



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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 izvanredne skupštine Saveza udruga za autizam Hrvatske, održane 04.11.2023.g. u Zagrebu, u Hotelu Diplommat, na adresi Horvatova ul. 35B 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,
Doris Bailo, podpredsjednica Udruge za autizam Zadar,
Ana Šare, predsjednica Udruge za autizam Zadar,
Vesna Mijatović, predsjednica Udruge za autizam „Sunce“, Nova Gradiška,
Melita Dragić, dopredsjednica Udruge za autizam „Sunce“ Nova Gradiška,
Dubravka Kovačević, predsjednica Udruge za autizam Istra,
Nada Jelača Šimunić, predstavnica Udruge „Zvončići“ Karlovac,
Marija Pranjić, predstavnica Udruge „Plavi cvijet“ Slavonski Brod,
Iva Klarić, predsjednica Udruge „Plavi cvijet“ Slavonski Brod,
Ana Čupić, predstavnica Udruge „Spectrum“ Donji Miholjac,
Goranka Vrapčenković, predsjednica Udruge „Spectrum“ Donji Miholjac,
Jasmina Frey Škrinjar, članica Nadzornog odbora SUZAH-a,
Snježana Glavaš, članica Nadzornog odbora SUZAH-a,
Tena Veverka, viši financijski savjetnik SUZAH-a,
Nikola Tadić, viši savjetnik – koordinator programa SUZAH-a,
Tomislav Cvrtnjak, voditelj programa Mama i tata – znaju i mogu 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 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

Skupštini nisu prisustvovali:

Predstavnici Udruge „Zajedno do zdravlja“ Dubrovnik,

Predstavnici Udruge „Dar“ Osijek,

Predstavnici Udruge „Rubikon“ Zaprešić,

Predstavnici Udruge za autizam „Pogled, Nedelišće,

Predstavnici Udruge za autizam Bjelovar,

Predstavnici Udruge „Naša dica“ Kaštele.

DNEVNI RED

1. Otvaranje Skupštine (pozdravni govor Predsjednice)
2. Utvrđivanje kvoruma, usvajanje dnevnog reda Skupštine, izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika
3. Razmatranje i usvajanje Operativnog i Financijskog plana SUZAH-a za 2024. godinu
4. Revizija Strateškog plana SUZAH-a
5. Prijedlog Zakona o inkluzivnom dodatku
6. Osobni asistenti – aktualnosti i problematika
7. Primjer dobre prakse zapošljavanja osoba s autizmom (Udruga Zvončići)
8. Izvješće udruga članica o radu u 2023. 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 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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, Zaprešić, Nedelišće i Kaštel Štafilić. Nadalje, gđa Penko pozdravlja predstavnike dvije potencijalne Udruge članice, Udruge Plavi Cvijet iz Slavonskog Broda te Udruge Spectrum iz Donjeg Miholjca. Predstavnice spomenutih Udruga će se po točki 9. dnevnog reda imati priliku predstaviti predsjedništvu Saveza.

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 ovjerovitelja zapisnika

Na Skupštini su prisutni predstavnici šest Udruga članica koji čine polovicu članstva Saveza. Po točkama dnevnog reda koji prema Statutu SUZAH-a zahtijevaju natpolovičnu većinu za glasovanje, članicama koje nisu bile u mogućnosti sudjelovati glasovanje će se omogućiti putem elektroničke pošte. 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.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

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

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno usvaja prijedlog gđe Veverke za zapisničara te G. Ružića i gđu Jasminu Frey Škrinjar kao ovjervitelje zapisnika.

Ad. 3. Razmatranje i usvajanje Operativnog i Financijskog plana SUZAH-a za 2024. godinu

Gđa Penko postavlja upit Skupštini Saveza da li su proučili Operativni i Financijski plan SUZAH-a za 2024. godinu koji su dostavljani članstvu e-mailom prije održavanja Skupštine, te da li je potrebno proći kroz točke Operativnog i Financijskog plana zbog mogućih izmjena i nadopuna.
Skupština Saveza smatra da to nije potrebno.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština Saveza jednoglasno prihvaća Operativni i Financijski plan SUZAH-a za 2024. godinu. Udruga Rubikon, Udruga Naša dica i Udruga Pogled su putem elektroničke pošte prihvatili usvajanje treće točke dnevnog reda, Razmatranje i usvajanje Operativnog i Financijskog plana SUZAH-a za 2024. godinu.

