



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 Godišnje skupštine Saveza udruga za autizam Hrvatske, održane 17.09.2017.g. u Rijeci s početkom u 09:00 sati u Centru za autizam Rijeka, u Ul. Stane Vončine 1.

Skupštinu je sazvala 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,

Sandra Čavrak, predstojnica CZA Rijeka,

Ivanka Pejić, djelatnica CZA Rijeka i voditeljica programa Rane intervencije u Udruzi za autizam Rijeka,

Dalibor Kuhta, predsjednik IO Udruge za autizam „Pogled“, Nedelišće,

Vesna Mijatović, predsjednica Udruge za autizam „Sunce“, Nova Gradiška,

Ana Lončarić, predsjednica Udruge obitelji djece s autizmom „Dar“ Osijek,

Emilija Šmit Polić, Inicijativa za CZA u Osijeku,

Emilija Prgomet, dopredsjednica Udruge za autizam „Dar“, Osijek,

Sanda Zlatarić, Centar za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju, Osijek,

Snježana Glavaš, Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka, Nadzorni odbor SUZAH,

Cinzia Steffe Pašalić, predsjednica Udruge za autizam Istra,

Snježana Čop, predsjednica Udruge „Zvnočići“ Karlovac,

Jasmina Frey Škrinjar, ERF, Nadzorni odbor SUZAH,

Žarka Klopotan, ravnateljica Centra za autizam Zagreb,

Ivana Topolovec, voditeljica stambenih zajednica Udruge za autizam Zagreb,

Ana Petrinec, voditeljica dnevnog programa Udruge za autizam Zagreb,

Tena Veverka, programski koordinator SUZAH,

Nikola Tadić, programski koordinator SUZAH,

Lea Črček, izvoditelj trogodišnjeg programa SUZAH,

Marija Krapić, tajnica Udruge za skrb autističnih osoba Rijeka.



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



Na Skupštini nisu prisustvovali:

Predstavnici Udruge za autizam Split,
Predstavnici Udruge za autizam Bjelovar,
Predstavnici Udruge „Naša dica“ Kaštela,
Predstavnici Udruge „Zajedno do zdravlja“ Dubrovnik,
Predstavnici Udruge „Rubikon“ Zaprrešić,
Predstavnici Udruge za autizam Zadar.

Dnevni red:

1. Otvaranje Skupštine (pozdravni govor Predsjednice)
2. Utvrđivanje kvoruma, usvajanje dnevnog reda Skupštine, izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika
3. Osvrt na Povjerenstvo za OSI Vlade RH i Stručno vijeće Pravobraniteljice za OSI
4. Osvrt na održanu Redovnu godišnju skupštinu i Vijeće uprave Autism Europe, 5.-7. svibnja 2017.g.
5. Predstavljanje razvoja edukativnog programa SUZAH-a
6. Predstavljanje baze podataka Saveza i svih članica
7. Razmatranje i usvajanje Operativnog plana rada i aktivnosti SUZAH-a u 2018. godini
8. Razmatranje i usvajanje Strateškog plana SUZAH-a za razdoblje od 2018 – 2023. Godine
9. Prijedlog i donošenje izmjena i dopuna Statuta SUZAH-a (skype konferencija)
10. 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 Lidija Penko se obraća nazočnima s pozdravom i zahvalom na dolasku i sudjelovanju. Predsjednica prenosi okupljenima razloge nemogućnosti dolaska predstavnika Udruga Bjelovar, Zadar, Dubrovnik, Split, Zaprešića i Kaštela.

Predsjednica SUZAH-a pozdravlja okupljene i izražava svoje zadovoljstvo da su se mogli okupiti u Rijeci te vidjeti kapacitete Udruge za autizam Rijeka te institucije Centra za autizam Rijeka. Penko se osvrnula i na prethodni dan kada su se predstavnici udruga okupili na Radnom sastanku gdje su imali priliku već razmijeniti neka iskustva i znanja te prezentirati svoje djelovanje i planove za budućnost. U konačnici, Penko je pozvala okupljene da kroz djelovanje Skupštine jasno artikuliraju svoje probleme i potrebe kako bi se moglo još kvalitetnije usmjeriti djelovanje SUZAH-a za naredno razdoblje.

