



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahr@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



ZAPISNIK

S Redovne Godišnje skupštine Saveza udruga za autizam Hrvatske, održane 17.03.2018.g. u Pansionu Mamica, Pušćine, s početkom u 14:00 sati

Temeljem članka 20. Statuta Saveza udruga za autizam Hrvatske **REDOVNU GODIŠNJU SKUPŠTINU SUZAH-a** sazvala je i njome predsjedala Lidija Penko, predsjednica SUZAH-a

Skupštini prisustvovali:

Lidija Penko, predsjednica SUZAH-a i Udruge za skrb autističnih osoba Rijeka,
Slavica Dujmović, predsjednica Udruge za autizam – Zagreb,
Edgar Glavaš, predsjednik Udruge za autizam „Pogled“, Nedelišće,
Dalibor Kuhta, predsjednik IO Udruge za autizam „Pogled“, Nedelišće,
Dubravka Kovačević, predsjednica Udruge za autizam Istra,
Ana Lončarić, predsjednica Udruge obitelji djece s autizmom „Dar“ Osijek,
Emilija Šmit Polić, Inicijativa za CZA u Osijeku,
Sanda Zlatarić, Centar za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju, Osijek,
Ante Armanini, predsjednik Udruge za autizam Zadar,
Vesna Mijatović, predsjednica Udruge za autizam „Sunce“, Nova Gradiška,
Melita Dragić, tajnica Udruge za autizam „Sunce“, Nova Gradiška,
Janjica Tomić, tajnica Udruge za autizam „Rubikon“, Zaprešić,
Neda Ujević, član Udruge za autizam „Rubikon“, Zaprešić,
Snježana Glavaš, Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka, Nadzorni odbor SUZAH,
Jasmina Frey Škrinjar, ERF, Nadzorni odbor SUZAH, član UAZ-a,
Ivana Topolovec, voditelj stambenih zajednica Udruge za autizam – Zagreb,
Luka Femec, voditelj programa MDOMSP, SUZAH,
Lea Črček, izvoditelj programa MDOMSP, SUZAH,
Tena Veverka, programski koordinator SUZAH,
Nikola Tadić, programski koordinator SUZAH.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahr@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Skupštini nisu prisustvovali:

Predstavnici Udruge za autizam Bjelovar,
Predstavnici Udruge „Zvončići“, Karlovac,
Predstavnici Udruge „Naša dica“ Kaštela,
Predstavnici Udruge „Zajedno do zdravlja“ Dubrovnik,
Predstavnici Udruge za autizam Split.

Dnevni red:

1. Otvaranje Skupštine (pozdravni govor Predsjednice)
2. Utvrđivanje kvoruma, usvajanje dnevnog reda Skupštine, izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika
3. Riječ predsjednice Udruge za autizam – Zagreb, te izlaganje na temu “Koraci do stambene zajednice”
4. Predstavljanje projekta Centra za autizam u Nedelišću (Udruga za autizam Pogled)
5. Povećanje broja stručnjaka kroz studije Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta
6. Prikupljanje sredstava kroz javne akcije (Udruga za autizam Sunce)
7. Razmatranje i usvajanje izvješća o radu i financijskom poslovanju Saveza u 2017. godini
8. Izvješće udruga članica o radu u 2017. Godini
9. Prijedlozi članica i dogovor za obilježavanje Svjetskog dana autizma, 02.04.2018
10. Definiranje javne komunikacije SUZAH-a
11. Razno



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Ad. 1. Otvaranje Skupštine i pozdravni govor predsjednice Lidije Penko

Predsjednica SUZAH-a, gđa Lidija Penko, obraća se nazočnima s pozdravom i zahvalom na dolasku i sudjelovanju. Predsjednica prenosi okupljenima razloge nemogućnosti dolaska predstavnika Udruga Bjelovar, Dubrovnik, Kaštela, Karlovca i Splita. Predstavnicii Udruge za autizam Bjelovar, i Udruge „Zvončići“, Karlovac, sudjelovati će na Izornoj skupštini SUZAH-a, koja će se održati na istoj lokaciji sutra, 18.03.2018.godine, dok predsjednici Udruge „Zajedno do zdravlja“, Dubrovnik, Udruge „Naša dica“, Kaštele, i Udruge za autizam Split neće biti u mogućnosti sudjelovati na Godišnjoj i Izornoj skupštini SUZAH-a. Predsjednica Penko navodi da je neslaganje s datumom i mjestom održavanja Godišnje i Izborne skupštine Saveza razlog nedolaska predsjednika Udruge za autizam Split, G. Petra Martinića.

