



Analiza udruga članica SUZAH-a

KVALITETATIVNA ANALIZA KAPACITETA UDRUGA ČLANICA U 2023.
GODINI

SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE



Udruge članice SUZAH-a

1

Udruga za autizam - Zagreb

Ulica Ljudevita Posavskog 37, 10000 Zagreb
e-mail: uaz.zagreb@gmail.com

2

Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka

Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka
e-mail: udruga.autizam.rijeka@gmail.com

3

Udruga "Sunce" Nova Gradiška

Trg dr. F.Tuđmana 2, 35400 Nova Gradiška
e-mail: odelng.autizam@gmail.com

4

Udruga za autizam Istra

Gajeva 3, 52100 Pula
e-mail: autizamistra@yahoo.com

5

Udruga za autizam Zadar

Domovinskog rata 7, 230000 Zadar
e-mail: udruga.za.autizam.zd@gmail.com

6

Udruga roditelja djece s posebnim potrebama "Naša dica"

Put sv.Lucije 9, 21217 Kaštel Štafilić
e-mail: udruga@nasadica.hr

7

Udruga za autizam "Pogled" Nedelišće

Uska ulica 1, 40305 Nedelišće
e-mail: udrugapogled@gmail.com

8

Udruga za autizam Bjelovar

Ulica Janka Draškovića 1, 43000 Bjelovar
e-mail: uzabj99@gmail.com

9

Udruga obitelji djece s autizmom "Dar"

Vukovarska 216, 31000 Osijek
e-mail: udruga.dar.osijek@gmail.com

10

Udruga za djecu s teškoćama u razvoju "Zvončići"

Trg sv. Franje Ksaverskog 2, 47000 Karlovac
e-mail: zvoncici.karlovac@gmail.com

11

Udruga za djecu s autizmom i drugim teškoćama u razvoju "Rubikon"

Augusta Šenoae 27, 10290 Zaprešić
e-mail: udrugarubikon@gmail.com

12

Udruga Zajedno do zdravlja Dubrovnik

Dr.Roka Mišetića bb, 20000 Dubrovnik
e-mail: info@zajedno-do-zdravlja.hr

13

Udruga „Spectrum“ Donji Miholjac

Trg Ante Stračevića 23, 31540 Donji Miholjac
e-mail: udruga.spectrum.dm@gmail.com

14

Udruga „Plavi cvijet“ Slavonski Brod

Slavonska 71, 35000 Slavonski Brod
e-mail: udruga@plavicvijet.hr



Analiza članstva SUZAH-a

Drugu polovicu 2023. godine tim SUZAH-a je uvelike iskoristio kako bi ispitao kapacitete svojih 12 udruga članica te posjetio i upoznao još dvije udruge koje su do kraja 2023. godine ušle u punopravno članstvo Saveza, povećavajući broj članica SUZAH-a na 14.

U periodu od rujna do prosinca tim SUZAH-a koji su činili Tomislav Cvrtnjak i Nikola Tadić posjetio je sljedeće udruge:

- Udruga za autizam Zagreb
- Udruga za autizam Bjelovar
- Udruga Spectrum Donji Miholjac
- Udrugu za autizam Osijek
- Udrugu Plavi Cvijet Slavonski Brod
- Udrugu Zvončići Karlovac
- Udrugu za skrb autističnih osoba Rijeka
- Udrugu za autizam Istra
- Udrugu Naša dica Kaštela
- Udruga za autizam Zadar

Od članstva u travnju 2023. godine programski koordinator SUZAH-a posjetio je Udrugu Pogled iz Nedelišća te udrugu Sunce iz Nove Gradiške. Posjeti nisu održani u Udruzi Rubikon iz Zaprešića no održavana je stalna komunikacija s vodstvom udruge. U konačnici, Udruga Zajedno do zdravlja iz Dubrovnika se već nekoliko godina nalazi u mirovanju bez novih aktivnosti.

U svrhu procjene kapaciteta udruga članica stvorena je posebna metodologija od strane SUZAH-a, s obzirom da metodologije i materijali dostupni u javnoj domeni nisu bili adekvatni za procjenu specifičnosti udruga koje djeluju u RH u području autizma.

Osim procjene i okvirne podjele udruga članica po njihovim kapacitetima ovaj dokument kreirati će i okvir podrške i suradnje s udrugama u narednom razdoblju.



Kroz ovaj dokument SUZAH definira nekoliko alata koje će razvijati u 2024. Godini s ciljem bolje suradnje s udrugama članicama, jačanjem podrške i jačanjem kapaciteta kako SUZAH-a tako i udruga članica diljem Hrvatske. Alati su pobrojani svojim radnim nazivima te se spominju u daljnjem tekstu s dodatnim pojašnjenjem u zadnjem dijelu dokumenta. Radni nazivi alata i programa:

- Večeri dobrih praksi
- Targetirane individualizirane informacije o projektnim i programskim pozivima
- Skupština SUZAH-a
- SOS telefon podrške

Ovdje ćemo se osvrnuti na prethodno spomenute **specifičnosti koje su zajedničke svim udrugama članicama SUZAH-a**, koje su detektirane kroz višegodišnji rad Saveza ali i kroz posjete i komunikaciju u zadnjih godinu dana.

