



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 91 894 6051

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

IBAN: HR9023400091100010010 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:

Sanjskih uskoka 1, 51000 Rijeka

GSM: 385 91 344 2220

385 91 333 7731

tel: 385 51 551 344

fax: 385 51 551 355

e-mail: lidija.penko@gmail.com

scjpa@zpr.hr

ZAPISNIK

Sa Skupštine Saveza udruga za autizam Hrvatske, održane 02.10.2021.g. u Zagrebu, Hotel The Westin Zagreb, Kršnjavoga 1, s početkom u 12:00 sati

Temeljem članka 20. Statuta Saveza udruga za autizam Hrvatske **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,
Igor Ružić, predsjednik Udruge za autizam – Zagreb,
Anita Dražetić, članica Udruge za autizam – Zagreb,
Selena Gazda, članica Udruge za autizam Bjelovar,
Anamarija Buljan, tajnica Udruge Naša dca Kaštela,
Vasja Mijatović, članica Udruge za autizam „Sunce“, Nova Gradiška,
Jasenka Martinčević, izvršna direktorica Udruge za autizam „Pogled, Nedelišće“,
Neda Ujević, dopredsjednica Udruge Rubikon, Zaprešić,
Josipa Kardum, članica Udruge za autizam Zadar,
Ante Armanini, predsjednik Udruge za autizam Zadar,
Jasmina Frey Škrinjar, član nadzornog odbora SUZAH,
Tena Veverka, viši financijski savjetnik SUZAH,
Nikola Tadić, viši savjetnik – koordinator programa SUZAH.

Skupštini nisu prisustvovali:

Predstavnici Udruge „Dar“ Osijek,
Predstavnici Udruge „Zajedno do zdravlja“ Dubrovnik,
Predstavnici Udruge „Zvončiči“ Karlovac,
Predstavnici Udruge za autizam Istra.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8898 527 fax: 385 1 8898 607
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64032576174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:
Senjskih uskoka 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 551 344
fax: 385 51 551 359
e-mail: lidija.penko@suza.hr
ksjap@suza.hr

Dnevni red:

1. Otvaranje Skupštine (pozdravni govor Predsjednice)
2. Utvrđivanje kvoruma, usvajanje dnevnog reda Skupštine, izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika
3. Izvještaj o radu Saveza udruga za autizam Hrvatske u 2021. godini
4. Razmatranje i usvajanje Operativnog i Financijskog plana SUZAH-a za 2022. godinu
5. Izmjene podataka Saveza udruga za autizam Hrvatske u Registru udruga Republike Hrvatske
6. Predstavljanje zdravstvene putovnice u Kliničkim bolničkim centrima u RH
7. Problematika upisa djece s PSA u vrtiće i škole
8. Izvješće udruga članica o radu u 2021. godini
9. Razno

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 SUZAH-a potom otvara Skupštinu pozdravivši sve prisutne te ukratko navodeći postignuća Saveza te nastojanja da se potaknu sustavna rješenja usluga u zajednici vezano za skrb i brigu o osobama s autizmom. SUZAH trenutno koordinira i zastupa 12 udruga za autizam s područja cijele Hrvatske (Zagreb, Rijeka, Osijek, Karlovac, Zadar, Nova Gradiška, Kaštel Novi, Dubrovnik, Pula, Čakovec, Bjelovar i Zaprješić) 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 s udrugama članicama i na razinama lokalnih zajednica.



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



Ured predsjednice saveza udruga:
Benjškini usloka 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 551 344
fax: 385 51 551 355
e-mail: tdja.penko@gmail.com
hrzap@gm.hr

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 Skupštine.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno usvaja predloženi dnevni red.

Skupština jednoglasno prihvaća, na prijedlog predsjednice, gđu Tenu Veverku, financijsku savjetnicu SUZAH-a, kao zapisničara te gđu Anitu Dražetić i gđu Jasminu Frey Škrinjar kao ovjervitelje zapisnika Skupštine SUZAH-a.

Ad.3. Izvještaj o radu Saveza udruga za autizam Hrvatske u 2021. godini

Nakon usvajanja dnevnog reda riječ preuzima G. Nikola Tadić, programski koordinator SUZAH-a, kako bi okupljenima predstavio rad Saveza u dijelu 2020. i 2021. godini.