Predsjednica SUZAH-a, otvorila je skupštinu pozdravivši sve prisutne te ukratko prokomentirala postignuća Saveza te nastojanja da se u tekućoj 2017. 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 sedam udruga članica 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



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



ODLUKA

Skupština jednoglasno usvajaju predloženi dnevni red.

Skupština jednoglasno prihvaća, na prijedlog predsjednice, Nikolu Tadića kao zapisničara Skupštine i Dalibora Kuhtu kao ovjerovitelja zapisnika Skupštine.

Ad. 3. Osvrt na Povjerenstvo za OSI Vlade RH i Stručno vijeće Pravobraniteljice za OSI

Predsjednica SUZAH-a, gđa Lidija Penko daje okupljenima uvod u funkcioniranje dva tijela u pitanju. Naglašava kako su oba tijela efektivno počela s radom u 2017. godini iako su i prije postojala slična tijela sa različitim sastavom ili nazivom. Povjerenstvo Vlade je ponovo osnovala Vlada u trenutnom sazivu s ciljem komunikacije između predstavnika Saveza OSI i predstavnika Ministarstva

Gđa Penko dodaje kako je članica oba tijela te kako je u slučaju Povjerenstva Vlade njezina zamjenica Snježana Čop, predsjednica Udruge „Zvončići“ iz Karlovca.

Lidija Penko okupljenima prezentira tematiku prve sjednice Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom koja se održala 14. lipnja 2017. u Zagrebu. Gđa Penko je napomenula kako je u sklopu prve sjednice Povjerenstva informirala prisutne kako će se sukladno preporukama Vijeća Europe osnovati Dijagnostički timovi za autizam te je istaknula važnost suradnje resora zdravstva, socijalne politike i obrazovanja kako bi se osiguralo da se usluge koriste u skladu s potrebama na terenu. Nadalje, predsjednica Penko je postavila okupljenima na Povjerenstvu pitanje vezano uz ranu dijagnostiku i suradnju resora sa Unicefom. Odgovor koji je dobila je da se radi na organiziranju sastanaka kako bi se ta suradnja mogla nastaviti.

Nadalje, Penko je na Povjerenstvu upozorila na problematično izvješće Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo tj. Registra osoba s invaliditetom u kojemu je navedeno da je u RH registrirano manje od 2000 osoba s autizmom, što definitivno nije moguće s obzirom na pokazatelje na terenu te se sigurno velik broj osoba nalazi registrirano pod stavkom nespecifičnih poremećaja pod kojima je u Registru navedeno preko 22.000 osoba.



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



Penko se u nastavku osvrnula i na Savjet Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom koje je drugo tijelo u kojemu sudjeluje. Tijelo je osnovano krajem kolovoza 2017. te je imalo sastanak 11. rujna 2017. Penko je napomenula kako je sama bila spriječena osobno sudjelovati na sastanku no kako je sudjelovala njezina zamjenica Snježana Čop. Uz to, Penko je napomenula da je prije održavanja snažno zagovarala uvrštavanje rane intervencije kao jedne od presudnih i ključnih tema na sastanku Savjeta, što je i uspjela.

Penko prepušta riječ gđi Snježani Čop kako bi ona mogla u kratkim crtama prenijeti informacije sa sastanka Savjeta 11. rujna.

Gđa Čop napominje kako se nažalost ne može pohvaliti da je sudjelovala na kvalitetnom sastanku. Tvrdi da su se teme koje su bile određene dnevnim redom brzo razvodnile te kako je Savjet postao forum svih prisutnih za iznošenje svojih partikularnih problematika.

Ad. 4. Osvrt na održanu Redovnu godišnju skupštinu i Vijeće uprave Autism Europe, 5.-7. svibnja 2017.g.

Predsjednica Penko okupljenima prezentira izuzetno uspješnu organizaciju Generalne godišnje Skupštine i Vijeća uprave Autism Europe. U trajanju od 5. do 7. svibnja 2017. godine grad Zagreb i Savez udruga za autizam Hrvatske su imali priliku ugostiti više od 50 predstavnika organizacija civilnog društva iz cijele Europe, koje djeluju u području skrbi i unaprjeđenja kvalitete života osoba s poremećajem iz spektra autizma. Događanje se održalo pod pokroviteljstvom Predsjednice Republike Hrvatske, Kolinde Grabar Kitarović te gradonačelnika Grada Zagreba, Milana Bandića.