- Sve udruge članice SUZAH-a su roditeljske udruge te u samo jednoj udruzi članici roditelj predsjednik nije i izvršni direktor organizacije. Ovaj modela rada ima svoje jasne prednosti. Roditelji su posebno motivirani za kvalitetan rad udruge, dobro poznaju tematiku autizma te su upućeni u sve prepreke i izazove s kojima se suočavaju drugi članovi udruge. Ipak postoji i cijeli niz rizika koji proizlazi iz ovakvog uređenja organizacije. Kako se razvija civilno društvo u RH širi se i područje djelovanja udruga te neki zakonski, financijski te organizacijski zahtjevi koji su stavljeni pred udruge. Roditelj predsjednik je u svojem osnovnom identitetu roditelj djeteta s autizmom koje ima vrlo često izuzetno velike potrebe. Nadalje, postaje predsjednik udruge koje mora, ukoliko se želi razvijati, zadovoljavati bar minimalne standarde poslovanja. Ukoliko se udruga razvija eksponencijalno raste i broj zadataka za predsjednika udruge te on postaje manager volontera, voditelj projekata, poslodavac, voditelj ljudskih resursa, edukator zajednice i informacijski centar. Trenutno modeli financiranja organizacija civilnog društva, pogotovo onih u području skrbi za osobe s invaliditetom ne uzimaju u obzir ove činjenice. U konačnici, SUZAH je svjedočio kroz svoje djelovanje i puno slučajeva izgaranja vodstva udruge što je rezultiralo gašenjem aktivnosti organizacije. Simptomatično je da se neke organizacije ne oporave od ovakvog šoka godinama jer i drugi članovi udruge ne žele preuzeti odgovornost za vodstvo u tako okrutnom sustavu.
- Iako pojedine udruge članice SUZAH-a u svoje aktivnosti uključuju i korisnike koji nisu autistični već imaju neke druge teškoće, komunikacija s vodstvom udruga je potvrdila da najveći dio korisnika čine autistična djeca i osobe. Autizam je cijelo životno stanje koje se manifestira na najrazličitije načine kod svakog pojedinca. Uz to, područje autizma se izuzetno brzo razvija posljednjih nekoliko godina uvođenjem novih pristupa, terminologije, rehabilitacijskih metoda i dijagnostičkih alata. Autizam kao tema danas ne može biti više odvojen od područja medicine, socijalne skrbi, obrazovanja, zapošljavanja, pristupačnosti, komunikacije, ljudskih prava, održivog razvoja i cijelog niza drugih tema. Ovo stavlja udruge



koje najviše djeluju u području autizma te s autističnim korisnicima u dinamično područje, ali isto tako i izuzetno zahtjevno pošto iziskuje neprekidno usavršavanje i praćenje suvremenih praksi.

- Kao nastavak na prethodnu specifičnost treba dodati i zadnju stavku koja diferencira udruge članice SUZAH-a od mnogih drugih udruga u RH pa i onih koje djeluje u području osoba s invaliditetom, a to je sama specifičnost i “nevidljivost” autizma. Od 2015. godine prema danas vidimo jačanje svijesti opće javnosti i medija o autizmu, njegovim specifičnostima te pojedinim izazovima s kojima se suočavaju osobe s autizmom. Ipak, autizam nema fizičku manifestaciju, nema jedan jasno definirani set “simptoma” te nema kratke ili jednostavne metode smanjenja teškoće s kojima se suočavaju autistične osobe u svakodnevnom životu. Mnoge udruge članice svjedoče o čitavom nizu kampanja, akcija, edukativnih aktivnosti i manifestacija koje su organizirane s ciljem približavanja autizma i njegovih potreba donositeljima odluka, stručnjacima te u konačnici javnosti. Unatoč izuzetnim naporima udruge u području autizma još uvijek nailaze na nerazumijevanje svojeg djelovanja i ulaganja u skupe te dugotrajne programe i projekte.

S obzirom na ove specifičnosti ova analiza dijeli udruge članice u tri kategorije kako bi se što kvalitetnije definirali kapaciteti udruga te prije svega, jasnije kreirao smjer podrške koju Savez može pružiti udrugama u narednom razdoblju s ciljem jačanja udruga članica.

1. Profesionalizirane udruge
2. Udruge u tranziciji
3. Male udruge s potencijalom rasta

1. Profesionalizirane udruge

Prva kategorija, profesionalizirane udruge, odnosi se na organizacije u članstvu Saveza koje su prošle nekoliko faza razvoja te su ušle u fazu značajne profesionalizacije. Provode nekoliko paralelnih programa i projekata, imaju dobro suradnju s lokalnom zajednicom i samoupravom te su prepoznati kao pouzdan izvor informacija i znanja u svojoj sredini. U ovu kategoriju svrstavamo četiri udruge članice SUZAH-a. Udrugu “Pogled” iz Nedelišća, Udrugu za skrb autističnih osoba iz Rijeke, Udrugu za Autizam Zagreb te Udrugu Zvončići iz Karlovca.