Savez udruga za autizam Hrvatske je nastavio svoje redovite aktivnosti u prethodnom razdoblju, usprkos situaciji s pandemijom i svim ograničenjima koja su izašla iz toga. Kao i do sad, veliki naglasak je stavljen na komuniciranje sa predstavnicima nadležnih ministarstava oko nekoliko tema koje su već dugo visoko na listi prioriteta SUZAH-a. Primarne teme oko kojih se SUZAH angažirao su uspostava sustava probira, dijagnostike i rane intervencije na kojima SUZAH radi kroz sudjelovanje u Povjerenstvu za ranu intervenciju u djetinjstvu te kroz kreiranje Nacionalnog plana za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom u razdoblju od 2021. do 2027. godine. Nadalje, SUZAH je pojačao svoj angažman u jačanju komunikacije s predstavnicima zdravstvenog sustava, primarno Ministarstvom zdravstva, ali i predstavnicima nekih zdravstvenih ustanova kao što je KB Dubrava. S zdravstvenim sektorom otvorene su teme stvaranja protokola za obradu osoba s autizmom u zdravstvenom sustavu, te općenito dizanja razine kvalitete



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 327 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.austizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR90234000911000100910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:
Senjskih uskoka 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 551 344
fax: 385 51 551 355
e-mail: lidia.penko@gmail.com
lidjap@gzr.hr

zdravstvenih usluga za osobe s autizmom. Ove sve teme su također još jednom prezentirane od strane predsjednice SUZAH-a Lidije Penko na Povjerenstvu Vlade RH za osobe s invaliditetom.

SUZAH je u izvještajnom razdoblju nastavio provoditi svoj program „Mama i tata – znaju i stignu” putem kojeg pruža podršku 6 obitelji godišnje, od strane naše radne terapeutice Lea Zaglavnik. Ovaj program i dalje dobiva odličan feedback od korisnika te daje SUZAH-u kvalitetan uvid u dnevnu problematiku s kojom se suočavaju obitelji male djece s autizmom. U sklopu ovog programa također se gradi suradnja sa Centrima za socijalnu skrb u Dugom Selu, Novoj Gradišci i Puli te je za djelatnike ovih Centara održana prva u seriji od tri edukacije na temu autizma. Također, ovaj program financira i pravnu podršku, koja je u ovom razdoblju iskorištena više od 10 puta od strane korisnika programa ali i ostalih zainteresiranih obitelji osoba s autizmom.

SUZAH je u 2021. godini provodio Erasmus+ projekt u suradnji s partnerima iz Španjolske i Italije, te su organizirana dva studijska putovanja na kojima su se djelatnicima SUZAH-a pridružili kolege iz Udruge za autizam Zagreb, te teniskog kluba Travnjak.

U izvještajnom razdoblju SUZAH je također radio na prijavi na dva nova Erasmus+ programa. Jedan je manji, rađen u suradnji s organizacijom iz Italije dok su značajni resursi uloženi u pripremu projektne prijave na veći EU projekt čiji je nositelj francuska organizacije koja djeluje u području sporta. Ovaj projekt je rađen u konzorciju organizacija iz Francuske, Italije, Portugala te Autism Europe, koje su se okupile oko teme stvaranje prvog europskog verificiranog sportskog programa za osobe s autizmom.

SUZAH je također aktivno radio unutar mreže Zajednice Saveza osoba s invaliditetom (SOIH) te je zadržao svoju jedinstvenu poziciju jedine organizacije u sektoru OSI koja je aktivno uključena u aktivnosti šireg sektora civilnog društva. Tako je predstavnik SUZAH-a G. Nikola Tadić redovito sudjelovao na sjednicama Savjeta Vlade RH za razvoj civilnog društva te pratio stvaranje novog programskog plana korištenja EU sredstava od strane RH za razdoblje do 2028 godine.

U konačnici, G. Tadić je dodao kako je kroz ovo razdoblje bilo još puno manjih svakodnevnih aktivnosti podrške udrugama članicama, gdje je istaknuta suradnja s Udrugom za autizam Zadar i Udrugom za autizam Zagreb te kvalitetna komunikacija s Udrugom Pogled i Udrugom za autizam Istra. Uz to, značajno



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 91 904 6051

web: www.aulicam-suzah.hr e-mail: suzahr@gmail.com

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 54832578174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:

Senjskih uskoka 1, 51000 Rijeka

GSM: 385 91 344 2220

385 91 333 7731

tel: 385 51 551 344

fax: 385 51 551 365

e-mail: lidija.penko@gmail.com

lidjap@gmail.hr

se povećao broj poziva roditelja i obitelji djece s autizmom prema uredu SUZAH-a, primarno s željom traženja informacija o dijagnostici, uključivanju u vrtiće, prilagodbi škola itd.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno prihvaća Izvještaj o radu Saveza udruga za autizam Hrvatske u 2021. godini.