Predsjednica SUZAH-a potom otvara Skupštinu pozdravivši sve prisutne te ukratko navodeći postignuća Saveza te nastojanja da se u 2018. godini potaknu sustavna rješenja usluga u zajednici vezano za skrb i brigu o osobama s autizmom. SUZAH trenutno koordinira i zastupa 13 udruga za autizam s područja cijele Hrvatske (Zagreb, Rijeka, Split, Osijek, Karlovac, Zadar, Nova Gradiška, Kaštel Novi, Dubrovnik, Pula, Čakovec, Bjelovar i Zaprešić) s ciljem informiranja, savjetovanja, edukacije, pružanja podrške obiteljima osoba s autizmom te zastupanje potreba djece, mladih i odraslih osoba s autizmom, kako na razini države tako zajedno sa udrugama članicama i na razinama lokalnih zajednica.

Ad. 2. Utvrđivanje kvoruma, usvajanje dnevnog reda Skupštine, izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika

Na Skupštini su prisutni predstavnici osam Udruga članica koji čine natpolovičnu većinu Skupštine Saveza, što je prema Statutu SUZAH-a dostatno za utvrđivanje kvoruma. Predsjednica Penko prezentira sažetak točaka dnevnog reda te poziva nazočne na prihvaćanje dnevnog reda godišnje skupštine.

Po provedenom glasanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno usvaja predloženi dnevni red.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Skupština jednoglasno prihvaća, na prijedlog predsjednice, gđu Leu Črček, izvoditeljicu programa SUZAH-a, kao zapisničara te gđu Dubravku Kovečavić, predsjednicu Udruge Istra, kao ovjerovitelja zapisnika Skupštine SUZAH-a.

Ad. 3. Riječ predsjednice Udruge za autizam – Zagreb, te izlaganje na temu „Koraci do stambene zajednice“

Predsjednica Udruge za autizam – Zagreb, gđa Slavica Dujmović, pozdravlja nazočne te započinje izlaganje na temu „Koraci do stambene zajednice“. Gđa Dujmović iznosi okupljenima razloge pokretanja stambenih zajednica, te ističe kako je ideja proizašla iz primjera nekih zemalja u Europi i nekih primjera dobre prakse kod nas (Udruga za promicanje inkluzije).

Voditeljica stambenih zajednica Udruge za autizam – Zagreb (UAZ), gđa Ivana Topolovec, prisutnim na Godišnjoj skupštini SUZAH-a dijeli letke izrađene povodom 20 godina UAZ-a u kojima je predstavljen program stanovanja uz podršku odraslih osoba s poremećajem iz spektra autizma. Osnivanje stambenih zajednica, ističe gđa Topolovec, omogućeno je donošenjem novog Zakona o udrugama kojim se omogućava udrugama pružanje usluga skrbi u zajednici. Razlog za pokretanje ovog projekta bila je zabrinutost roditelja za budućnost njihove djece u vremenu kad njih više ne bude, budući da nije bilo sustavnog rješenja za odrasle osobe iz spektra autizma. Tome je pridonijelo nezadovoljstvo roditelja sa kvalitetom trenutno dostupnih usluga.

Gđa Dujmović istaknula je da su prije donošenja odluke o uzimanju stvari u svoje ruke, morali poraditi na mijenjanu vlastitih stavova. Teško je bilo pronaći 6 roditelja kojima je ideja pokretanja alternativnog modela skrbi u vaninstitucionalnim uvjetima bila prihvatljiva. U definiranju tog modela pomogli su stručnjaci sa Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, Udruga za promicanje inkluzije i Nizozemski stručnjak, psiholog. Poznavajući dobro karakteristike i potrebe svoje djece, nastavila je gđa Dujmović, odlučili su se za model malih životnih zajednica koje bi po svom funkcioniranju bile što sličnije životu u obitelji. Nakon prihvaćanja ideje socijalnog modela i donošenja odluke da se bore za pravo osoba iz spektra autizma za život u zajednici, prvi korak je bio zatražiti od nadležnog Ministarstva rješenje za pružanje usluga skrbi u zajednici. Rješenje dobiveno za pružanje usluga skrbi izvan obitelji za 20 odraslih osoba. Nakon toga je Udruga za autizam – Zagreb morala stvoriti uvjete za pružanje usluga: prostorne