Ad. 4. Revizija Strateškog plana SUZAH-a

G. Tadić predstavlja dokument koji je rezultat dvodnevne radionice održane 2. i 3. listopada 2023. s ciljem revizije strateškog plana Saveza udruga za autizam Hrvatske za period od 2022. do 2027. Radionica se nadovezuje na rezultate prethodnog strateškog planiranja održanog 2.-3.12.2021. godine, kada je izrađen strateški plan za period od 2022. - 2027. godine. S obzirom na izmjenjene vanjske i unutarnje okolnosti djelovanja organizacije, kao i visok stupanj ostvarenja zacrtanih ciljeva, zaključeno je



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

kako je potrebno revidirati doneseni strateški plan. Cilj revizije bio je ustanoviti stupanj postignuća već ustavnovljenih strateških ciljeva za tekući period te uzimanjem u obzir postignuća i izmjenjenih okolnosti djelovanja organizacije preoblikovati postojeće ciljeve te olakšati njihovu operacionalizaciju. Na radionici su sudjelovali: Nikola Tadić, Tena Veverka i Tomislav Cvrtnjak iz operativnog tima SUZAH te dr.sc. Jasmina Stošić s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta i suradnica SUZAH. Reviziju su facilitirali Sven Janovski i Andrea Kovač. Prije radionice provedeni su razgovori s članicama i anketa s ciljem ustanovljavanja relevantnosti ciljeva postavljenih za ovaj strateški period i stupnja njihovog postignuća te se ciljalo na osiguravanje visoke razine participacije relevantnih dionika, osobito osoba koje su bile zadužene za provođenje strategije.

Nikola Tadić napominje kako se tim koji je sudjelovao u reviziji strateškog plana prvo osvrnuo na viziju organizacije koja je definirana na strateškom planiranju 2021. godine za jednu godinu, pet godina i deset godina. Tim se složio da vizija ispravno reflektira planove za organizaciju osim u viziji za pet godina koja glasi "Za 5 godina vidimo uspostavljanje sustava probira, diagnostike i rane intervencije u 10 gradova u Hrvatskoj. Otvaranje još barem 3 stambene zajednice". Temeljem evaluacije provedbe prve dvije godine strateškog plana i stavova prisutnih, ova vizija ne reflektira nešto čime se SUZAH može realno baviti, zbog toga što niti nema jasan stav kakav oblik stambene zajednice kao model želi zagovarati, niti je to nešto na što SUZAH može imati izravan utjecaj. Na radionici su, nastavio je G Tadić, sudionici prošli kroz 4 relevantna strateška cilja, njihove podciljeve, indikatore uspjeha te revidirali proces operacionalizacije i resurse nužne za provedbu, pokazatelje i aktivnosti vezane uz navedene ciljeve.

1. Upostavljanje pristupačnog, funkcionalnog i suvremenog sustava skrbi za osobe s autizmom na području RH

Individualnom procjenom uspješnost dosadašnje provedbe zaključeno je da su pokazatelji uspjeha za dijagnostiku, ranu intervenciju i skrb za odrasle nerealni te u razdoblju od 2022. godine Savez nije imao kapaciteta raditi na temi sustava skrbi za starije od 21. godinu kao ni mapirati donositelje odluka.

Prioriteti u narednom razdoblju su:

- Prva tri cilja: Dijagnostika, rana intervencija i skrb za odrasle trebaju ostati, ali uz realnije specifične ciljeve (visoka razina konsenzusa)



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

- Treba nastaviti povezivanje sa samozagovarateljima što se do sad pokazalo uspješno

2. Jačanje stručnih kapaciteta Saveza i stručnjaka u području te jačanje veza s njima

Individualnom procjenom uspješnost dosadašnje provedbe zaključeno je da je potrebno dodatno pojačati suradnju s Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom u Zagrebu te da je Savezu nedostajalo kapaciteta za pružanje edukacija.

Prioriteti u narednom razdoblju su:

- Edukacije za trogodišnji program
- Jačanje kapaciteta tima
- Daljnji razvoj suradnje s ERF-om
- Senzibiliziranje djelatnika u zdravstvu i javnom sektoru

3. Povećanje vidljivosti Saveza u javnostima i povećanje razumijevanja javnosti o problemima osoba s autizmom i njihovih obitelji

Individualnom procjenom uspješnost dosadašnje provedbe zaključeno je da je komunikacija prema van pala u prioritetu, radilo se na tome ali trebalo bi više.

