



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzah@autizam-suzah.hr
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:
Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
e-mail: lidija.penko@gmail.com

ZAPISNIK

S Redovne godišnje skupštine Saveza udruga za autizam Hrvatske, održane 25.02.2023.g. u Zagrebu, u Sindikalnoj zgradi Hypatia, dvorana Orion, na adresi Florijana Andrašeca 18a 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,
Snježana Čop, predsjednica Udruge za autizam „Zvončići“, Karlovac,
Igor Ružić, predsjednik Udruge za autizam – Zagreb,
Jasenka Martinčević, izvršna direktorica Udruge za autizam „Pogled, Nedelišće,
Seleni Gazda, članica Udruge za autizam Bjelovar,
Doris Bailo, podpredsjednica Udruge za autizam Zadar,
Ana Šare, predsjednica Udruge za autizam Zadar,
Slađana Jurišić Prnjak, Udruga „Naša dica“ Kaštele,
Vesna Mijatović, predsjednica Udruge za autizam „Sunce“, Nova Gradiška,
Tena Veverka, viši financijski savjetnik SUZAH-a,
Nikola Tadić, viši savjetnik – koordinator programa SUZAH-a,
Tomislav Cvrtnjak, voditelj programa Mama i tata – znaju i stignu SUZAH-a.

Skupštini nisu prisustvovali:

Predstavnici Udruge „Zajedno do zdravlja“ Dubrovnik,
Predstavnici Udruge „Dar“ Osijek,
Predstavnici Udruge za autizam Istra,
Predstavnici Udruge „Rubikon“ Zaprešić



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzah@autizam-suzah.hr
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:
Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
e-mail: lidija.penko@gmail.com

Dnevni red:

1. Otvaranje Skupštine (pozdravni govor Predsjednice)
2. Utvrđivanje kvoruma, usvajanje dnevnog reda Skupštine, izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika
3. Razmatranje i usvajanje izvješća o radu i financijskom poslovanju Saveza udruga za autizam u 2022. godini
4. Predstavljanje projekta SACREE
5. Predstavljanje istraživanja provedenog u projektu Platforma 50+
6. Dogovor oko zajedničkih aktivnosti povodom obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o autizmu 2023. godine
7. Prijedlozi vezani uz Zakon o asistentima
8. Izvješće udruga članica o radu u 2022. godini
9. Predstavljanje udruga kandidata za članstvo SUZAH-u (Udruga Spectrum (Donji Miholjac), Udruga plavi cvijet (Slavonski Brod), Udruga autizam 365 (Split))
10. Razno



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzah@autizam-suzah.hr
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:
Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
e-mail: lidija.penko@gmail.com

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 Dubrovnik, Osijek, Istra i Zaprešić.

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 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 s 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 Skupštine.

Po provedenom glasanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno usvaja predloženi dnevni red.

Skupština jednoglasno prihvaća, na prijedlog predsjednice, gđu Veverku, višu financijsku savjetnicu SUZAH-a, kao zapisničara te G. Ružića, predsjednika Udruge za autizam – Zagreb, kao ovjervitelja zapisnika Skupštine SUZAH-a.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzah@autizam-suzah.hr
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:
Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
e-mail: lidija.penko@gmail.com

Ad.3. Razmatranje i usvajanje izvješća o radu i financijskom poslovanju Saveza udruga za autizam Hrvatske u 2022. godini