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



uvjete, uvjete opremanja prostora, kadrova i organizacije života. U dugogodišnji najam dobili su prostor manje područne škole 50km udaljene od Zagreba u mjestu Mostari. Svi projekti usmjereni su financiranju aktivnosti ali ne i stvaranju uvjeta za stanovanje, rekla je gđa Dujmović. Jedna od rijetkih fundacija koja je financijski pomogla u adaptaciji je i Nizozemska fundacija CNF. S puno teškoća uz pomoć donacija i preko 10.000 sati volonterskog rada prije svega roditelja ali i prijatelja, studenata, srodnih udruga pa i budućih korisnika prostor je uređen i priveden svrsi. Pri tom se Udruga za autizam - Zagreb rukovodila standardima Ministarstva. Nakon toga trebalo je pribaviti dozvolu za korištenje prostora i dobiti rješenje o zadovoljavanju uvjeta za pružanje usluga za 6 korisnika. Nakon dobivenog rješenja su 10.10.2010. započeli s radom, čemu je prethodila edukacija i izbor djelatnika. Inicijalnu edukaciju provodili su stručnjaci iz Udruge za promicanje inkluzije i Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta. Istovremeno su, nastavila je gđa Dujmović, dobili u povlaštenu najam od Grada Zagreba trosobni stan za 2. životnu zajednicu u naselju Novi Jelkovec. Opremili su ga donacijama i ishodili dozvolu za pružanje usluga za 4 korisnika. Priprema korisnika za život izvan obitelji financirana je od strane tadašnjeg Ministarstva obitelji i međugeneracijske solidarnosti putem trogodišnjeg programa. Zahvaljujući tome nije bilo većih problema u privikavanju budućih stanara na novi dom.

Danas Udruga za autizam – Zagreb djeluje na 2 lokacije (Mostari i Novi Jelkovec) pružajući uslugu skrbi za 10 odraslih osoba iz spektra autizma u 3 segmenta: stanovanju, radnim aktivnostima i provođenju slobodnog vremena. Prostor u Mostarima raspolaže sa 8.000 m² zemljišta koji je izvor svrsishodnih aktivnosti (ekološki uzgoj voća i povrća). Velika pažnja posvećuje se uključivanju korisnika u aktivnosti lokalne zajednice. Važno je poštivanje osobnosti svakog korisnika i sudjelovanje u samoodlučivanju. Nakon određenog vremena, vidljiva je dobrobit uključivanja u stambene zajednice kroz međusobno povezivanje korisnika. Udruga zapošljava 10 asistenata u podršci za pružanje usluga skrbi 24 sata. Zaposlen je koordinator stambenih zajednica kao i radni terapeut. U prve 3 godine djelovanja (2010 – 2013.) financiranje ukupne djelatnosti provodilo se zahvaljujući trogodišnjem programu financiranja od tadašnjeg Ministarstva za socijalnu politiku. Od 2013. godine financiranje programa vrši se Ugovorom o međusobnim odnosima između Ministarstva socijalne politike i mladih i Udruge za autizam – Zagreb. Pored zadovoljstva roditelja i korisnika životom u zajednicama gđa Slavica Dujmović spomenula je i određene poteškoće s kojima se Udruga za autizam – Zagreb u naporima za održivost zajednica susreće:



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



- nedovoljno financiranje ukupne djelatnosti i cijene usluge koju Udruga pruža u odnosu na institucije
- poteškoće u pronalaženju adekvatnih kadrova.