Prioriteti u narednom razdoblju su:

- Bolja komunikacija sa stručnom javnosti i donositeljima odluka
- Bolje definirati što se kroz komunikaciju želi postići, s obzirom na ciljeve

4. Osnajivanje i proširenje mreže članica s ciljem povećanja kapaciteta Saveza i kvalitete suradnje

Individualnom procjenom uspješnost dosadašnje provedbe zaključeno je da se na ovim ciljevima ozbiljnije radi zadnjih mjeseci, s obzirom na mogućnosti koje su se pokazale kroz SOS telefon, NZRCD, itd. Savez je, naglasio je G Tadić, učinio u 2023. godini veliki iskorak upravo po pitanju članstva te su nam trenutno prisutni predstavnici dvije potencijalne nove članice upravo u županijama gdje nam je nedostojala prisutnost.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

Prioriteti u narednom razdoblju su:

- Pojačati rad s članstvom i ulogu Saveza, poboljšati komunikaciju između članica
- Proširivanje članstva, naročito u županijama gdje nema prisutnosti, savezništva s drugim udrugama koje nisu nužno samo za autizam
- Jačanje kapaciteta i profesionalizacije članstva

5. Organizacijski razvoj

Individualnom procjenom uspješnost dosadašnje provedbe zaključeno je unatoč boljoj općoj financijskog stabilnosti Saveza ipak perspektiva za 2024. godinu nešto slabija, te se obzirom na potrebe ostvarivanja strateških ciljeva SUZAH-a ukazuje velika potreba zapošljavanja četvrte osobe.

Prioriteti u narednom razdoblju su:

- Dohodovna/gospodarska djelatnost
- Zapošljavanje
- Širenje projektnog djelovanja

G. Tadić istaknuo je da je u 2022. i 2023. godini poseban izazov Savezu predstavljao nedostatak kapaciteta. Pojačanje tima s g. Cvrtnjakom u 2022. godini je zasigurno pomoglo ali problem predstavlja količina tema kojima se Savez bavi uz konstantni problem održavanja financijske stabilnosti zbog koje je ponekad primoran prijaviti projekte kojima se veže odrađivati aktivnosti koje možda nisu u njegovom primarnom fokusu. Iako vidimo pomake oni su izuzetno spori prvenstveno zbog sustava kojeg je trom i teško prihvaća promjene što u konačnici izaziva nezadovoljstvo roditelja kojie se projiciraju na Savez.

Prethodno ustanovljenih 5 ciljeva preoblikovano je u 4 cilja koja u sebi uključuju komponente prethodno ustanovljenih ciljeva, pri čemu je 5. cilj (organizacijski razvoj), kao horizontalni cilj, uključen u sva četiri cilja kao preduvjet njihova ostvarenja te ga nije bilo potrebno navoditi kao zasebni cilj.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

Naposlijetku, g. Tadić napominje da će najveći izazovi u 2024. godini i dalje predstavljati činjenica da nema jednostavnih rješenja ili modela za probleme, kompleksnost dogovora s dionicima o primjeni novih modela, kapaciteti u timu Saveza te naravno financijska stabilnost.