Okupljeni predstavnici iz Europe te čelnici Autism Europe su u dva izuzetno sadržajna dana imali priliku upoznati se sa nivoom skrbi koji je dostupan osobama s poremećajem iz spektra autizma u Hrvatskoj. U tu svrhu je i u petak, 05.05, održan okrugli stol na kojemu su sudjelovali predstavnici:

- Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku – Zvezdana Bogdanović
- Ministarstva zdravlja - Dunja Poljak Skoko
- Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta - Edith Šimonović
- UNICEF-a – Melani Marković



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



- Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom - Mira Pekeć Knežević
- Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu - dekanica Antonija Žižak, profesorica Jasmina Frey Škrinjar
- Autism Europe - predsjednica **Zsuzsanna Szilvasy**
- SUZAH - Lidija Penko

Okrugli stol je otvorila predsjednica Saveza udruga za autizam Hrvatske s predstavljanjem aktivnosti Saveza te aktivnostima i programima 13 roditeljskih udruga članica diljem Hrvatske. U kratkom izlaganju od 10 minuta Lidija Penko je predstavila aktivnosti samog SUZAH-a te se primarno osvrnula na dugogodišnji rad roditeljskih udruga diljem Hrvatske. Istaknute su inovativne usluge i kvalitetan rad pojedinih udruga, s naglaskom na činjenicu da u tako kratkom vremenu (uz kontinuirano prevođenje svih obraćanja) nije moguće prenijeti pravu sliku o razini kvalitete i rasprostranjenosti usluga koje nude udruge članice. Za vrijeme obraćanja predsjednice Saveza u pozadini se prikazivala prezentacija koja je kroz kratke opise i fotografije na engleskom predstavljala rad svih udruga članica okupljenima.

Predsjednica Penko je istaknula kako kroz godine vidimo neke promjene no važno je da se počne graditi sustav koji će nuditi kvalitetnu skrb za osobe s poremećajem iz spektra autizma od najranije dobi do starosti. Očekujemo od ove Vlade da bude ta koja će nas pomaknuti iz faze dogovaranja prema implementaciji održivih rješenja na razini cijele Hrvatske, rekla je Penko.

Znanje i iskustvo koje imaju roditelji ne smije se zanemariti, s obzirom da nemamo luksuz da ovaj važan zadatak odradimo polovično, zaključila je Penko. Savez udruga za autizam Hrvatske poziva na skoro održavanje sastanka s tri ministra iz resora Obrazovanja, Zdravstva i Socijalne skrbi, kako bi se počeli ispunjavati ciljevi predviđeni **Nacionalnom strategijom izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom do 2020 godine** i uvažavati prijedlozi roditelja, koji predugo pozivaju na potrebu za cjelovitim sustavnim rješenjem. Ističe neophodnost hitne uspostave dijagnostičkih centara u četiri najveća grada, rane intervencije te skorih rješenja za odrasle i kvalitetu transformaciju Centra za autizam Zagreb, tj. uspostavu četiri regionalna Centra za autizam u Zagrebu, Rijeci, Splitu i Osijeku.

Naglasak na uspostavljanje sustava u Hrvatskoj je još pojačala zamjenica pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, gospođa Mira Pekeć Knežević. Ona se osvrnula na izvješće o stanju brige za osobe s



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



autizmom iz 2015. godine te naglasila kako su mali pomaci napravljeni u protekle dvije godine, unatoč činjenici da je Sabor jednoglasno prihvatio opsežni izvještaj, koji je identificirao probleme i predložio neka rješenja.

Iz onoga što sam čula od predstavnika ministarstava te predsjednice Saveza razumijem da u Hrvatskoj postoje neke usluge za osobe s poremećajem iz spektra autizma, no bojim se da i održivost tih usluga, a i sve buduće usluge, ovise previše o inicijativi roditelja, rekla je predsjednica Autism Europe Zsuzsanna Szilvasy, te dodala kako je upoznala roditelje pune energije ali da se ne smije dogoditi da oni budu jedini nositelji sustavnih rješenja. Zaključila je kako država treba ponuditi punu sustavnu podršku koja pokriva sve aspekte skrbi za osobe s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji.