Prije uključivanja korisnika u život zajednice potrebno je ishoditi rješenje od Centra za socijalnu skrb za uključivanje korisnika u program organiziranog stanovanja uz podršku. Rješenjem osoba gubi pravo na osobnu invalidninu što u Udruzi za autizam – Zagreb smatraju neprihvatljivim jer je to osobno pravo koje stječe osoba na osnovu svog invaliditeta, te ju osobna invalidnina treba pratiti bez obzira gdje se ona nalazi. Udruga je uputila prigovor temeljem kojeg traži izmjenu članka 54. Zakona o socijalnoj skrbi koji se odnosi na osobnu invalidninu. Zbog toga su zatražili i podršku svih članica SUZAH – a. Gđa Dujmović smatra da je vrlo važno da u takvim stvarima nastupimo zajedno i međusobno se podržimo. Nadalje, smatra nepravедnim dio Obiteljskog zakona koji se odnosi na nasljeđivanje osoba sa teškoćama u razvoju u organiziranom stanovanju lišenih prava odlučivanja. Osoba mora sama snositi troškove usluga ukoliko je naslijedila određenu imovinu. To je nepravедno i potrebna je izmjena zakona prema kojoj bi dio imovine ostao osobi za osobne potrebe, istaknula je gđa Dujmović.

Udruga je nadalje prisustvovala okruglom stolu Platforme 112 za Hrvatsku vladavinu prava pod pokroviteljstvom Saborskog odbora za ljudska prava i prava nacionalnih manjina na kojem je bilo više prigovora na Zakon o socijalnoj skrbi. U raspravi se dao prigovor na više zakonskih odredbi i između ostalog i na osobnu invalidninu te je zatraženo od svih sudionika da se aktivno uključe u razmatranje novog Zakona te daju svoje prijedloge za izmjene i dopune.

Razvila se diskusija članova Skupštine u kojoj je istaknuto da udrugama koje pružaju uslugu organiziranog stanovanja za osobe s teškoćama stavljen preveliki teret i to bez sustavne podrške države. Jednako tako, takav model organiziranog stanovanja bilo je jedino moguće rješenje i za druge, manje sredine, u kojima nije bilo razvijene usluge za pomoć djeci i odraslima sa autizmom. Zahvaljujući djelovanju udruga mnogoj je djeci iz spektra autizma i u drugim sredinama pružen niz kvalitetnih usluga. Sve usluge financiraju se putem projekata i ne osiguravaju kontinuitet pa i u tom smislu članice ističu važnost sustavnih rješenja.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Predsjednica Lidija Penko upućuje na važnost ulaganja napora u razvoj zajednica. Skupština pohvaljuje rad i zalaganje gđe Dujmović za uspostavu ovog jedinstvenog modela skrbi za odrasle osobe s autizmom u RH.

Ad. 4. Predstavljanje projekta Centra za autizam u Nedelišću (Udruga za autizam Pogled)

Predsjednik Udruge za autizam "Pogled", G. Edgar Glavaš, obraća se nazočnima te ih obavještava kako je projekt Centra za autizam u Nedelišću odbijen s ozbirom da Nedelišće nije područje od posebne državne skrbi, i to bez mogućnosti žalbe na odluku. Naglasio je da je puno sredstava uloženo u izradu natječajne dokumentacije te su zbog dugog procesa čekanja odluke morali i produljivati građevinsku dozvolu. Predsjednik Glavaš završio je izlaganje informacijom da, ukoliko će se bilo što u budućnosti graditi na zemljištu namjenjenom Centru za autizam, se to zemljište više neće moći koristiti za gradnju Centra.

Ad. 5. Povećanje broja stručnjaka kroz studije Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta

Članica Nadzornog odbora Saveza udruga za autizam Hrvatske te redovna profesorica na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, gđa Jasmina Frey Škrinjar, obraća se nazočnima te navodi kako se zbog premalog broja stručnjaka otvara izvanredni studij u Vukovaru za sve smjerove ERF-a. Nadalje, navodi da je dobivena dozvola za spomenuti studij gde će biti moguće upisivanje 60 studenata pod istim uvjetima kao i na redovnom studiju u Zagrebu, dok će predavači biti sa studija u Zagrebu. Gđa Škrinjar navodi kako je planirano i otvaranje izvanrednog studija u Splitu u cilju povećanja kapaciteta stručnjaka u svim dijelovima RH. Izvanredni studij u Vukovaru, zaključila je gđa Škrinjar, s radom bi trebao započeti u rujnu 2018.godine.