Jedna je od primarnih djelatnosti SUZAH-a umrežavanje, informiranje i koordiniranje djelovanja udruga članica, dio aktivnosti Saveza je u posljednja dva mjeseca bio posvećen obilasku udruga članica, nastavio je g. Tadić. U fokusu su bile udruge koje su geografski udaljenije od Grada Zagreba kako bi se dobio bolji pregled stanja i potreba u njihovim lokalnim sredinama. Nikola Tadić (programski koordinator SUZAH-a) i Tomislav Cvrtnjak (voditelj projekta) prvi su sastanak održali u stambenoj zajednici Udruge za autizam Zagreb u Mostarima, u općini Dubrava, nakon čega su posjetili Udrugu za autizam Bjelovar i Udrugu za autizam „Spectrum“ u Donjem Miholjcu, Udrugu „Dar“ u Osijeku i Centar za autizam Osijek. Obzirom je ravnatelj CZA Osijek sudjelovao na našoj konferenciji koja se fokusirala i na temu transformacije centara za autizam htjeli smo dodatno ojačati suradnju i vidjeti kakva je situacija u CZA Osijek otkad su preseljeni u novi prostor. Obilazak organizacija na području Slavonije iskoristili su i za posjet Udruzi djece i mladih s poteškoćama u razvoju „Zvono“ u Belišću, koja nije direktno vezana za područje autizma, već djeluje u širem području osoba s invaliditetom i civilnog društva općenito, te Udrugu „Plavi cvijet“ iz Slavonskog Broda. U drugom dijelu obilaska g. Tadić i g. Cvrtnjak su se uputili prema Dalmaciji prilikom čega su obišli područje Splita, Zadra i okolice te održali sastanke s predstavnicima Udruge „Naša dica“ iz Kaštel Štafilića, Udruge za autizam Zadar te Centra za autizam Split. Isti tim uskoro planira i putovanje u Istru i Kvarner kako bi posjetili Udrugu za autizam Istra i Udrugu za autizam Rijeka. Cilj ovih obilazaka je jačanje suradničke mreže, istraživanje potencijalne suradnje s lokalnim samoupravama, institucijama i drugim udrugama te prikupljanje sveobuhvatnih podataka o udrugama.

Ono što smo primjetili obilazeći udruge, nastavio je g. Tadić, je da se dvije teme ističu kao glavni problem a to je skrb za odrasle osobe s autizmom i rana intervencija u periodu od 3-7 godina djeteta. Želja nam je kao Savezu pronaći model za skrb za starije od 21 godinu koji bi kao Savez mogli zastupati. Ono što smo shvatili u razgovoru s Udrugama koje smo posjetili, istaknuo je g. Tadić, je da postoje različita viđenja kako bi model trebao izgledati obzirom su različiti izazovi i specifičnosti mjesta u kojima bi se model trebao primjenjivati. U Bjelovaru je bila drugačija priča nego u Donjem Miholjcu, u Slavonskom



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

Brodu je bila drugačija nego u Osijeku, u Kaštelima drugačija nego u Zagrebu. Shodno tome, ispred Saveza je veliki izazov u pronalasku modela primjenjivog u različitim sredinama za odrasle osobe s autizmom s kojim će biti zadovoljni oni, njihovi roditelji i struka. Drugi cilj je rana intervencija. Naša predsjednica je članica Radne skupine za ranu intervenciju te preuzima izlaganje.

Lidija Penko istaknula je da se članovi spomenute skupine vrlo često u posljednje vrijeme sastaju te imaju užu skupinu na kojoj operativno rade te širu radnu skupinu. U užoj radnoj skupini je i Unicef koji je radio analizu dostupnosti rane intervencije u Osijeku koji je pokazao poražavajuće rezultate. Na žalost, Osijek nije jedini s tim problemom, naglasila je gđa Penko. Portugalski model su preuzeli naši susjedi iz Srbije te ga implementirali u svoj sustav. Radna skupina za ranu intervenciju u RH prati tu implementaciju modela i radi na sustavu u kojem bi se odmah po sumnji na autizam liječnik djeteta uputio u dom zdravlja gdje bi mu bio osiguran individualizirani program rane intervencije. Fokus je na rješavanju rane intervencije, smještaja u situacijama hitnog zbrinjavanja i dugoročne skrbi za odrasle osobe s autizmom, završila je gđa Penko.

Gđa Škrinjar osvrnula se na operativni plan SUZAH-a gdje je naglasak na ranoj intervenciji, uz ostale stvari koje su izuzetno bitne, ali ističe da nije dovoljno naglašena potreba poboljšanja kvalitete sustava podrške odraslih. Navodi da nije dovoljno samo osigurati prostor i vrijeme za odmor roditelja, gdje implicira važnost odmora od skrbi, već navodi da najveći problem nastaje kad roditelja više nema i da nitko ne želi da mu dijete završi u hospiciju. Dnevni centri nisu rješenje, ističe gđa Škrinjar, te navodi da je potrebno dodati još jednu točku u operativni plan u kojoj će se naglasiti potrebu rješavanje problema osoba s autizmom starijih od 21 godinu.