Nakon 2020. i 2021. godine koje su bile izuzetno izazovne za rad organizacija civilnog društva, posebice organizacija poput našeg Saveza koji veliki dio svojih aktivnosti temelji na komunikaciji, direktnom zagovaranju u području autizma, osoba s invaliditetom i širem civilnom društvu, SUZAH je u 2022. godini napravio značajan iskorak u svom radu, istaknula je predsjednica Penko. Posebno treba naglasiti da su glavni dionici promjene i poboljšanja za osobe s autizmom ministarstva koja pokrivaju resore obrazovanje, socijalne skrbi i zdravstva, koja su bila pod velikim pritiskom u periodu pandemije i potresa. Neke od tema s kojima se SUZAH bavio u proteklom razdoblju su otvorene na sastancima s predstavnicima resornih ministarstava u okviru direktnih sastanaka ili na Povjerenstvima i radnim skupinama. Za neke teme SUZAH se angažirao slanjem dopisa, požurnica, upita resornim uredima te kroz zajednički rad s uredom Pravobraniteljice za OSI. Druge teme su raspravljene i otvorene u okviru djelovanja Saveza u sklopu Zajednice Saveza osoba s invaliditetom (SOIH) te suradnje sa širim civilnom društvom (KLJP, CMS, MMH, Zelena Akcija, RODA, Gong, Klubture, CESI). U konačnici, jedan veliki dio tema je obrađen direktnim aktivnostima SUZAH-a kao što su rad na projektima, organiziranje edukacija u zdravstvenim ustanovama, centrima za socijalnu skrb, putem programa „Mama i tata – znaju i stignu“, organizacijom panela, okruglih stolova i konferencije. Posebno treba istaknuti i veliki iskorak koji je napravljen u povezivanju SUZAH-a s akterima u području, kako domaćima tako i na međunarodnoj razini. U 2022. godini SUZAH je surađivao sa nekoliko organizacija iz Italije, sestrinskom organizacijom iz Srbije (Savez udruženja Srbije za pomoć osobama sa autizmom), organizacijama iz Francuske, Italije, Slovenije, Portugala i Španjolske. Aktivna suradnja je nastavljena i sa europskom krovnom organizacijom u području autizma Autism Europe, gdje je predsjednica SUZAH-a Lidija Penko nastavila svoj mandat kao član Upravnog Vijeća ove organizacija.

Predsjednica Lidija Penko pojašnjava ulogu financiranja Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva koja kontinuirano daje vjetar u leđa Savezu udruga za autizam Hrvatske. Savez provodi Razvojnu suradnju kroz Centar znanja u području poboljšanja kvalitete življenja osoba s invaliditetom, kroz koji provodi aktivnosti analize provedbe javnih politika i zakona u programskim područjima djelovanja Centra znanja, stvaranja modela otpornosti i održivosti civilnog društva, prijenosa specifičnih znanja u Republici



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzah@autizam-suzah.hr

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:

Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka

GSM: 385 91 344 2220

385 91 333 7731

e-mail: lidija.penko@gmail.com

Hrvatskoj i u zemljama jugoistočne Europe, zemljama u području Euro-Mediterranean i drugim zemljama kroz međunarodnu suradnju te kroz višeprogramske povezivanje Centra znanja u stvaranju uključive i solidarne Hrvatske, digitalne Hrvatske i zelene i održive Hrvatske.

Nadalje, Savez je 2022. godini započeo šestu godinu provedbe programa Mama i tata – znaju i stignu, u sklopu projekta „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge“ Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Projekt podrške obiteljima djece s autizmom osmišljen je kao angažman stručnih osoba za strukturirano provođenje vremena s djetetom u odsutnosti roditelja kako bi došlo do razvoja skladne obiteljske zajednice, dok su roditelji putem programa dobili i prijeko potrebnu podršku kroz edukaciju o rehabilitacijskim metodama te pravno savjetovanje i sudjelovanje na radionicama psihološke podrške.

G. Tadić navodi da je u prethodnoj godini SUZH bio partner na nekoliko europskih projekata, između kojih je i SISAAP (Sport for Increasing Socialization and Abilities of Autistic People) s partnerima iz Italije i Španjolske, na projektu Platforma 50+ s partnerima članicama SOIH-a a koji se odnosi na 50 članaka UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, koja promiče, štiti i osigurava potpuno i ravnopravno uživanje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda OSI, te na projektu SACREE (Sport and Autism: from scientific diagnosis to the creation of a European pedagogical model) s partnerima iz Francuske, Italije, Belgije i Portugala.

Predsjednica SUZH-a Lidija Penko postavlja upit Skupštini Saveza da li itko ima primjedbe na poslani Izvještaj o radu i Financijskom poslovanju Saveza u 2022. godini. Nitko od prisutnih nema primjedbe te gđa Penko poziva na glasanje o usvajanju Izvještaja rada i Financijskom poslovanju SUZH-a za 2022. godinu.

Po provedenom glasanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština Saveza jednoglasno prihvata Izvještaj o radu i Financijskom poslovanju Saveza u 2022. godini.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

web: www.autizam-suzah.hr

e-mail: suzah@autizam-suzah.hr

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:

Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka

GSM: 385 91 344 2220

385 91 333 7731

e-mail: lidija.penko@gmail.com

Ad.4. Predstavljanje projekta SACREE

G. Tadić predstavlja projekt SACREE (Sport and Autism: from scientific diagnosis to the creation of a European pedagogical model) kojem je nositelj Sportski savez iz Francuske, a SUZAH partner zajedno s nogometnim klubom iz Rima, Sveučilištem za kulturu, sport i zdravlje iz Francuske, Autism Europe iz Belgije te organizacijom za autizam iz Portugala.