Ad. 6. Prikupljanje sredstava kroz javne akcije (Udruga za autizam „Sunce“, Nova Gradiška)

Gđa Vesna Mijatović, predsjednica Udruge za autizam „Sunce“ iz Nove Gradiške, pozdravlja nazočne te započinje izlaganje na temu prikupljanja sredstava kroz javne akcije. Gđa Mijatović napominje kako Udruga „Sunce“ koristi prostor izdvojenog školskog odjela Centra za autizam Zagreb u Novoj Gradišci. Gđa Mijatović najavljuje humanitarnu utakmicu „Humane zvijezde Hrvatske protiv Humanih zvijezda Nove Gradiške“ koja će se održati 02. travnja. 2018.g. povodom Svjetskog dana svjesnosti o autizmu. U



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



svom izlaganju gđa Mijatović navodi kako imaju dvadeset vanjskih korisnika Udruge koji dolaze na terapije u senzornu sobu koje održavaju zaposlenici Centra za autizam u popodnevnim satima. Nadalje, kao upute za održavanje humanitarnih koncerata i javnih akcija navodi kako je potrebna prijava ZAMP-u, dobivanje dozvole grada za korištenje javne površine, prijava događanja policiji, osiguranje zaštitara te dobivanje dozvole Ureda državne uprave.

Predsjednica Udruge za autizam Osijek, gđa Ana Lončarić, nadodaje kako u Osijeku ne uspijevaju prikupiti sredstva održavanjem humanitarnih akcija, i iako su opremili prostor i uspijevaju plaćati njegov najam, još uvijek nemaju dovoljno sredstava za platiti stručnjake. Radionice vode volonteri te navodi kako će im buduće partnerstvo s Centrom za autizam Osijek omogućiti veću dostupnost usluga.

Predsjednik IO Udruge Pogled, G. Dalibor Kuhta nadovezao se s problemom Udruge za autizam „Pogled“ u pronalasku stručnjaka (logoped, edukacijski rehabilitator) nakon odobrenih projektnih sredstava. Time se javlja problem održivosti Udruge te napominje potrebu pritiskanja države od strane Saveza i svih njenih članica.

Gđa Sanda Zlatarić, predsjednica budućeg Centra za autizam Osijek, obavještava nazočne o sastanku u Ministarstvu na kojem joj je rečeno da su odobrena sva sredstva za opremanje prostora Centra za autizam Osijek, ali je dobila naputak kako bi plaće djelatnicima trebale biti pokrivene iz projekata namijenjenih za ranu intervenciju i psihosocijalnu podršku. Predlaže promjenu zakona jer rad Centra nije samo na razini školstva nego i pružatelja socijalnih usluga i rane intervencije.

Gđa Slavica Dujmović, predsjednica Udruge za autizam – Zagreb nadodaje kako je na sastanku u Saboru govorila o problemu pružanja usluga u lokalnoj zajednici zbog nedostatka socijalnih usluga od strane sustava. Prijedlog je osnivanje agencija.

Nazočni otvaraju raspravu o nepostojanju sustavnog rješenja o pružanju socijalnih usluga čime se javlja ovisnost o projektima.

Dalibor Kuhta, predsjednik IO Udruge Pogled, napominje kako se projektima stavlja preveliki teret na udruge čime se gubi kvaliteta usluge.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Predsjednica Lidija Penko zaključuje kako je potrebno slanje jasnih poruka Ministarstvima kroz, prvotno, slanje službenog dopisa.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština pohvaljuje trud i zalaganje Udruge za autizam „Sunce“, te jednoglasno prihvaća prijedlog predsjednice Penko o slanju zajedničkog službenog dopisa Ministarstvu zdravstva, socijale i obrazovanja.

Ad. 7. Razmatranje i usvajanje izvješća o radu i financijskom poslovanju Saveza u 2017. godini