Uzvanici iz cijele Europe su u sklopu svojeg posjeta imali priliku i posjetiti stambene zajednice Centra za autizam i Udruge za autizam Zagreb u Jelkovcu, kao i stambenu zajednicu za osobe s PSA u mjestu Mostari nadomak Zagreba. Stambenu zajednicu vodi roditeljska udruga, **Udruga za autizam - Zagreb**, koja jedina u Hrvatskoj pruža ovaj tip specijalizirane usluge za 10 odraslih osoba s autizmom.

Ono što sam vidjela i osjetila u Mostarima je dom u kojem živi 6 osoba s poremećajem iz spektra autizma. Ono što posebno impresionira je činjenica da su roditelji ovih osoba ruševnu zgradu na rubu malog mjesta transformirali u toplu zajednicu, te su to sve odradili uz donacije dobrih ljudi, te puno truda i odricanja kroz godine, rekla je predsjednica Autism Europe Zsuzsanna Szilvasy. Skrb za starije osobe s poremećajem iz spektra autizma je jedan od gorućih problema cijele Europe i takav projekt je za primjer svim našim članicama diljem Europe te nada za mnoge roditelje osoba s PSA koji žive u strahu za budućnost. Nadamo se da će i vaša država dodatno podržati ovakve inicijative diljem zemlje, dodala je predsjednica Szilvasy.

Gospođa Slavica Dujmović, predsjednica Udruge za autizam - Zagreb, naglasila je kako je ponosna što je njezin trud prepoznat na europskoj razini, te se nada da će i država prepoznati važnost stambenih zajednica te potrebu za povećanjem financijskih sredstava za ovaj program.



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



Kroz subotu i nedjelju, nastavila je Penko, Autism Europe je preuzeo voditeljsku palicu događanja te su okupljeni predstavnici predstavljali inovativne projekte koje su provodili od zadnje Skupštine u 2016. godini. Tako su okupljeni imali priliku dobiti informacije o sljedećim projektima:

- ASDEU (Autism Spectrum Disorders in European Union) projekt je transnacionalan te sakuplja informacije o prevalenciji autizma, uslugama te mišljenjima roditelja diljem Europe. Putem internet platforme stručnjaci i roditelji su odgovarali na pitanja te su sakupljene informacije pokazale kako diljem Europe postoji problem prekasne dijagnoze djece, nedostatka ujednačene metode dijagnostike na prostoru cijele Europe, potreba za dijagnozom kod starijih osoba s PSA, potreba da se primjenjuju već postojeći zakoni koji štite osobe s PSA i potreba za više edukacije stručnjaka koji rade direktno s korisnicima. **Naredna izuzetno važna faza projekta je stvaranje zajedničke strategije skrbi i brige za osobe s PSA za prostor cijele Europske unije. SUZAH je do sada sudjelovao u fazi sakupljanja informacija te nastavlja sudjelovati u razvoju zajedničkog stava koji će biti prezentiran na razini insitucija Europske unije, ali i svih nacionalnih vlada članica EU.** Biti će nam dostavljeni zaključci na koje ćemo moći dodati prijedloge ako uvidimo da je nešto izostavljeno od onoga što smatramo važnim za skrb osoba s PSA u RH (<http://asdeu.eu/>)
- ESIPP projekt koji je predstavila profesorica Jasmina Stošić s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu i predsjednica SUZAH-a Lidija Penko. To je evropski projekt koji se provodi u suradnji partnera: Northampton sveučilišta iz Velike Britanije, našeg ERFa i Centra za autizam Zagreb iz Hrvatske, / Udruga Rijeka je sudionik projekta/, Fakulteta iz Makedonije, Fakulteta na Cipru, te Autisme Europe . Projekt koji se provodi u Velikoj Britaniji, Hrvatskoj, Makedoniji i na Cipru ima za cilj edukaciju roditelja djece s PSA, te stvaranja modela za buduće edukacije roditelja. (<http://esipp.eu/>)
- Projekt De-Enigma koji razvija prototip robota koji može izražavati emocije, kao alata u rehabilitaciji djece s PSA. Projekt su izlagali predstavnici Udruženja za autizam Srbije, koji su u suradnji sa stručnjacima iz cijele Europe i USA koristili robote u radu s djecom te shodno rezultatima unapređivali i prilagođavali robote. (<http://de-enigma.eu/>)