SACREE, nastavlja Nikola Tadić, ima za cilj bolju integraciju osoba s autizmom u sportske aktivnosti i društvo općenito, osiguravanjem pristupačnosti tjelesnoj aktivnosti, prilagođenoj njihovim potrebama kroz održiva rješenja. Projekt će pridonijeti stvaranju uključivog ekosustava koji se može preslikati posvuda u Europi. Također ima za cilj podići svijest među europskim sportskim klubovima, njihovim osobljem i korisnicima, kao i drugim stručnjacima, istraživačima i uključenim dionicima. Okupljajući aktere iz svijeta autizma, sporta i znanosti, projekt SACREE namjerava sukonstruirati pedagoški model utemeljen na dokazima, izgrađen na znanstvenoj komparativnoj studiji i terenskim testovima provedenim u različitim okruženjima i zemljama. Glavni cilj projekta SACREE je doprinijeti prepoznavanju sporta kao alata za integraciju i inkluziju osoba s autizmom te poticati europsko znanje o sportu i autizmu. Osim povećanja kvalitete života osoba iz spektra autizma i njihovih obitelji, prijatelja i rodbine, projekt SACREE će otvoriti nove horizonte dionicima i kreatorima politika Europske Unije u budućim akcijama za promicanje inkluzivnog i raznolikog društva.

G Tadić navodi da je projekt vrlo inovativan jer još nitko nije proveo istraživanje ovog tipa te nemamo strogo određenu dobnu skupinu koja će sudjelovati u projektu. Udruga za autizam „Pogled“ iz Čakovca nam je važan partner na projektu jer oni imaju puno iskustva u provedbi sportskih aktivnosti. Skupština će biti obaviještena o koracima provedbe, istaknuo je Nikola Tadić.

Gđa. Martinčević kaže kako su u Čakovcu uveli i grupu za Judo gdje djeca od 14 do 18 g. s trenerom redovito treniraju. U okviru Akademije zdravog življenja igra se i nogomet a bitno je naglasiti da je županija također osvjestila važnost sporta za osobe s invaliditetom i to su čimbenici koji mogu biti od koristi pri istraživanju za SACREE projekt, istaknula je Jasenka Martinčević.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzah@autizam-suzah.hr
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:
Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
e-mail: lidija.penko@gmail.com

Gđa Penko navodi kako je u Udruzi za autizam Rijeka od sportskih programa za osobe s autizmom posebno aktualno plivanje, nogomet, jahanje i trčanje. Sport pozitivno djeluje na zdravlje te su u Rijeci djeca s raznim vrstama poteškoća uključena u sportske programe koji utječu na samosvijest i potiču psiho-fizički razvoj.

Gđa Bailo iz Udruge za autizam Zadar postavlja upit da li Savez zna za osobe s dijagnozom iz spektra autizma koji su paraolimpijci? Gđa Penko odgovara da koliko smo upoznati, ne. Gđa Bailo pita da li bi Savez mogao utjecati na to, na što gđa Martinčević odgovara da je to stvar kandidata a i sport je uglavnom orijentiran ka takmičarskom aspektu a osobe s invaliditetu nisu tu interesna skupina. U Čakovcu se susreću s problemom da su dvorane u kojima djeca vježbaju privatno vlasništvo te je nedavno vlasnik odlučio da će osnovati svoj gimnastički klub koji ima prioritet nad svim terminima te je njima kao udruzi preostalo pronaći alternativnu lokaciju, navodi gđa Martinčević.

Nakon revizije rezultata projekta SACREE Savez će inicirati sastanak u Ministarstvu kako bi u okviru redovnih klubova bili potaknuti i programi za ranjive skupine. Veliki dio lutrijski sredstava usmjerava se prema sportskim programima, naglasio je G Tadić.

Tena Veverka navodi da smo prvi sastanak partnera SACREE imali u Rimu u listopadu 2022. godine dok smo mi domaćini drugog sastanka koji će se održati u Zagrebu u listopadu 2023. godine. Datum još nemamo definiran jer smo trenutno u procesu odlučivanja.