G. Tadić navodi da je razlog što eksplicitno nije navedena izradu modela skrbi za odrasle osobe s autizmom je, kao što je istaknuo ranije, što SUZAH teško može proizvesti model koji bi se kao unificiran mogao primijeniti na svim područjima a rješavanje pitanja skrbi za odrasle je jedna od temeljnih djelatnosti Saveza propisana Statutom na kojoj sustavno radimo te smo smatrali da ju nije potrebno posebno naglašavati u jednogodišnjem planu aktivnosti Saveza.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

Problem financiranja stambenih zajednica je ta što nemaju dovoljno zdravstvenih djelatnika, navodi gđa. Vesna Mijatović.

Gđa. Penko navodi da će na idućem Povjerenstvu Vlade RH za OSI istaknuti temu potrebe poboljšanja sustava podrške odraslih osoba s autizmom obzirom je tema sve češća, sve veća i problem koji će sustići sve roditelje djece s autizmom. Nadalje, napominje da smo od predsjednika Povjerenstva za OSI Grada Zagreba dobili priopćenje u kojem stoji da će tijekom 2024. Grad Zagreb investirati u uređenje više novih lokacija za pružanje usluga izvan naselja Novi Jelkovec te se stoga mijenja naziv ustanove u Centar za pružanje usluga u zajednici Zagreb. Tijekom 2024. godine otvorit će se tri prostora za pružanje socijalnih usluga za djecu s poremećajima iz spektra autizma, dva u Sesvetama i jedan na Jarunu te dva prostora u Španskom za usluge namijenjene odraslim osobama s psihosocijalnim teškoćama. Pored toga, u 2024. kreće rekonstrukcija i uređenje cjelovite zgrade na adresi Jurja Dalmatinca 9 u Maksimiru, gdje će novoimenovani Centar Zagreb pružati socijalne usluge za osobe s poremećajima iz spektra autizma – ranu razvojnu i psihosocijalnu podršku za djecu te boravak i smještaj odraslih osoba s poremećajima iz spektra autizma. Lokacija na adresi Jurja Dalmatinca 9 planira se otvoriti tijekom 2025. godine.

G. Tadić pojašnjava dopis te navodi kako se u posljednjih godinu i pol dana otkako se promijenila vlast u Gradu Zagrebu formiralo nekoliko neformalnih grupa na kojima se raspravljalo o problemima u Centru za autizam. Grad je primjetio da CZA trenutno nema kapaciteta za pružanje dodatnih usluga te su se u tom kontekstu pokušavali što više involvirati u rješavanje spomenute problematike. Što se tiče gore navedenog priopćenja, o njemu se tek treba glasati na idućoj Gradskoj skupštini ali je ideja ta da Grad preuzima instituciju u Novom Jelkovcu i nju proširi na način da osigura skrb za starije osobe te da se uredi zgrada u Maksimiru i objedini pod nazivom Centar za pružanje usluga u zajednici Zagreb. Centar za autizam će ponovno imati funkciju obrazovne institucije. Ono što mi sad kao Savez radimo je vršimo pritisak na Grad i iniciramo komunikaciju s donosiocima odluka kako bi organizirali tematsku sjednicu na temu skrbi za odrasle osobe s autizmom. Savez je kroz članstvo u Povjerenstvu Grada za OSI važan akter u komunikaciji i savjetovanju za kapacitiranje boljeg sustava skrbi za odrasle osobe s autizmom.

Gđa Glavaš postavlja upit o oslobođenju od plaćanja cestarine za osobe s autizmom. Na žalost, osobe s autizmom i njihove obitelji, bez obzira na težinu poteškoća s kojima se suočavaju nemaju pravo na



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

ostvarivanje tog prava obzirom da nemaju oštećenja donjih ekstremiteta. Apsurdno je da osoba koja ne podnosi gužvu, buku i druge podražaje koji se podrazumijevaju u javnom prijevozu ne može ostvariti to pravo.

G. Tadić ističe da mi kao Savez uvijek ostavljamo komentare na Javna savjetovanja pokušavajući utjecati na promjenu ali nismo do sad dobili pozitivan odgovor u smislu izmjena i dopuna postojećeg zakona.