Programski koordinator SUZAH-a, Nikola Tadić, predstavlja izvješće o radu za 2017. godinu. Savez udruga za autizam Hrvatske je u 2017. godini nastavio Razvojnu suradnju s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva pod okriljem osmog Centra znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom. Ovaj oblik suradnje uključivao je veće povezivanje s ostalim snažnim dionicima civilnog društva i programski usmjeravao Savez udruga za autizam prema praćenju politika vezanih uz brigu i unaprijeđene života osoba s invaliditetom. Pod okriljem Centra znanja, SUZAH je nastavio djelovanje u području edukacija, povezivanja udruga članica, razvijanja policy analize, razmjene dobrih praksi među udrugama članicama te povezivanje s drugim europskim nacionalnim i krovnim organizacijama. U 2017. godini, nastavio je G. Tadić, SUZAH je uspio unaprijediti jedno od najvažnijih područja djelovanja, suradnja i komunikacija s Udrugama članicama. Savez udruga za autizam bez povratnih informacija iz različitih sredina diljem Hrvatske gubi fokus na najvažnije teme i goruće probleme populacije. Shodno tome, u 2017. godini su održane dvije Skupštine SUZAH-a, gdje je druga Skupština u rujnu u Rijeci bila dvodnevna s jasnim ciljem da se odvoji više vremena za različite teme i potakne formalna i neformalna komunikacija između predstavnika različitih Udruga članica SUZAH-a. Ovaj model se pokazao izuzetno kvalitetnim pošto je sama Skupština otvorila nekoliko novih važnih tema. Od prijavljenih projekata, odobreno je financiranje za trogodišnji program „Mama i tata – znaju i stignu“. Projekt je prijavljen u sklopu poziva Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku za trogodišnje programe udruga koje djeluju u području socijalne skrbi pod nazivom „Razvoj i



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge“ za razdoblje 2017. do 2020. godine. Dvoje novih zaposlenika, zaposlenih u sklopu spomenutog programa, iskusni su stručnjaci u posrednom radu s djecom iz spektra autizma i njihovim obiteljima. Njihovo iskustvo i znanje, istaknuo je Tadić, ojačali su razumijevanje detalja rehabilitacije i komunikacije koji su specifični za područje te time još ojačali kapacitete SUZAH-a za razvoj relevantnih, suvremenih i znanstveno utemeljenih programa. Izuzetno smo ponosni, nastavlja G. Nikola Tadić, što je Savez u 2017. i 2018. godini partner na projektu „Kapacitiraj, organiziraj, volontiraj“ koji je odobren za financiranje u sklopu Poziva „Podrška organizatorima volontiranja za unaprjeđenje menadžmenta volontera i provedbu volonterskih programa“ financiranog iz Europskog socijalnog fonda a čiji je nositelj Udruga “Pogled” iz Nedelišća. Nadalje, kompanija INA je donirala Savezu 5.000,00 kuna, dok je Open Society Foundations prihvatio program za jačanje kapaciteta SUZAH-a i širenje usluga za 2017.g., čime je uspješno tiskana prva brošura SUZAH-a na engleskom jeziku, te preveden priručnik „Autizam: vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze“. Savez udruge za autizam Hrvatske je ostvario dvije jednokratne financijske podrške Grada Zagreba za dva različita događanja u svojoj organizaciji. Prva podrška je ostvarena za održavanje Svjetskog dana svjesnosti o autizmu na glavnom zagrebačkom trgu. Druga podrška ostvarena je za organizaciju Generalne Skupštine i Vijeća uprave međunarodne krovne organizacije Autism Europe koja se održala u Zagrebu u svibnju 2017.godine, dok su sredstva na natječaju Grada Zagreba iskorištena za izradu edukativnog video materijala za program “3koraka” kojim želimo napraviti prvi korak prema široj zajednici i cijeloj Hrvatskoj s nadom da će što više ljudi dobiti bar mali uvid u život djece s poremećajem iz spektra autizma čime se želi neposredno utjecati na kvalitetu života te prevenciju socijalne isključenosti osoba iz spektra autizma i njihovih obitelji. Sve su udruge članice dobile 2 tjedna prije Skupštine uvid u Godišnje i Financijsko izvješće, na koje su mogli dati svoj komentar (Prilog 1, Prilog 2).

G. Ante Armanini, predsjednik Udruge za autizam Zadar, navodi kako moli nadopunu Godišnjeg izvješća o radu u kojem bi trebali ispraviti navod da je gradonačelnik Zadra obećao prostor Udruzi za autizam Zadar, obzirom se o toj temi samo vodio razgovor.

Gđa Slavica Dujmović, predsjednica Udruge za autizam – Zagreb, navodi kako smatra da je Savez udruge za autizam Hrvatske u 2017. godini puno više radio nego što se navodi u Godišnjem izvješću.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahr@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



G. Nikola Tadić zahvalio je gđi Slavici Dujmović na pozitivnoj primjedbi, te nastavio kako su u Godišnjem izvješću navedene samo najvažnija postignuća Saveza, dok je rad i zalaganje vidljivo kroz veće povezivanje s ostalim snažnim dionicima civilnog društva, praćenje politika vezanih uz brigu i unaprijeđene života osoba s invaliditetom, djelovanje u području edukacija, povezivanja udruga članica, razvijanja policy analize, razmjene dobrih praksi među udrugama članicama te povezivanje s drugim europskim nacionalnim i krovnim organizacijama.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno prihvaća podnesena izvješća o radu i financijskom poslovanju SUZAH-a u 2017. godini.