Ad.5. Predstavljanje istraživanja provedenog u projektu Platforma 50+

G Tadić predstavlja projekt čiji je poziv Tematske mreže bio objavljen u travnju 2018. godine, a pisali smo ga u koaliciji sa gotovo svim savezima članicama SOIH-a koji su samim tim i partneri na projektu uz Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet u Zagrebu. Projekt se zove Platforma 50+ jer se radi o 50 članaka konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Ideja projekta je provedba istraživanja na tri teme: zakonodavni okvir vezan uz UN-ovi konvenciju o pravima osoba s invaliditetom koji je ratificirala Hrvatska, asistivne tehnologije i neovisno življenje. Kao partner na projektu, ERF je angažirao 30 profesora sa svog fakulteta koji su se bavili istraživanjem po tim područjima. G Tadić navodi da će istraživanje od otprilike 150 stranica proslijediti članovima Skupštine SUZAH-a. Naš Savez je unutar



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

web: www.autizam-suzah.hr

e-mail: suzah@autizam-suzah.hr

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:

Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka

GSM: 385 91 344 2220

385 91 333 7731

e-mail: lidija.penko@gmail.com

projekta pod-voditelj područja neovisnog življenja. U četiri najveća grada su rađene fokus grupe za područje neovisnog življenja i asistivnih tehnologija koje su uključivale osobe s invaliditetom, roditelje osoba s invaliditetom i stručnjake za navedena područja. Inicijalna ideja za lokacije provedbe istraživanja je bila šira, no obzirom na nastalu situaciju s pandemijom Covid virusa se opseg smanjio na četiri glavna urbana središta RH. Rezultati su pokazali da se u kontekstu neovisnog življenja apostrofiraju stvari poput stanovanja, zapošljavanja i osamostaljivanje od roditelja. Bez obzira koliko je to ponekad teško, naglasio je G Tadić, uspjeli smo u sve fokus grupe uključiti osobe s autizmom. Dobili smo rezultate za neke teme koje nismo do sad imali prilike kvalitetno otvoriti, kao što su lakši pristup stanovanju, osamostaljavanju, zapošljavanju i uslugama u zajednici s naglaskom na decentralizaciju. Sljedeći korak u projektu je odabir nekoliko javnih politika kako bi zajednički napravili prijedloge u području pomoći osobama s invaliditetom i na taj način pokušali utjecati na zakone, pravilnike i strategije. Trenutno smo u procesu odabira tema. Mi kao Savez ćemo se zalagati da se na listama asistivnih tehnologija za osobe s invaliditetom nađu i komunikatori za osobe s autizmom. Istraživanje je, naglasio je Nikola Tadić, pokazalo važnost uloge udruga za podršku osobama s invaliditetom i kampanja će ići u smjeru povećanja iznosa sredstava koja se daju udrugama osoba s invaliditetom. Veliki problem predstavljaju 'rupe' u financiranju, obzirom imamo male lokalne projekte nakon kojih slijede veliki europski, što znači da veliki broj udruga koje pružaju usluge u zajednici nemaju mogućnost prijave na srednje velike projekte za koje imaju kapacitete za provedbu.

Ad.6. Dogovor oko zajedničkih aktivnosti povodom obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o autizmu 2023. godine

Predsjednik Udruga za autizam – Zagreb, G Ružić, navodi da je Svjetski dan svjesnosti o autizmu bitan jer nam otvara mogućnost za pojačanu medijski vidljivost te nam je bitno usuglasiti bitne teme koje ćemo ove godine istaknuti. Uspjeli smo 2021 godine u suradnji sa SUZAH-om izraditi Protokol za prijem u zdravstveni sustav u RH koji se nakon nekoliko sastanaka uspio realizirati i prihvaćen je u prosincu 2022. godine. Prošle godine smo za Dan autizma u koprodukciji SUZAH-UAZ radili javno događanje na kojem su sudjelovali predstavnici iz Grada i Ministarstva, o dostupnosti usluga na teritoriju RH (s naglaskom na ruralne sredine). G Ružić ističe kako bi se ove godine trebali fokusirati na nesklad u cijenama pružanja socijalnih usluga. Participacija u cijenama usluga je nesustavna a nju se može gledati i preko glavarina



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzah@autizam-suzah.hr
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:
Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
e-mail: lidija.penko@gmail.com

primamo za organizirano stanovanje. Bitno je naglasiti u kontekstu glavarine da cijena socijalne usluge uključuje jednu minimalnu plaću (bto2) a ostatak mora zadovoljiti sve potrebe osobe s teškom vrstom invaliditeta uz račune hladnog pogona i režijske troškove koji su izuzetno narasli prošle godine. Potrebno je u kontekstu neinstitucionalnih pružatelja usluga govoriti o participaciji, metodologiji i održivosti takvih zajednica a tek onda o građenju inkluzivnog društva, naglasio je G Ružić.