Gđa Bailo ističe da je odnos prema djeci s teškoćama izuzetno diskriminatoran po pitanju dentalne zaštite. I preventivna i stomatološka zaštita pod općom anestezijom treba biti dostupna i djeci s autizmom. Gđa Bailo moli da se apelira na Ministarstvo zdravstva jer je dostupnost dentalne zaštite izuzetno problematična tema na koju trebamo obratiti pozornost i djelovati u cilju njenog rješenja. Gđa Penko moli da Udruga Zadar pošalje dopis s detaljnijim opisom problema s kojima se suočavaju roditelji u Zadru.

Gđa Vrapčenjак postavlja upit u Zdravstvenim putovnicama koji su kao pilot projekt pokrenuli u Udruzi Rijeka. Gđa Penko odgovara da trenutno spomenute putvnice izdrađuje KBC Rijeka, ali su prepoznate i u KBC Split i KBC Zagreb. Na njima je QR kod i bilo koji doktor pomoću njega može podatke s putovnice očitati.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno usvaja Reviziju strateškog plana SUZAH-a uz napomenu da se istakne potreba poboljšanja sustava podrške odraslih osoba s autizmom. Udruga Rubikon, Udruga Naša dica i Udruga Pogled su putem elektroničke pošte prihvatili usvajanje četvrte točke dnevnog reda, Revizije strateškog plana SUZAH-a.

Ad. 5. Prijedlog Zakona o Inkluzivnom dodatku

Gđa Penko navodi da Inkluzivni dodatak sad objedinjuje četiri prava, osobnu invalidninu, doplatak za pomoć i njegu, uvećani dječji doplatak i naknadu do zaposlenja. Iznos inkluzivnog dodatka za sve



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

korisnike bit će veći od iznosa objedinjenih naknada koje sada ostvaruju osobe s invaliditetom, s posebnim naglaskom na djecu s teškoćama u razvoju. Problem na koji smo upozaravali je da imamo 4 stupnja invaliditeta a 5 razina podrške što će otežati tijelima vještačenja, ističe gđa. Penko. Što se tiče razina i nivoa podrške, od najteže prve razine do najlakše pete, autizam ide do treće razine. Ovisno o funkcionalnosti i pridruženim teškoćama. Najvažnija stvar kako bi dobili adekvatnu razinu podrške, nastavila je gđa. Penko, je da na tijelo vještačenja donesete nalaze stručnjaka koji će jasno definirati poteškoće s kojima se dijete suočava. Nalazi stariji od 2015. godine neće biti relevantni. Potrebni su noviji. Do priznavanja inkluzivnog dodatka, sva ostvarena prava i dalje se ostvaruju. Za sve trenutne korisnike prava postupak za inkluzivni dodatak provodit će se do kraja 2024. a nakon priznanja inkluzivnog dodatka bit će im isplaćena razlika od datuma stupanja Zakona na snagu. Novim korisnicima prava će se priznati od datuma predaje zahtjeva. Prema Nacrtu prijedloga zakona o inkluzivnom dodatku, u Članku 10., u drugom poglavlju navodi se kako se inkluzivni dodatak ne priznaje osobi kojoj je osiguran smještaj u ustanovi socijalne skrbi i kod drugih pružatelja socijalnih usluga, u zdravstvenoj ili u drugoj ustanovi organiziranog stanovanja, sukladno odredbama zakona kojim se uređuje djelatnost socijalne skrbi ili drugim propisima. Zakon o inkluzivnom dodatku predviđa značajni rast potpora za osobe s invaliditetom diljem Hrvatske s ciljem unapređenja životnog standarda njih i njihovih obitelji. Međutim, ukoliko su osobe s invaliditetom, u ovom slučaju osobe s autizmom u organiziranom stanovanju i stalnom smještaju u potpunosti isključene iz mjera i naknada koje predviđa novi zakon, postavlja se pitanje u kojoj mjeri će predviđeni zakon ispunjavati svoju temeljnu premisu i ideju, jačanje inkluzije osoba s invaliditetom.