Ad.7. Problematika upisa djece s PSA u vrtiće i škole

Gđa Jasenka Martinčević, Udruga za autizam Pogled, navodi da su u školama problem asistenti koji nemaju adekvatnu edukaciju za rad s djecom s teškoćama. Sličan je problem i s profesorima. Roditelji svaki dan zovu s upitima što da rade i to predstavlja problem koji nije riješen sustavno. Uglavnom se nastali problem rješava na inicijativu ravnateljice, pedagoginje i slično. Oni su kao Udruga otvoreni za pomoć te savjetuju roditelje. Ponekad se situacija, nastavlja gđa Martinčević, ne može riješiti osim ako se ne zaprijeti s odvjetnikom, novinarima i zakonskim intervencijama. Uglavnom su to problemi s učiteljima i pomoćnicima u nastavi koji nisu osposobljeni za rad s djecom s teškoćama. Udruga „Pogled“, što se tiče pomoćnika u nastavi, ima jako dobru suradnju Gradom i Županijom i već šest godina osigurava djeci pomoćnike u nastavi.

Gđa Anita Dražetić, Udruga za autizam – Zagreb, postavlja upit tko educira pomoćnike u nastavi.

Gđa Martinčević odgovara da Županija i Grad osiguravaju edukaciju u trajanju od 20 sati. To je premalo, napominje, ali bolje nešto nego ništa. Asistent u nastavi nije zanimanje i ne postoji za njega službena edukacija. Udruga „Pogled“ osigurava psihologa, radnog terapeuta i edukacijskog rehabilitatora za edukaciju na kojoj ih pokušavaju uputiti u rad. Trebalo bi inzistirati da asistent postane zanimanje te da dobiju sva prava zaposlenih osoba. U Udruzi „Pogled“ je dijete koje je u godinu dana promijenilo pet pomoćnika u nastavi. To je strašno za bilo koje dijete a posebno za dijete s autizmom. Asistenti su osobe kojima taj posao nije primaran i kad dobiju bolji posao uz koji dobivaju sve beneficije radnog odnosa oni odlaze.



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-suza.hr e-mail: suza.hr@gmail.com

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932578174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:

Senjskih usjeka 1, 51000 Rijeka

GSM: 385 91 344 2220

385 91 323 7731

tel: 385 51 551 344

fax: 385 51 551 355

e-mail: lidija.penko@gmail.com

ldjpp@gzr.hr

Gđa Josipa Kardum, Udruga za autizam – Zadar, naglašava da je ona profesorica engleskog i talijanskog te ističe da za vrijeme svog obrazovanja nije čula za djecu s poteškoćama. Studenti nisu dovoljno upućeni u problematiku rada s djecom s posebnim potrebama. U školi, nastavlja, postoji stručna služba te se traži od profesora da naprave godišnji kurikulum za djecu s teškoćama. Profesori dobiju naputak da se radi o „miješanim teškoćama“ i unatoč činjenici da nisu sigurni o čemu se radi moraju napraviti procjenu i kurikulum za to dijete. Gđa Kardum navodi da misli da trenutno na studiju ima kolegij „djeca s teškoćama“. Što se tiče asistenata, u Zadru se inkluzija dobro provodi i imaju asistente iako je to mala škola. Asistenti su frizerke, prodavačice, ljudi koji ne mogu pronaći posao i onda su postali asistenti. Oni se trude, ali 20 sati nije dovoljno za edukaciju za rad s djecom s teškoćama. Ima dosta ljudi koji nakon par mjeseci shvate da to nije za njih, nisu dovoljno plaćeni, i u pravilu vrlo brzo odu s te pozicije. Teško je i jer tim asistentima ne možete dati otkaz. Svi su zaposleni na ugovor na određeno i bez obzira što ponekad nisu dobri asistenti teško ih je zamijeniti.

Gđa Martinčević navodi da su tri izvora financiranja asistenata: Županija, Ministarstvo obrazovanja i Udruge (koje se pak preko projekata financiraju). Sva tri oblika su drugačije plaćena, neki imaju putne troškove, božićnicu i regres, dok drugi nemaju ništa od navedenog. Udruga „Pogled“ se pobrine da sve osigura asistentima jer im je bitno da asistenti ostanu, ali to se ne događa sa svim oblicima podrške asistenata. Na upit o kakvom se aranžmanu radi, gđa Martinčević odgovara da su asistenti plaćeni 25 kn po satu te da rade stvarnu satnicu ali ne i produženi boravak.

Gđa Lidija Penko, predsjedica SUZA-a, nadovezala se da puno toga se treba riješiti na lokalnoj razini, prije nego na državnoj.

G. Ante Armanini, Udruga za autizam Zadar, ističe da Udruga u Međimurju ima već riješene asistente u vrtiću dok oni u Zadru još to nemaju.