Gđa Penko navodi da se u prošlosti znalo događati da Udruge članice imaju različite kampanje povodom Svjetskog dana svjesnosti o autizmu s motom koji je fokusiran na teme koje ih muče u njihovim lokalnim sredinama.

Predsjednica Udruge „Zvončići“ iz Karlovca, gđa. Čop, ističe situaciju pri potpisivanju ugovora za ranu intervenciju prilikom čega im je rečeno da su cijene tajne. Nastavlja da postoje različite cijene unutar ugovora koje su vezane uz vrstu usluge koju pružaju te gdje se ista pruža (u prostorima udruge ili u domu korisnika). Cijena se također razlikuje i za dob korisnika. Gđa. Čop nastavlja da cijena ni prije nije odražavala stvarne troškove na terenu a pogotovo sad kad su troškovi drastično narasli. Ističe i razliku s insititucionalnim pružateljima usluga, gdje je cijena osigurana po osobi koja uslugu pruža a kod neinstitucionalnih pružatelja usluga se računa po usluzi. Što predstavlja veliki problem jer se stručnjacima mora osigurati plaća a dogodi se ponekad da se dogovorena usluga ne može realizirati zbog raznih neplaniranih faktora. To su nejednakosti i otegotne okolnosti koje nam otežavaju rad.

Predsjednica Penko poziva članove Skupštine da pošalju svoje ideje za aktivnosti povodom obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o autizmu putem e-maila u narednim danima a SUZAH će predložiti moto i vizual kojeg članice onda mogu koristiti na svojim web servisima i prilikom održavanja aktivnosti/kampanja.

Po provedenom glasanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno prihvaća prijedlog predsjednice Lidije Penko da pošalju svoje ideje za aktivnosti povodom obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o autizmu putem e-maila.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

web: www.autizam-suzah.hr

e-mail: suzah@autizam-suzah.hr

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:

Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka

GSM: 385 91 344 2220

385 91 333 7731

e-mail: lidija.penko@gmail.com

Ad. 6. Prijedlozi vezani uz Zakon o asistentima

Osiguravanje usluge osobne asistencije za osobe s najtežim tjelesnim oštećenjem u Republici Hrvatskoj je započelo 2000. godine kroz projekt pokrenut od strane organizacija civilnog društva pod nazivom „Neovisno življenje“ a usluga se osiguravala uz financijsku potporu ministarstva nadležnog za socijalnu skrb. Tijekom 2020. godine provedeno je istraživanje „Evaluacija pružanja usluge osobne asistencije u Republici Hrvatskoj“ sa svrhom procjene održivosti i učinkovitosti. Evaluacija je istaknula teško održiv kontinuitet ukoliko se ne promijeni model financiranja putem projekata koji su vođeni od strane udruga te ograničenim projektnim financiranjem i samim time potrebu donošenja Zakona o osobnoj asistenciji. Gđa Penko navodi za udruge koje provode nacionalni projekt i projekt osobne asistencije putem ESF-a da će se nacionalni provoditi prema potpisanim ugovorima do kraja 2023. a da će za ESF odmah početkom siječnja biti raspisan natječaj. Što se tiče plaće za uslugu osobne asistencije, trebala bi biti povećana. Predsjedica Penko, koja je ujedno i član radne skupine za donošenje prijedloga Zakona o osobnim asistentima, je članove Skupštine informirala o primjedbama koje je radna skupina dala na zadnji prijedlog Zakona sa pozicije svih Saveza te istaknula da su neke primjedbe usvojene djelomično dok druge nisu uopće. Navela je da će zadnji prijedlog Zakona sa izmjenama uskoro ići na Vladu, a nakon toga na glasanje u Sabor i da se očekuje stupanje na snagu prvog srpnja 2023. godine.