Po provedenom glasanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština Saveza donosi jednoglasnu odluku da Savez reagira s dopisom MRMSOSP u kojem traži da se za osobe s autizmom kojima je osiguran smještaj odnosno organizirano stanovanje omogućiti dobivanje inkluzivnog s otvorenom mogućnošću revizije potpore do polovice iznosa za prvu razinu potpore.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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. Osobni asistenti – aktualnosti i problematika

G. Ružić napominje da je veliki problem što nadležne institucije smatraju da su glavarinom pokrivena sve potrebe koje osoba s autizmom smještena u stambenoj zajednici ima a da je inkluzivni dodatak već integriran u samu glavarinu. Trenutno korisnici jedine dvije specijalizirane vaninstitucionalne stambene zajednice u Republici Hrvatskoj primaju naknadu za osobne potrebe u maksimalnom iznosu od 33 eura mjesečno, što nije dovoljno za zadovoljavanje osnovnih potreba populacije osoba s autizmom s najtežim stupnjem invaliditeta, a kamoli da omogućavaju inkluziju u sportske, kulturne i ostale aktivnosti u zajednici. Radi se o osobama kojima je potrebna stručna, sveobuhvatna, 24-satna podrška, skrb i nadzor pa je razumljivo da bi i sredstva potrebna za njihovo puno uključivanje i sudjelovanje u zajednici trebala biti značajno veća od postojećih. Problem je i sa Zakonom o osobnoj asistenciji jer se sve na kraju svodi na cijenu usluge, nastavio je G. Ružić. Ono što je jednostavna matematika je ta da je u pravilnicima propisana bruto 2 plaća za osobnog asistenta za rad od osam sati dnevno. Ako u životnim zajednicama za osobe s autizmom UAZ ima 6 osoba kojima je potreban asistent 24 sata (3*8 sati) te kad pomnožimo predviđenu plaću za asistenta dobivamo iznos glavarine od 3.500,00 eura/mjesečno po osobi. Jer oni kao Udruga pružaju tu uslugu osobne asistencije. G. Ružić ističe da se postavlja pitanje da li postoji inkluzija ukoliko si već u smještaju i ako si korisnik socijalne usluge i koja je to vrsta deinstitutionalizacije ako nemaš inkluzivni dodatak jer imaš glavarinu. Inkluzivni dodatak se ne priznaje korisnicima postojećih socijalnih usluga što je u suprotnosti s idejom deinstitutionalizacije.

Gđa Penko postavlja pitanje G. Ružiću kolika je projekcija, uzevši u obzir asistente i inkluzivni dodatak, za dovoljan iznos sredstava po korisniku kako bi se u životnoj zajednici imalo dovoljno za njegove/njene osnovne potrebe. G. Ružić odgovara kako je Dr.sc. Bojana Rozman, predsjednica Saveza udruga pružatelja usluge organiziranog stanovanja, radila projekciju i došla do iznosa od minimalno 1.850,00€ po korisniku. G. Ružić ističe da im je sljedeći korak zagovaranje povećanje glavarina ili pridruživanje min. 50% iznosa Inkluzivnog dodatka za osobe u stalnom smještaju.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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. 7. Primjer dobre prakse zapošljavanja osoba s autizmom (Udruga Zvončiči)

Gđa. Nada Jelača Šimunić predstavnica je Udruge Zvončiči iz Karlovca i na Skupštini Saveza sudjeluje u ime predsjednice Čop koja je iz osobnih razloga bila spriječena sudjelovati. Petra, sina predsjednice Čop, gđa Šimunić poznaje od njegove pete godine kad mu je bila asistentica u kući i za vrijeme tranzicije u školu. Petar ide u školu za vočara i trenutno je maturant. Predsjednica Čop je otvorila OPG koji glasi na njegovo ime i otvorili su privatnu firmu koja proizvodi tjesteninu od proizvoda koji uzgoje na OPG-u. Petar trenutno u istoj firmi odrađuje stručnu praksu i vrlo će skoro biti i službeno zaposlen. On je u svom poslu pronašao motivaciju i razvio svoje sposobnosti i oduševio svoju okolinu uspjehom.

Ad. 8. Izvješće udruga članica o radu u 2023. godini

Gđa Kovačević obavještuje Skupštinu Saveza da će odstupiti s pozicije predsjednice Udruge za autizam Istra. Osobni razlozi sprečavaju gđu Kovačević da nastavi s intenzivnim radom za dobrobit Udruge za autizam Istra i osoba s autizmom te smatra kako će mlađe vodstvo Udruge lakše preuzeti često tešku zadaću zastupanja i borbe za promjenama.

Obzirom se plan i program Skupštine odužio te Udruge iz područja do kojih ima duga vožnja iz Zagreba moraju uskoro napustiti Skupštinu, predsjednica Penko predlaže da ostale Udruge pošalju Savezu izvješća o radu u 2023. godini.