Gđa Penko naglašava da smo nakon točke 3 nastavili s točkom 7 dnevnog reda. Ipak je to izuzetno bitna tema jer je zakonom omogućeno puno više stvari nego što se uistinu provodi.



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: 64032576174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:
Senjskih uskoka 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 551 344
fax: 385 51 551 355
e-mail: ladja.penkovic@gmail.com
kdjap@par.hr

G. Armanini naglašava da ne može osoba iz vrtića procijeniti u 15 minuta teškoće iz spektra autizma, niti se to od zaposlenika škola i vrtića mora očekivati.

Gđa Dražetić se nadovezala na temu s idejom koju joj je predložio G. Tadić, da se ide u smjeru ostvarivanja financiranja od strane Ministarstva obrazovanja za operative troškove i realizaciju edukacija projekta „Budi AUT“. UAZ je realizirao taj projekt koji na inovativan način predočava senzorno iskustvo osobe s autizmom te kako doživljaji podražaja iz okoline utječu na njihovo ponašanje. Postavljanjem instalacije koja simulira sličan doživljaj u kojoj su svi podražaji višestruko intenzivne jačine kako bi se pružila prilika čovjeku koji nema poteškoće iz spektra da dožive senzornu preopterećenost i disfunkciju. UAZ ovim projektom nastoji podići senzibilitet šire javnosti i osvijestiti potrebe osoba s poremećajima iz spektra autizma. Aktivnosti su planirane u 3 faze. U 2020 godini odradile su se prve dvije, kroz edukaciju predškolskih i osnovnoškolskih institucija i trenutno su u 3 fazi u kojoj je cilj edukacija zdravstvenih djelatnika i prihvaćanje „protokola“ prijema osoba s autizmom kroz bolnički sustav. U cilju edukacije i senzibilizacije stručnih zdravstvenih djelatnika koji se na svom radnom mjestu susreću s osobama iz spektra autizma i puno ih puta svojim pogrešnim reakcijama dovode u nepovoljan položaj. KB Dubrava je prva bolnica u RH koja je omogućila ovakav model edukacije i maksimalnu fleksibilnost s ciljem prihvaćanja „protokola“ prijema i obrade osoba s autizmom. Kroz iskustvo i znanje relevantnih profesionalaca o primjerenom načinu pristupanja s osobama s PSA mogu se izbjeći mnoge frustracije i nepoželjna ponašanja te značajno poboljšati komunikacija liječnik/pacijent a time i kvaliteta života ovih osoba i njihovim obitelji.

G. Tadić nastavlja kako je to odličan program koji ima veliku vrijednost ali mi ne možemo biti jedini nositelji edukacije jer nemamo kapacitete za odrađivanje edukacije kompletnog bolničkog sustava RH. Smatra da program treba 'podignuti' na novi nivo, kao pilot program koji će imati osigurano financiranje za edukaciju i provedbu instalacije.

Gđa Martinčević smatra da svim djelatnicima u školi treba pružiti informacije. Kako da rade s djecom s teškoćama i kako postupati s različitim situacija s djecom i njihovim roditeljima. Oni su kao Udruga volonterski pokrenuli inicijativu i održali edukaciju u školi (škola vas treba pismeno pozvati te trebate imati dozvolu za ulazak u školu i razred). Terapeut i roditelj su sudjelovali u edukacijama profesora 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 91 804 9251

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

IBAN: HR902340009100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:

Senjskih uskoka 1, 51000 Ploče

GSM: 385 91 344 2220

385 91 333 7731

tel: 385 51 551 344

fax: 385 51 551 355

e-mail: tdjaja.penko@gmail.com

kdjac@sz.hr

školama. Svjesni su, završila je gđa Martinčević, kolika je potreba edukacije kadra u školama te je dobra inicijativa da udruge organiziraju edukacije obrazovnih ustanova u svojim lokalnim sredinama.

PAUZA 14:00 – 15:00

Ad. 4. Razmatranje i usvajanje Operativnog i Financijskog plana SUZAH-a za 2022. Godinu

Operativni plan je dostavljen Skupštini SUZAH-a prije održavanja Redovne godišnje Skupštine te je G. Tadić ponovno prošao kroz najbitnije stavke. Predstavnici Udruga članica su pozvani da komentiraju prijedlog Operativnog plana, za koji su se očitovali da nemaju dopuna i da se slažu s prijedlogom.

Po provedenom glasanju donesena je sljedeća:

ODLUKA

Skupština Saveza jednoglasno prihvaća prijedlog Operativnog plana SUZAH-a za 2022. godinu.