Ad.8. Izvješće udruga članica o radu u 2022. godini

Obzirom da neki predstavnici Udruga članica moraju uskoro napustiti Skupštinu, predsjednica Penko predlaže da udruge pošalju Savezu svoje izvještaje o radu u 2022. godini.

Po provedenom glasanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno prihvaća prijedlog predsjednice Lidije Penko o dostavi svojih izvještaja o radu u 2022. godini.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

web: www.autizam-suzah.hr

e-mail: suzah@autizam-suzah.hr

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:

Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka

GSM: 385 91 344 2220

385 91 333 7731

e-mail: lidija.penko@gmail.com

Ad.9. Predstavljanje udruga kandidata za članstvo SUZAH-u (Udruga Spectrum (Donji Miholjac), Udruga plavi cvijet (Slavonski Brod), Udruga autizam 365 (Split))

G Tadić navodi da je Udruga „Spectrum“ registrirana u veljači 2022. godine na inicijativu roditelja djece s poremećajima iz spektra autizma i stručnih osoba koje žele doprinijeti svojim radom. Udruga je osnovana ponajviše jer u gradu i bližoj okolini nema dostupnih terapijskih postupaka koji bi omogućili ranu intervenciju djece s teškoćama u razvoju ni drugih odgovarajućih terapija, s čime je znatno smanjena mogućnost njihovog razvoja i uspješne integracije u društvo. Ciljevi Udruge su promicanje, razvitak i unapređenje kvalitete života i razvoja osoba s poremećajima iz autističnog spektra, ostvarivanja njihovih prava i njihove integracije u zajednicu.

Udruga „Plavi cvijet“ je udruga roditelja i osoba s poteškoćama šireg autističnog spektra a djeluje u Slavonskom Brodu i županiji unazad gotovo tri godine. Udruga je prosljedila dopis Savezu jer smatra da je za kvalitetan razvoj udruge i pravovremenu i pravovaljanu pomoć korisnicima bitno ojačati veze sa Savezom i udrugama članicama SUZAH-a.

Udruga roditelja djece i odraslih s poremećajem iz autističnog spektra „Autizam 365 osnovana je u prosincu 2022. godine. Udruga je nastala iz Vijeća roditelja Centra za autizam Split a u dopisu koji je prosljedila Savezu navodi da su se roditelji udružili u Udrugu zbog mnogih problema s kojima se suočavaju te neadekvatno riješenih obrazovnih, rehabilitacijskih, radno-okupacijskih, zdravstvenih i ostalih programa za njihovu djecu. Kao osnovni cilj djelovanja Udruge navode pomoć osobama s autizmom i njihovim roditeljima, te su trenutačno u procesu izrade svog Strateškog i Operativnog plana.

Sve tri Udruge poslale su SUZAH-u zamolbe za članstvom uz svoje Statute i dosadašnja iskustva, te su dokumenti prosljeđeni Udrugama članicama Saveza.

Nakon što su prezentirani zahtjevi Udruge „Spectrum“, Udruge „Plavi cvijet“ i Udruge „Autizam 365“ o pristupanju u članstvo Saveza udruga za autizam Hrvatske, Gđa Lidija Penko predlaže da im se uputi poziv na sljedeću Skupštinu kako bi se mogli osobno predstaviti članovima Skupštine Saveza te da se Skupština o statusu udruga koje su poslale zahtjev očituju po sljedećem zasjedanju na kojem obavezno



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzah@autizam-suzah.hr
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708

Ured predsjednice saveza udruga:
Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka
GSM: 385 91 344 2220
385 91 333 7731
e-mail: lidija.penko@gmail.com

trebaju biti prisutni predstavnici spomenutih Udruga. Predsjednica Penko poziva predstavnike udruga članica da glasaju o statusu Udruge „Spectrum“, Udruge „Plavi cvijet“ i Udruge „Autizam 365“.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština usvaja prijedlog da se predstavnici Udruge „Spectrum“, Udruge „Plavi cvijet“ i Udruge „Autizam 365“ predstave na sljedećoj Skupštini Saveza, nakon čega će donijeti odluku o njenom članstvu u Savezu udruga za autizam Hrvatske.

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

U Zagrebu, 25.03.2023.g.

Zapisnik vodila

Tena Veverka

Ovjerovitelj zapisnika

Igor Ružić

Predsjednica SUZAH-a

Lidija Penko