih predavanja, radionica, edukacija (npr. edukacije za pomoćnike u nastavi, edukacije za učitelja djece s Down sindromom, stručne seminare i sl), prevođenje i tiskanje priručnika o sindromu Down, sudjelovanje u radu i susretima EDSA - Europske Down sindrom organizacije koja okuplja udruge iz velikog broja europskih zemalja. Članica naše udruge predstavljala je hrvatsku na EDSA konferenciji.

(2) Udruga Muzikopter

Suradnja se ostvarila kroz partnerstvo na EU projektu "Zajednica skrbi", i to kroz pružanje novog vida terapije za osobe s Down sindromom – muzikoterapije. Osim toga članovi organizacije su sudjelovali u edukacijskom ciklusu pružanja podrške osobama s Down sindromom, Edukaciji o osmišljavanju i provedbi projekata za rad u području socijalnog uključivanja i obrazovanja, studijskom posjetu organizaciji Murid.

(3) Udruga Centar tehničke kulture Rijeka

Suradnja se ostvaruje kroz partnerstvo na EU projektu "Zajednica skrbi"

CTK Rijeka, kao organizacija koja ima bogato iskustvo u prikupljanju sredstava iz raznih izvora te osmišljavanju uspješnih projektnih prijava iz područja obrazovanja, zapošljavanja i socijalnog uključivanja, na partnere je prenijela dobru praksu (Edukacija o osmišljavanju i provedbi projekata za rad u području socijalnog uključivanja i obrazovanja). Udruga je pružala podršku u koordinaciji prijenosom svoje dobre prakse. Također je bila zadužena izvođenje edukacije iz područja IKT-a i korištenja online alata.

(4) Udruga MURID

Aktivnosti rane intervencije pokrenule su se u 2023. godini uz mentorsku podršku stručnjaka iz organizacije MURID, nakon studijske posjete istoj u 2022. godini.

(6) Udruga Equilibrium, centar za savjetovanje i mentalno zdravlje

U suradnji s udrugom organizirali smo edukaciju o nošenju beba. O benefitima nošenja uz stručno savjetovanje o ispravnom nošenju beba urednog razvoja ili s teškoćama govorila je savjetnica za nošenje beba.

(6) Sportski klubovi

Udruga ostvaruje suradnju s brojnim sportskim udrugama i organizacijama:

- Suradnja s košarkaškim klubom "Flumen Sancti Viti" na projektu "Košarka za sve" koji se provodi već 17 godina. Projekt okuplja heterogenu skupinu dječaka i djevojčica s različitim poteškoćama u razvoju, a među njima redovno košarku treniraju i 4 člana udruge Rijeka 21;
- Udruga sudjeluje kao partner u projektu "Udruge zdravog življenja", u sklopu kojeg je u suradnji s HNK Rijeka oformljena selekcija djece sa sindromom Down - Škola nogometa HNK Rijeka. Članovima je osigurana profesionalna oprema za treninge (1 tjedno) te upoznavanje i interakcija s profesionalnim igračima kluba. Također, članovi sudjeluju na brojnim nogometnim turnirima na državnoj razini (Special power league);
- Suradnja s "Judo klubom Rijeka" kroz projekt "Judo-IN" pri čemu je nekoliko naših članova uključeno je u treninge za djecu s teškoćama u razvoju;
- Suradnja s "Plesnim kolektivom Magija" – jedna članica je dio riječke inkluzivne plesne skupine za osobe s invaliditetom
- Jedan član naše udruge aktivan je u "Atletskom klubu SRCE"
- tijekom travnja i svibnja članovi udruge sudjelovali su u utrkama Homo si teć u Rijeci te Wings for life u Zadru

(7) Društvo Crvenog križa Primorsko-goranske županije

Suradnja se ostvaruje već dugi niz godina kroz volonterski rad, donacije, gostovanja, predstave, uručenja poklona.