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 Penko je naglasila kako je za vrijeme posjeta predstavnika Autism Europe velik dio vremena izdvojen za diskusiju predstavnika zemalja članica vezanu uz prioritete AE u narednom razdoblju. Okupljeni su se okvirno podijelili u dva tabora od kojih je jedan zagovarao jačanje uloge krovne organizacije u području zastupanja znanstveno utemeljenih praksi te pružanja jače političko - zagovaračke podrške nacionalnim Savezima zemalja članica, dok je druga grupa ukazivala na činjenicu da Autism Europe raspolaže ograničenim financijskim sredstvima te kako velik dio kapaciteta odlazi na organizaciju Generalnih Skupština i kampanju povodom Svjetskog dana svjesnosti o autizmu i da se treba osnažiti i financijski da

Na sastanku Vijeća Autisme Europe u nedjelju obratila se Donata Vivanti, ispred organizacije European Disability Forum, (budući je ona predstavnik AE u tom tijelu) koja predstavlja interese više od 80 milijuna Europljana s invaliditetom. Gospođa Vivanti obnaša funkciju članice glavnog odbora Autism Europe i potpredsjednice EDF-a te se okupljenima obratila s porukom važnosti zajedničkog djelovanja s ciljem poboljšanja života svih osoba s invaliditetom. Područja u kojima će EDF i Autism Europe nastaviti tjesno surađivati i u narednom razdoblju su predlaganje sustavnih rješenja u području zdravstvene i socijalne skrbi, mobilnosti osoba s PSA diljem cijele Europe u slučajevima traženja zdravstvene i stručne podrške te nalaženje rješenja za sustavno zapošljavanje osoba s PSA koje bi se poticalo zakonodavnim okvirom za prostor cijele EU.

Uzvanici su također predložili da se prijedlozi za krovni europski slogan povodom Svjetskog dana autizma dogovori već krajem tekuće godine za sljedeću, kako bi se nacionalni savezi mogli pripremiti i uskladiti svoje kampanje s onom koja će biti aktivna na europskoj razini.

Predstavnici iz Francuske su izvjestili Skupštinu o koracima koji se poduzimaju po pitanju organizacije idućeg Kongresa Autizma Europe koji se trebao održati u Parizu 2018, međutim odlučeno je da se održi u Lionu radi velikih troškova organizacije.

Kroz dva dana aktivnosti Skupštine predstavnici drugih europskih zemalja su tijekom razmjene iskustava identificirali problem nedostatka sustavne skrbi u mnogim zemljama srednje i jugoistočne Europe pa tako i Hrvatske i velikog zalaganja roditelja koji nastoje to poboljšati svojim radom pružajući dio usluga kroz aktivnosti udruga.



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



Nadamo se kako će Hrvatska u skorom narednom razdoblju imati priliku napraviti jasan iskorak prema sustavima koje prepoznajemo u zemljama zapadne Europe i biti prepoznata kao predvodnik u ovom dijelu Europe u području sustavne skrbi za osobe s poremećajem iz spektra autizma. Gđa Penko je zaključila kako je organizacija ovakvog događanja i dodatno priznanje Saveza na europskoj sceni.

Ad. 5. Predstavljanje razvoja edukativnog programa SUZAH-a

Riječ uzima Nikola Tadić, programski koordinator SUZAH-a, kako bi predstavio okupljenima dosadašnji rad na edukativnom programu pod nazivom „3 koraka“. Tadić prezentira kako se radi o programu koji ima za cilj edukaciju šire javnosti, s početnim ciljem edukacije djelatnika trgovačkih lanaca. Iskustvo je pokazalo da roditelji djece s autizmom imaju velike probleme s nerazumijevanjem osoblja trgovina te činjenicom da pogrešan pristup često eskalira neugodne situacije. Program ima tri koraka – Priđi, pitaj, pomoz – putem kojih bi se trebala uspostaviti kvalitetnija komunikacija između djelatnika i obitelji djece s autizmom.