Prijedlog Financijskog plana SUZAH-a za 2022. godinu iznijela je gđa Tena Veverka. Navodi kako su u financijski plan uvedeni samo programi za koje u ovom trenutku sa sigurnošću znamo da će se provesti. Radi se o prvenstveno ponovno dobivenoj četverogodišnjoj podršci kroz Razvojnu suradnju s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva u području Centara znanja za društveni razvoj u RH (8 Centar znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom). Nedugo prije samog održavanja Skupštine, Savez je dobio dopis u kojem se odobrava nastavak financiranja. To je najvažniji program koji osigurava održivost SUZAH-a obzirom se kroz njega financira hladni pogon ureda i dvije plaće za zaposlenike, uz ostale stavke koje omogućuju ispunjavanje svih ugovornih obveza. SUZAH se kroz Razvojnu suradnju s Nacionalnom zakladom obvezao kontinuirano provoditi osnovne standarde koji podrazumijevaju analize javni politika i zakona, prijenos specifičnih znanja kroz koji mora obuhvatiti 30 sati godišnje za izobrazbu (okrugli stolovi, webinar, poludnevne i dnevne radionice i konferencije), razvoj baze znanja dostupne na stranici Saveza i zagovaranje pozitivnih društvenih promjena. Za očekivati je da će se ti standardi nadopuniti obzirom ulazimo u novi ciklus Razvojne suradnje s kojim dolaze i sve veći zahtjevi i očekivanja. Nadalje, Savez je već u drugoj godini drugog ciklusa provedbe trogodišnjih programa Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike pod nazivom



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 91 804 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzatriv@gmail.com

IBAN: HR90234000911000100910 OIG: 64832576174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:
Senjskih uskoka 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 551 344
fax: 385 51 551 355
e-mail: tija.zenko@gmail.com
ldjap@ga.hr

„Mama i tata – znaju i stignu“. Taj program je od izuzetne važnosti za Savez, a imamo prilike svjedočiti i kopiranje našeg programa od naših udruga članica i udruga za autizam koje nisu naše članice. To SUZAH čini ponosnim, nastavila je gđa Veverka, te želimo da se program proširi u svim sredinama RH. Proračun programa „Mama i tata – znaju i stignu“ obuhvaća plaću za voditeljicu programa, naknadu za stručnjakinju koja provodi radionice psihološke podrške, odvjetnicu te stručnjakinju koja provodi edukacijske radionice za roditelje. Udio proračuna također dolazi kroz partnerstvo na programu Platforma 50+ koji provodimo s još 12 članica 8 Centra znanja do kraja 2023. godine. Manje projekte Grada Zagreba na koje smo se prije prijavljivali, nismo unosili u financijski proračun za iduću godinu jer više na njih ne računamo. Trenutno čekamo rezultate europskog projekta na koji smo prijavljeni kao partneri te ga nismo uzeli u obzir pri izradi financijskog plana. Od ostalih prihoda, uvršten je iznos potraživanja članarina od 12 udruga članica Saveza. Predstavnici Udruga članica su pozvani da komentiraju prijedlog Financijskog plana, za koji su se očitovali da nemaju dopuna.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština Saveza jednoglasno prihvaća prijedlog Financijskog plana SUZAH-a za 2022. godinu.

Ad. 5. Izmjene podataka Saveza udruga za autizam Hrvatske u Registru udruga Republike Hrvatske

Gđa Tena Veverka, SUZAH, predstavlja podatke iz Registra udruga RH te trenutno upisane ciljane skupine, djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi te područja djelovanja iz Klasifikacije djelatnosti udruga koja su automatski odabrana obzirom na djelatnosti iz dva spomenuta područja. Skupština Saveza se slaže da se u područja trebaju dodati ciljane skupine i područja djelovanja. U Registru udruga Republike Hrvatske, Savezu udruga za autizam Hrvatske je u stavci „Ciljane skupine“ trenutno upisano 015 Djeca s teškoćama u razvoju i 041 Obitelji. Skupština Saveza predlaže da se u spomenutu stavku dodaju skupine:

012 Djeca iz obitelji korisnika sustava socijalne skrbi

014 Djeca s poremećajima u ponašanju

016 Djeca u riziku od socijalne isključenosti

034 Mladi s poremećajima u ponašanju



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 91 904 9051

web: www.suzizam-suzihv.hr e-mail: suzihv@gmail.com

IBAN: HR3023400091100010910 OIB: 64832575174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:

Serjskih ulazika 1, 51000 Rijeka

GSM: 385 91 344 2220

385 91 233 7731

tel: 385 51 551 344

fax: 385 51 551 355

e-mail: sljia.penko@gmail.com

ldjap@gzr.hr

035 Mladi s rizičnim oblicima ponašanja

036 Mladi s teškoćama u razvoju

043 Odgojno-obrazovne ustanove

044 Odgojno-obrazovni djelatnici

048 Osobe s psiho-socijalnim teškoćama

059 Osobe s invaliditetom

060 Osobe s intelektualnim teškoćama

076 Roditelji djece s teškoćama u razvoju

089 Tijela državne uprave

094 Udruge i građanske inicijative

096 Ustanove socijalne skrbi

101 Zdravstvene ustanove

Nadalje, Skupština Saveza predlaže da se stavku „Djelatnosti udruge kojima se ostvaruju ciljevi“ uz djelatnosti 11.1 Socijalna pomoć i podrška, 11.5. Ostale socijalne djelatnosti, 14.1. Preventivno djelovanje, unapređenje i zaštita zdravlja, 14.5. Ostale djelatnosti u području zaštite zdravlja, dodaju djelatnosti:

7.5.7. Zaštita prava osoba s invaliditetom

8.1.10. Ostale djelatnosti razvojne suradnje (razmjena znanja i iskustava)

8.4. Ostale djelatnosti iz područja međunarodne suradnje (razmjena znanja i iskustava)

9.2.10. Organizacija domaćih i međunarodnih znanstvenih i znanstvenostručnih skupova, škola, kongresa i seminara

9.3. Ostale djelatnosti iz područja obrazovanja, znanosti i istraživanja (Unapređenje sustava obrazovanja za potrebe osoba s invaliditetom)

11.1.2. Pomoć i podrška osobama s invaliditetom

11.1.7. Pomoć i podrška obitelji

Promjenom djelatnosti iz Klasifikacije djelatnosti udruga, automatski su uz područja 11. Socijalna djelatnost i 14. Zaštita zdravlja, dodana područja:

7. Ljudska prava



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.auszam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64832576174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:
Serjskih uskoka 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 551 344
fax: 385 51 551 355
e-mail: lidija.penko@gmail.com
lidjap@ga.hr

- 8. Međunarodna suradnja
- 9. Obrazovanje, znanost i istraživanje
- 11. Socijalna djelatnost
- 17. Ostala područja djelovanja

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština Saveza jednoglasno prihvaća navedene promjene Statuta Saveza a sukladno time i u Registru udruga RH.

Gđa Penko poziva Skupštinu da se izjasni o dodatnim izmjenama Statuta Saveza. Na sjednici Skupštine u 2020. godini, prihvaćen je prijedlog da tijela Saveza imaju pravo donošenja svih razina odluka, održavanja sastanaka, Predsjedništva, Odbora i Skupština Saveza putem dostupnih web komunikacijskih alata. Gđa Penko napominje kako bi se u Statutu Saveza izmijenio izraz 'autistični poremećaj' s 'poremećajem iz spektra autizma', te nadodao paragraf u koje je jasno rečeno da u slučaju spriječenosti sudjelovanja određenog broja predstavnika udruge članice na sjednici Skupštine, čiji je broj određen brojem članova udruge, isti mogu pismeno ovlastiti predstavnika udruge članice koji sudjeluje na sjednici Skupštine da u njihovo ime sudjeluje u javnom glasovanju. Članovi Skupštine pozivaju se da potvrde već izglasanu odluku i nove prijedloge izmjena Statuta SUZAH-a.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština Saveza jednoglasno prihvaća navedene promjene Statuta Saveza udruga za autizam Hrvatske.

Ad.6. Predstavljanje zdravstvene putovnice u Kliničkim bolničkim centrima u RH

Predsjednica SUZAH-a, gđa Lidija Penko, navodi da su se u rujnu ove godine, u prostorima KBC-a Rijeka službeno podijelile prve medicinske putovnice za osobe s poremećajem iz spektra autizma. Putovnice su nastale u suradnji Udruge za skrb autističnih osoba Rijeka i KBC-a Rijeka, a u svrhu olakšavanja izvođenja pregleda u medicinskim ustanovama za osobe s poteškoćama u komunikaciji. Ispunjavanjem online upitnika roditelj/skrbnik osobe s poremećajem iz spektra autizma u bolničku putovnicu unosi podatke na