(8) Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka

Suradnja na projektu *Pametna udruga – pokretač promjena u zajednici* koji je financiran Europskim socijalnim fondom

MEĐUNARODNE SURADNJE

Udruga Domues Laetitia

Krajem listopada predstavnici udruge proveli su 5 dana u Bielli, Italija, u sklopu projekta Ponti di Solidarieta, razmjenjivali iskustva i informacije s drugim organizacijama te im predočili čime se bavi naša udruga

5. PRUŽANJE USLUGA ČLANOVIMA UDRUGE

Udruga organizacijski i po kapacitetu još nije osposobljena za kvalitetno pružanje usluga

svojim članovima i na tome još moramo puno raditi. Osim usluga koje smo do sada pružali, želimo omogućiti učinkovitije ostvarivanje prava članova po osnovi članstva u udruzi i ostvarivanje prava po osnovi invaliditeta (fizičkog, senzoričkog i intelektualnog) pogotovo prava na osobnu invalidninu svih naših članova te parvo na osobnog asistenta osobama s Down sindromom koje su nesposobne samostalno i bez pratnje funkcionirati tijekom dana.

Također želimo osigurati ispravno tumačenje donesenih propisa koji se odnose na osobe s invaliditetom putem medija, oglasne ploče, sastanaka, godišnje Skupštine, web stranice udruge.

6. OBILJEŽAVANJE ZNAČAJNIH DANA ZA OSOBE S INVALIDITETOM

Pridružujemo se obilježavanju značajnih datuma za sve osobe sa invaliditetom:

- 04.veljače Svjetski dan borbe protiv raka;
- 11.veljače Svjetski dan bolesnika
- 14. veljače V-day kampanja „Milijarda ustaje: Pobuna“ - plesom protiv nasilja nad ženama i djevojkama;
- 29. veljače Međunarodni dan rijetkih bolesti
- 14.-20.ožujak Tjedan mozga u Hrvatskoj
- 21. ožujak Svjetski dan Down sindroma
- 21. ožujak Nacionalni dan invalida rada
- 26. ožujak Ljubičasti dan dan podrške osobama s epilepsijom
- 01.travnja Svjetski dan svjesnosti o autizmu
- 05. svibnja Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom
- 23. svibnja Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti
- 29.svibnja Svjetski dan multiple skleroze
- 07. rujna Međunarodni dan svjesnosti o duchenne mišićnoj distrofiji
- 16.-22. rujna Europski tjedan kretanja
- 20.rujna Nacionalni dan borbe protiv nasilja nad ženama
- 26.rujna Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze
- 07. listopada Svjetski dan cerebralne paralize
- 15.listopad Međunarodni dan bijelog štapa

- 24.listopad Svjetski dan borbe protiv dječje paralize
- 29.listopad Svjetski dan psorijaze
- 14. studeni Svjetski dan šećerne bolesti
- 25.studenog Međunarodni dan borbe nasilja nad ženama
- 03.prosinca Obilježavanje Međunarodnog dana osoba s invaliditetom i Kampanja bijele vrpce
- 10.prosinca Međunarodni dan ljudskih prava

16. ZAKLJUČAK

Dragi članovi Udruge za sindrom Down-Rijeka 21, ovime privodim kraju ovaj izvještaj o radu udruge u 2023. godini. Bili smo uspješni i produktivni unatoč svim nedaćama i krizama.

Iskreno se nadam da je ovaj Upravni odbor ispunio Vaša očekivanja te da ćemo i u predstojećem razdoblju do narednih izbora imati Vašu punu potporu u ispunjenju misije, vizije i ciljeva Udruge.

Uz zahvale na suradnji članovima tijela udruge, volonterima, tijelima javne vlasti (posebice Gradu Rijeci i PGŽ-u) te Hrvatskoj zajednici za Down sindrom, pozivam vas da nam se javite s prijedlozima i idejama kako bismo u idućem razdoblju dodatno podigli kvalitetu naših aktivnosti i daljnje osposobljavanje udruge kako bi fun u skladu sa svojom misijom, vizijom i vrijednostima, stabilizacijom te osiguravanjem održivosti. Svoja nastojanja i zadaće usmjerit ćemo na učenje kroz dijalog, suradnju i partnerstvo.

U ime članica i članova Upravnog odbora zahvaljujem svim članovima udruge na još jednoj uspješnoj i produktivnoj godini.

U nadi da će nam sljedeće godine biti bolje u svakom pogledu.

Hvala vam!

PREDSJEDNICA:

Amira Mešić Simunić