Ad. 8. Izvješće udruga članica o radu u 2017. Godini

Predsjednica Lidija Penko poziva sve članice da dostave podatke o broju korisnika, usluga i dostupnosti na područjima djelovanja članica. Pokreće temu baze podataka koja još nije zaživjela u svom punom kapacitetu te moli članice za dostavljanje informacija. Gđa Tena Veverka, financijski koordinator SUZAH-a, napominje nazočnima kako se mogu obratiti Savezu ukoliko trebaju pomoć prilikom korištenja baze. G. Dalibor Kuhta, predsjednik IO Udruge Pogled, nadodaje kako je već počeo koristiti bazu.

G. Ante Armanini nazočne upoznaje s aktivnostima Udruge za autizam Zadar. Govori kako su prošle dvije godine od zaposlenja prvog radnog terapeuta na pola radnog vremena, a povećao se i broj korisnika Udruge Zadar. Krajem 2017.godine, zaposlena je još jedna radna terapeutkinja na pola radnog vremena koja radi s mlađim korisnicima Udruge. G. Armanini napominje kako je ovo maksimalan broj terapeuta koje mogu zaposliti zbog ograničenih kapaciteta. Jednom tjedno u Udruzi se održava likovna radionica u popodnevnom satima. U 2017.g. Udruga Zadar je putem donacija fizičkih osoba prikupila 100.000,00 kuna čime su djelomično opremili prostor. Naglašava problem podrške od strane grada i županije te kako i nakon razgovora s gradonačelnikom Grada Zadra i dalje nije uspostavljeno prostorno rješenje Udruge za autizam Zadar.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Gđa Janjica Tomić, tajnica Udruge „Rubikon“ iz Zaprešića, nazočne obavještava o aktivnostima u Zaprešiću. Udruga je uspješno oformila 2. razred djece s teškoćama u kojem su zaposleni edukacijski rehabilitator i dva asistenta u OŠ Antuna Augustinčića. Navodi problem prostornog rješenja unutar škole. Također ističe problem suradnje između udruga na području Zaprešića. Primjerice, Udruga Ivančica je uputila zahtjev rješavanja problema udruga na području Zaprešića bez njihova znanja. Gđa Tomić nastavlja s predstavljanjem rada Udruge „Rubikon“ iznoseći nazočnima da edukacijski rehabilitatori rade u senzornoj sobi u popodnevnim satima. Nadalje, Udruga je osigurala educiranje asistenata u vrtiću od strane edukacijskih rehabilitatora, a asistenti su plaćeni od strane grada. S obzirom na nedostupnost usluga tokom ljetnih praznika, Udruga je prijavila projekt pod nazivom „Aktivan odmor“ kojim su omogućili korisnicima aktivnosti preko ljeta.

Gđa Dubravka Kovačević, predsjednica Udruge za autizam Istra, pozdravlja nazočne te ih obavještava kako je ona novo-izabrana predsjednica. Gđa Kovačević govori o lošem stanju Udruge Istra zbog čega roditelji izdvajaju vlastita sredstva za prijeko potrebnu podršku svojoj djeci. Povodom Svjetskog dana svjesnosti o autizmu, novinar Glasa Istre provest će jedan dan s obitelji s djetetom s poremećajem iz spektra autizma. Gđa Kovačević naglašava potreban pritisak na politiku te ističe kako Udruga Istra ima dobru suradnju s Gradom Pulom te najavljuje sastanak s predstavnicima grada.