Dalibor Kuhta potvrđuje kako odlazak u dućan zaista zna biti izazov.

Gospođa Sanda Zlatarić napominje kako se i sama susrela s mnogim obiteljima koje se povlače u izolaciju usred neugodnih iskustava u trgovačkim centrima, u javnom prijevozu ili na šalterima javnih servisa.

Slavica Dujmović, predsjednica Udruge za autizam Zagreb, dodaje kako se program može proširiti i na puno veću područje i obuhvatiti sve osobe koje su u potencijalnom kontaktu s osobama s poremećajem iz spektra autizma.

Nikola Tadić odgovara kako to i je plan programa no kako se radi o projektu koji trenutno nije prvi prioritet Saveza ideja je da se počne postepeno uvoditi i razvijati te nakon toga potencijalno širiti.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno prihvaća ideju razvoja edukativnog programa.



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



Ad.6. Predstavljanje baze podataka Saveza i svih članica

Riječ preuzima poslovna tajnica Saveza udruga za autizam Hrvatske, Tena Veverka, kako bi predstavila okupljenima novo razvijenu bazu podataka Saveza.

Tena Veverka upućuje okupljene kako već neko vrijeme Savez radi na suvremenoj informatičkoj bazi podataka dostupnoj na korištenje svim udrugama članicama. Ideja se pojavila kako bi se olakšalo sakupljanje podataka o kapacitetima udruga članica i praćenju stvarnog stanja na terenu.

Veverka je nastavila opisivanjem samog programa te predstavila način unošenja podataka u sam sustav.

Dalibor Kuhta je pohvalio inicijativu za stvaranjem ovakvog programa te napomenuo da već vidi njegovu korisnost u djelovanju udruge „Pogled“.

Ad.7. Razmatranje i usvajanje Operativnog plana rada i aktivnosti SUZAH-a u 2018. godini

Predsjednica SUZAH-a Lidija Penko uzima riječ kako bi sudionicima Skupštine u kratkim crtama predstavila Operativni plan rada i aktivnosti za 2018. godinu, dokument koji su okupljeni prethodno dobili putem elektroničke pošte.

Slavica Dujmović je napomenula kako je izuzetno bitna tema za naredno razdoblje sređivanje problema vezanih uz osnivanje i održavanje stambenih zajednica. Dujmović smatra kako postoji nekoliko ključnih problema. Prvi problem su nedovoljna sredstva koja se daju za korisniku u sklopu ugovora o pružanju usluge stanovanja uz podršku. Dodala je kako ustanove dobivaju gotovo duplo veća sredstva od udruga za obavljanje iste usluge. Nadalje, drugi problem je što su sredstva dostupna za plaćanje usluga, a ne prijeko potrebnog kvalitetnog osoblja. Dujmović napominje kako se Udruga za autizam Zagreb bori činjenicom da su kvalitetni,iskusni i educirani asistenti preslabo plaćeni te da mnogi od njih odlaze zbog premalih primanja. S obzirom da se plaćanje vrši samo po usluzi ne može se prikupiti puno više sredstava.

Snježana Čop je napomenula da postoji i širi problem ugovaranja socijalnih usluga od samo stambenih zajednica. Na primjeru Udruge „Zvončići“ kojih je predsjednica, Čop navodi kako je udruga iz Karlovca još



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



prije više od godinu dana ispunila sve uvjete za provedbu socijalnih usluga, no kako još uvijek čekaju ugovor. Navela je i primjere komunikacije s resornim ministarstvom koje je pokazalo slab interes za brzo rješavanje problema.

Predsjednica Penko je ponovo napomenula kako je veliki problem sustava što je slavio ogromni teret pružanja usluga na udruge i aktivne roditelje. Cilj ne bi trebao konstantno prebacivanje odgovornosti na roditelje već stvaranje sustava u kojemu će roditelji preuzeti nadzornu i savjetodavnu ulogu. Penko je dodala kako vjeruje da su roditelji već kolektivno umorni i da je prečesto svjedok situacija u kojima se gase udruge i usluge u pojedinim područjima jer roditelji više nemaju snage za borbu.