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

Gđa Penko navodi kako predstavnici Udruge autizam 365 iz Splita nisu prisutni te će se razmatranje za njihovo pristupanje Savezu odgoditi. Riječ prepušta predstavnicama Udruge Spectrum iz Donjeg Miholjca te Udruge plavi cvijet iz Slavonskog Broda.

Gđa Goranka Vrapčenković, predsjednica Udruge Spectrum, navodi da je Udruga 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 iz potrebe, jer u njihovom gradu niti bližoj okolini nema



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

dostupnih terapijskih postupaka koji bi omogućili ranu intervenciju djece s teškoćama u razvoju kao ni drugih odgovarajućih terapija, a s time je znatno smanjena mogućnost njihovog razvoja i uspješne integracije u društvo. Udruga Spectrum uredila je svoj prostor te provodi radionice za djecu i roditelje facilitirane od strane kvalificiranih osoba koje imaju iskustvo u radu s djecom s teškoćama u razvoju. Neke od radionica za djecu su glazbene radionice, radionice radne terapije, edukacijsko-rehabilitacijske radionice te ciklus psiholoških radionica za roditelje. Gđa Vrapčjenjak ističe kako bi se uz podršku Saveza lakše i sigurnije razvijali u pravom smjeru.

Gđa Iva Klarić, predsjednica Udruge Plavi cvijet, predstavlja rad svoje udruge. Plavi cvijet djeluje u Slavonskom Brodu 3 godine. Udrugu čine roditelji i osobe s poteškoćama šireg autističnog spektra koji žive u Slavonskom Brodu i Brodsko-posavskog županiji. Od samih početaka roditelji članovi udruge trude se poboljšati životne uvjete korisnika kao i upoznati zajednicu o specifičnostima djece s autizmom i njihovim potrebama. Udruga već drugu godinu djeluje u vlastitom prostoru koju su dobili na korištenje od Župe Bezgrešnog Srca Marijinog u Slavonskom Brodu. Dobiveni prostor uspjeli su opremiti uz donacije sugrađana, gdje provode projektne aktivnosti, održavaju sastanke te se članovi udruge druže i slave rođendane. Prvi projekt zbog kojeg su se inicijalno i okupili su bili asistenti u predškolskim ustanovama te već treću godinu njihova djeca imaju pomoćnike u predškolskim sustavima. Udruga već tri godine provodi projekt „Igraj se sa mnom“ što je projekt subotnjih igraonica u kojoj se korisnici mogu poigrati pod stručnim okom terapeuta. Nadalje, udruga već dvije godine provodi Edukacijsko-rehabilitacijske radionice u suradnji s Udrugom za ranu intervenciju Točkica. U spomenutom projektu sudjeluje preko 30 korisnika. Udruga Plavi cvijet provela je niz javnih radionica i predavanja s ciljem upoznavanja sugrađana s djecom s autizmom i dijagnozom s kojom žive. Udruga također provodi niz projekata u kojima su ciljana skupina učenici osnovnih i srednjih škola, individualne treninge s fizioterapeutom – autism fitness trenerom, te zapošljava psihologa koji pruža psiho-socijalnu podršku obiteljima. Udruga također omogućuje korisnicima redovne sportske aktivnosti, kao i terapijsko plivanje, u suradnji s Paraolimpijskim savezom Slavonski Brod. Udruga je organizirala i Gala večer gdje su uspjeli prikupiti 25 tisuća eura za kupovinu pokretne dentalne jedinice za Odjel otorinolaringologije Opće bolnice „Dr. Josip Benčević“.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM
Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527
GSM: 385 91 333 7731, 385 95 809 3743, 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

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština Saveza jednoglasno prihvaća pristupanje Udruge Spectrum i Udruge Plavi cvijet Savezu udruga za autizam Hrvatske. Udruga Rubikon, Udruga Naša dica i Udruga Pogled su elektroničkom poštom prihvatili pristupanje Udruge Spectrum i Udruge Plavi cvijet SUZAH-u.

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

U Zagrebu, 04.11.2023.g.

Zapisnik vodila

Tena Vexerka

Ovjerovitelj zapisnika

Igor Ružić



Ovjerovitelj zapisnika

Jasmina Frey Škrinjar

Predsjednica SUZAH-a

Lidija Penko