Predsjednica Lidija Penko nazočnima iznosi aktivnosti Udruge za skrb autističnih osoba Rijeka te ističe kontinuiranu provedbu aktivnosti rane intervencije. Udruga je i dalje u prostorima Centra za autizam Rijeka koji je pod resorom MDOMSP-a. Udruga Rijeka, nastavlja gđa Penko, provodi dva projekta od strane ESIPP-a i UNICEF-a. U Udruzi imaju radionice šivanja s korisnicima, a projektom UNICEF-a dobili su materijale za potpomognutu komunikaciju (računala, tablete, komunikatore). Gđa Lidija Penko navodi kako je Centar za autizam Rijeka od 1.1.2018.godine, kao i Centar za autizam Split, samostalna uprava te više nisu pod Centrom za autizam Zagreb u sustavu obrazovanja. Financiranje je osigurano dominantno iz sredstava za ranu intervenciju.

Predsjednica Penko predlaže da svaka od Udruge članica dostavi Savezu detaljno izvješće o radu u protekloj godini kojeg će SUZAH uključiti u svoje Godišnje izvješće 2017.g.

ODLUKA



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Skupština jednoglasno prihvaća podnesena izvješća udruga članica o radu u 2017.g. te prijedlog predsjednice Penko o dostavljanju detaljnog izvješća svake Udruge članice o radu u prethodnoj godini.

Ad. 9. Prijedlozi članica i dogovor za obilježavanje Svjetskog dana svjesnosti o autizmu 2018

G. Nikola Tadić, programski koordinator SUZAH-a, predstavlja program SUZAH-a povodom obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o autizmu koji će se održati 03.04.2018.godine u Kinu Europa u Zagrebu. U sklopu programa predstaviti će se program 3koraka koji će prezentirati G. Luka Femec, edukacijski rehabilitator te priručnik kojeg je preveo i tiskao SUZAH, uz ustupanje dijela materijala od strane ADS Wales, pod nazivom "Autizam: vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze". Priručnik će predstaviti gđa Lea Črček, izvoditeljica programa Mama i tata: znaju i stignu. G. Nikola Tadić nazočnima predstavlja i video napravljen u sklopu programa 3koraka. Sudionici Skupštine se slažu kako je u videu „preblago“ prikazana reakcija djeteta, te predsjednica Penko nadodaje kako bi video trebalo doraditi. G. Nikola Tadić iznosi sudionicima Skupštine kako će završnu verziju videa poslati svim Udrugama članicama kako bi ga mogli koristiti uz detaljno objašnjavanje svakog koraka: Priđi, Pitaj, Pomozi.

Gđa Lidija Penko moli nazočne da iznesu prioritete koji će biti predstavljeni prilikom obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o autizmu 2018.

Gđa Sanda Zlatarić, Centar za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju Osijek, predstavlja ideju senzibilizacije javnosti putem knjižice „Živiš u oblacima“ koja će biti predstavljena učiteljima osnovnih škola te odgajateljima u vrtićima. Gđa Ana Lončarić nadodaje kako će Udruga obitelji djece za autizam „Dar“ imati štand na središnjem gradskom trgu u Osijeku, a održati će se i predavanje „Zaigrana pedala“. Organizirati će se popratna uskršnja događanja, a održat će se i predavanje na temu komunikacije osoba s poremećajem iz spektra autizma.

G. Ante Armanini, predsjednik Udruge za autizam Zadar, nazočne obavještava o aktivnostima povodom obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o autizmu koje će se održati 31.3.2018.godine. Udruga će imati štand u sklopu kojeg će izlagati radove djece na panoima te dijeliti balone.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Predstavnice Udruge „Rubikon“ Zaprešić navode kako će se njihove aktivnosti povodom Svjetskog dana svjesnosti o autizmu održati malo kasnije u suradnji s Pučkim otvorenim učilištem gdje će biti odigrana i predstava.

Ad. 11. Definiranje javne komunikacije SUZAH-a

Predstavnici Udruge članica razvijaju raspravu kojom se dolazi do zaključka da je zajedničko mišljenje svih nazočnih kako prilikom davanja izjave treba naglasiti kako se izjava daje ispred SUZAH-a, a ne u ime roditelja.

Lidija Penko, predsjednica SUZAH-a napominje kako se često u medijima objavljuju pogrešne interpretacije novinara.

Nakon što su iscrpljene sve točke dnevnog reda, Skupština SUZAH-a je završila sa radom u 18:00 h

U Pušćinama, 17.03.2018.g.

Zapisnik vodila: Lea Črček

Ovjerovitelj zapisnika: Dubravka Kovačević

Predsjednica SUZAH-a: Lidija Penko