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 6061
web: www.suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64032576174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:
Senjskih uskoka 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 561 344
fax: 385 51 561 305
e-mail: lidija.penko@gmail.com
ldjaco@su.hr

koji način pristupiti pacijentu, kako izvesti pojedini pregled, kako će pacijent reagirati na određene podražaje i slično. U suradnji s lokalnim KBC-ima postoji mogućnost dodavanja pitanja za koja smatrate da su odgovori bitni da se nalaze na samoj putovnici, naglasila je gđa Penko. Nadalje, putovnicu je potrebno dati na uvid izabranom liječniku opće prakse kako bi se ista unijela u e-karton i bila vidljiva svim pružateljima medicinskih usluga. Na svakoj putovnici se nalazi i QR kod koji možemo odnijeti našem liječniku koji ga onda očitava i te podatke može unijeti u e-karton našeg djeteta. To znači da su u medicinskom sustavu svima kojima su ti podaci dostupni, vidljivi podaci o našem djetetu, načinu pristupanja te reakcije na određene podražaje. Uz sve to je potrebna i edukacija osoblja. Riječki model je na raspolaganju da se širi u ostalim kliničkim bolničkim centrima.

G. Igor Ružić, predsjednik UAZ-a, smatra da su putovnice odlično rješenje, ali postoji bojazan otvorenog pristupa QR kodu kojeg svatko može očitati ukoliko se putovnica izgubi i samim tim imati pristup svim podacima o tvom djetetu.

Gđa Anita Dražetić, članica UAZ-a, navodi da nema direktne podrške koja radi prijenos podataka iz skenirane putovnice u e-karton djeteta. Zato nam trenutno koristi plakat koji je SUZAH izradio, a navodi upute za postupanje s osobom s poremećajem iz spektra autizma u zdravstvenom sustavu.

Ad. 8. Izvješće udruga članica o radu u 2021. godini

Gđa Lidija Penko krenula je izlaganje istaknuvši kako je Udruga Rijeka prešla u sustav Socijale iz sustava Obrazovanja, gdje su naravno pravila drugačija. Svaki sustav ima svoje prednosti i mane. Udruga Rijeka je bila partner na Erasmus+ sportskom projektu u suradnji s 4 zemlje. Bilo je teško provesti ga obzirom na trenutnu situaciju s pandemijom, ali su se snažili koristeći virtualne tehnologije kad drugačije nije bilo moguće. U Rijeci su se najviše bavili zdravstvenim putovnicama za djecu s autizmom koju je ranije predstavila i sretni su što je to sad zaživjelo. Ideja je naravno da se proširi kroz bolnički sustav cijele RH.

Gđa Selena Gazda predstavlja aktivnosti Udruge Bjelovar kroz 2021. godinu. Nema, kaže, nažalost previše novog. I dalje rade ali financijski ne stoje dobro. Zaposlene su nove dvije osobe preko javnih radova, a sljedeći korak im je zasigurno iznaći neko dugotrajnije rješenje. Problem je što su htjeli zadržati prethodne zaposlene, jer su se slagale s djecom i roditelji su bili zadovoljni. Iako su obje neko vrijeme



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 91 804 6051
web: www.auszam-suzam.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR90234000911000100910 OIB: 64832576174 ME: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:
Serjskih uskoka 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 551 344
fax: 385 51 551 350
e-mail: tolja.penko@seznam.com
kdjap@gzr.hr

volontirale dok je Udruga Bjelovar pokušavala skupiti sredstva za njih, ali nisu uspjeli. Naravno da su i novo zaposleni u redu ali problem je što taman kad se djeca i njihovi roditelji naviknu na osobe s kojima rade oni moraju otići a Udruga zaposliti druge osobe putem javnih radova.

Skupština predlaže da prate natječaje ministarstva i Nacionalne zaklade.

Gđa Gazda navodi da im je bitno osigurati financiranje za poludnevni boravak u prostoru kojeg su uredili, te je dogovoreno da će ostati u kontaktu sa Savezom i Udrugom Zagreb kako bi im pomogli pri tom procesu.

Gđa Vasja Mijatović iz Udruge „Sunce“ Nova Gradiška napominje da Udruga provodi projekte ali je nastao problem pri provedbi projekta u kojem Gđa Vesna Mijatović izvršava aktivnost pod nazivom „BrainGym“. Trenutno su u procesu rješavanja nastale situacije i nadaju se da će sve na kraju proći povoljno za Udrugu „Sunce“.