Kuhta je dao prijedlog da Savez u sljedećoj godini proširi jednu od dvije Skupštine u formu konferencije. Dodao je kako Skupštine pokazuju da je razmjena iskustava izuzetno važna te kako definitivno postoji puno toga što možemo naučiti jedni od drugih.

Tadić se složio s Kuhtom te predložio da Skupština u drugoj polovici godine postane konferencija koja će imati komponentu učenja o autizmu te razmjene znanja o praktičnim savjetima vezanim uz svakodnevno funkcioniranje udruge.

Emilija Prgomet iz Udruge za autizam Osijek je nadodala kako je njihovoj udruzi potrebna podrška te kako su izuzetno otvoreni za suradnju i dijeljenje informacija i znanja.

Nikola Tadić je okupljenima naglasio kako mnogi budući planovi SUZAH-a uzimaju u obzir ovu potrebu te kako se svi zajedno moramo potruditi kako bi što učinkovitije prenijeli udrugama znanje. Prva prilika će se pojaviti kroz ESF projekt na kojemu je SUZAH partner udruzi „Pogled“ te kako će i do kraja godine sigurno biti posjeta SUZAH-ovog tima nekim od udruga članica s ciljem ispitivanja dostupnosti socijalnih usluga u različitim dijelovima HR.

Penko poziva okupljene da glasaju o Operativnom planu za 2018, koji uključuje i ove prijedloge. Svi prisutni predstavnici udruga članica jednoglasno prihvaćaju Plan.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća



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



ODLUKA

Skupština jednoglasno prihvaća Operativni plana rada i aktivnosti SUZAH-a u 2018. godini

Ad. 8. Razmatranje i usvajanje Strateškog plana SUZAH-a za razdoblje od 2018 – 2023. Godine

Penko predstavlja Strateški plan SUZAH-a za razdoblje od 2018 – 2023. godine, koje su sudionici Skupštine imali priliku dobiti putem elektroničke pošte nekoliko dana prije održavanja Skupštine.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno prihvaća Strateški plan SUZAH-a za razdoblje od 2018 – 2023. Godine

Ad. 9. Prijedlog i donošenje izmjena i dopuna Statuta SUZAH-a (skype konferencija)

Predsjednica Lidija Penko poziva okupljene da prijeđu na zadnju točku dnevnog reda, izmjenu i dopunu Statuta SUZAH-a.

Gđa Penko predlaže da se u Statut uvede stavka prema kojoj se Skupština može okupljati te se u kvorum Skupštine upisivati i oni predstavnici udruga članica koji Skupštinu prate i u njoj sudjeluju putem suvremenih informatičkih video tehnologija kao što su programi Skype, Facetime i slično. Penko dodaje kako je svjesna kako su svi predstavnici udruga članica roditelje djece s autizmom te kako mnogima od njih svaki odlazak od obiteljskog doma duži od 24 sata predstavlja izazov.

Penko naglašava kako ova stavka neće imati ulogu zamjene osobnog susreta predstavnika udruga članica, već će omogućiti da se pojedini predstavnici uključe i ako nisi u prilici da osobno prisustvuju pojedinim Skupštinama.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno prihvaća prijedloga donošenja i dopuna Statuta SUZAH-a (skype konferencija)



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.9. Razno

Predsjednica Penko pruža okupljenima da iznesu neke teme koje nisu uvrštene u dnevni red Skupštine.

Dalibor Kuhta koristi priliku da u kratkim crtama pohvali rad djelatnika SUZAH-a koji su u proteklom razdoblju pokazali zalaganje i inovativnost.

Nikola Tadić, programski koordinator SUZAH-a zahvaljuje na pohvali te dodaje kako se nada da će naredno razdoblje obilježiti još jače povezivanje između udruga članica i SUZAH-a. Cilj je još bolje upoznati udruge članice i specifične potrebe na njihovim područjima, kako bi se moglo bolje odgovoriti na izazove s kojima se svi susrećemo.

Nakon što su iscrpljene sve točke dnevnog reda, Skupština SUZAH-a je završila sa radom u 14:00 h

U Rijeci, 25. rujna 2017.

Zapisnik vodio: Nikola Tadić

Ovjerovitelj zapisnika: Dalibor Kuhta

Predsjednica SUZAH-a: Lidija Penko