Gđa Neda Ujević, Udruga „Rubikon“ Zaprešić, navodi da je zapelo pri rješavanju problema s nastavkom školovanja za dječake koji pohađaju poseban razredni odjel u sklopu OŠ Antun Augustinčić u Zaprešiću Naime, 2013. godine je u OŠ Antuna Augustinčića na njihov zahtjev a temeljem suglasnosti MZOS-a te pozitivnog mišljenja gradonačelnika Grada Zaprešića i Ureda državne uprave u Zagrebačkoj županiji, formiran poseban razredni odjel za učenike s teškoćama u razvoju. Tada je to bila jedina redovna osnovna škola u Republici Hrvatskoj koja ima takav razredni odjel. Ove godine jedan od učenika završava osnovnoškolsko obrazovanje, te je Udruga „Rubikon“ u procesu zahtjeva da djeca ostanu u OŠ Antun Augustinčić do 21. godine, odnosno da se poseban razredni odjel pretvori u posebnu odgojno-obrazovnu skupinu jer bi to u ovoj situaciji bilo najbolje rješenje za sve. Škola ima osiguran prostor, a djeca poznato okruženje u kojem napreduju i učiteljicu koju vole. U tom posebnom razrednom odjelu su trenutno dva dječaka i oni zbog svojih poteškoća ne mogu nastaviti školovanje u srednjoj školi, te bi za njih bilo najbolje promijeniti postojeći oblik školovanja i nastaviti osnovno školovanje u posebnom programu za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnoga života i rada uz individualizirane postupke, ali najdulje do 21. godine života. Savez je naravno dao podršku Udruzi „Rubikon“ te uputio dopis Gradu Zaprešiću sa zamolbom za rješavanje pitanja nastavka školovanja dječaka s autizmom.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8816 527 fax: 385 1 8816 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MIB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:
Senjkih ustaka 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 551 344
fax: 385 51 551 355
e-mail: lilija.pstiko@gmail.com
iskap@gr.hr

Gđa Jasenka Martinčević, Udruga za autizam „Pogled“, ističe da trenutno imaju 120 aktivnih članova. Dakle, djece koja polaze njihove aktivnosti. I na žalost svaki dan imaju 2-3 nova upita roditelja sve mlađe djece koja bi ih uključili u neki oblik podrške. S jedne strane je dobro što se javljaju tako rano, ali sablažnjava broj tako male djece kod kojih se javlja neki od oblika razvojnih poremećaja. Oni svojim aktivnostima obuhvaćaju tri županije, Međimursku, Varaždinsku i Koprivničko-križevačku županiju. Varaždinska i Koprivničko-križevačka nemaju nikakvu podršku pa ih usmjeravaju njima. I dalje se provodi sportsko-socijalizacijski program, potrebe su velike i nedostaju im kadrovi, te je uvijek prisutan problem financiranja. Pokušavaju potaknuti Grad i Županiju da im izdvoje malo više sredstava za podršku. Ova situacija s pandemijom je kao i svima donijela nove financijske nedoumice, ali su cijelo vrijeme radili jer su primijetili da i kratak period pauze donosi djeci probleme i regresiju. Gđa Martinčević navodi kako su upravo danas organizirali edukaciju za učitelje i nastavnike i kako je odaziv daleko veći od očekivanog. Upravo je tijekom svog izlaganja dobila dojavu iz Nedelišća kako su prisutni oduševljeni edukacijom, prvi put su čuli za PECS, TEACH i alate za rad s djecom s autizmom te su postavili upite za još edukacija koje im nedostaju, te kako s autizmom raditi svakodnevno.

Gđa Anamarija Buljan ispred Udruge „Naša dica“ Kaštele predstavlja rad svoje udruge. Ističe kako Udruga provodi projekte ali je problem što su to uglavnom jednogodišnji programi. Ipak, sad su se prijavili na program Institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Sele u novi prostor koji se gradi prema minimalnim tehničkim uvjetima a kao problem vide zapošljavanje struke obzirom se provode projekti koji su prekratkog trajanja. Od Grada traže dugoročno financiranje kako bi mogli zaposliti stručnjake na duže vrijeme. Zainteresirani su i za osnivanje stambene zajednice te komuniciraju s Gradom oko zemljišta ili nekog prostora. Ali to su, navodi, dugogodišnji planovi. Gđa Buljan ističe da je ona zaposlena na pola radnog vremena te se nada da će putem Institucionalne podrške biti osigurana potrebna sredstva za održavanje hladnog pogona Udruge.

Nakon što su iscrpljene sve točke dnevnog reda, Skupština SUZAH-a je završila s radom u 17:30 h



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: HR3023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Ured predsjednice saveza udruga:
Serpskih uličika 1, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
tel: 385 51 551 344
fax: 385 51 551 355
e-mail: lidja.penko@gmail.com
lidja@gz.hr

U Zagrebu, 02.10.2021.g.

Zapisnik vodio

Tena Veverka

Ovjerovitelj zapisnika

Jasmina Frey Škrinjar

Ovjerovitelj zapisnika

Anita Dražetić

Predsjednica SUZAH-a

Lidija Penko