Udruga za autizam “Pogled” iz Nedelišća geografski smještenog između Varaždina i Čakovca osnovana je 2009. godine na inicijativu grupe roditelja djece s autizmom. Prvi zamah razvoju organizacije dogodio se uz ustrajan rad grupe roditelja te podrške lokalne zajednice. Općina je udruzi u samim počecima rada ustupila prostor u lokalnoj sportskoj dvorani što je bio temelj za razvijanje sportsko rekreativnog programa udruge za djecu s autizmom. Ovaj program se pokazao kao izuzetno inovativan te su ga pratili iznimni rezultati u razvoju djece. Volonterski dio programa je prepoznat kroz nagradu RH za najboljeg volonterskog koordinatora za jednog od roditelja aktivnih u udruzi, a na međunarodnoj razini od strane UEFA nogometnog saveza.

Osim sportsko - rekreativnog programa udruga se rapidno razvijala i u drugim smjerovima te danas provodi nekoliko projekata i programa na nacionalnoj i EU razini, pruža edukacije koje pohađaju roditelji i stručnjaci sa šireg prostora sjeverne Hrvatske. U konačnici, udruga je jedan od osnivača saveza “Prvi korak”, uz MURID i Udrugu slijepih MŽ, kojem je osnovna djelatnost uključivanje djece s teškoćama u razvoju u vrtiće s pomagačima u Međimurskoj županiji.

U kontekstu analize te usmjerenju buduće suradnje i podrške od strane SUZAH-a važno je napomenuti da je Udruga za autizam Pogled imala izuzetno turbulentan period razvoja povezan s prethodno napomenutom specifičnošću vođenja udruge od strane roditelja djece s autizmom. Udruga članica iz Nedelišća je prošla kroz taj period kreiranjem profesionalnog tima na čelu s izuzetno motiviranom direktoricom organizacije koja nije imala prethodne snažne veze s vođenjem ove udruge. Udruga je nastavkom svojeg rasta nakon promjene u modelu upravljanja te širenjem aktivnosti pokazala model dobre tranzicije no isto tako primjer pokazuje na sve potencijalne probleme koji se mogu pojaviti u tim procesima. U konačnici, SUZAH je orijentiran prema Udruzi Pogled više kao partner nego mentor s obzirom na izuzetnu razinu razvoja ove organizacije u nizu područja, od vođenja volontera, kreiranja i provedbe projekata do educiranja stručnjaka i suradnje s lokalnom upravom. Pogled ostaje izuzetno dragocijen i važan partner za cijelo naredno razdoblje.

Udruga za skrb autističnih osoba iz Rijeke je specifična u članstvu SUZAH-a zbog činjenice da ima isto vodstvo kao Savez zadnjih 10 godina. Predsjednica SUZAH-a i riječke udruge Lidija Penko je kroz zadnjih 10 godina vodila dvije organizacije kroz period izuzetnog rasta i razvoja. Značajna profesionalizacija Saveza udruge za autizam omogućila joj je da velik dio svojih osobnih resursa fokusira na razvoj matične udruge u Rijeci. Za udrugu koja je godinama iznimno uspješna u lokalnom lobiranju, educiranju i informiranju, dugotrajni izazov je bila kvalitetna profesionalizacija. Zapošljavanje administrativnog osoblja je postojalo no udruga nije bila u mogućnosti alocirati značajnija financijska sredstva za jednog iskusnog voditelja organizacije. To se izmjenilo zadnjih 18 mjeseci, kada je napravljen mali profesionalni administrativni visoko motivirani tim koji je dodatno proširio rad organizacije i njezinu vidljivost lokalno i nacionalno.

Udruga Rijeka savršeni je primjer svih prethodno navedenih specifičnosti koje udruge članice imaju. Vodstvo je bila visokomotivirana majka autistične žene sa stalnim zaposlenjem van udruge koja je balansirala razvoj dvije organizacije. Udruga je krenula s osnovnim temama kao što su



traženje osnovnih usluga za korisnike te se kroz godine profilirala u referentni centar za autizam u regiji Kvarner s svojim utjecajem na programe grada Rijeke, reustroja i rada institucija, širenje zdravstvenih i socijalnih usluga, podrške obrazovnim ustanovama i na mnogi još područja. U konačnici, Udruga za skrb autističnih osoba je bila stjegonoša u “razotkrivanju” autizma u svojoj regiji. Udruga organizira javne manifestacije više od 15 godina te je ustrajni zagovaratelj rješenja koja će odgovoriti na što više specifičnih potreba osoba s autizmom.

U kontekstu suradnje i podrške također se uvelike prezentira model srodan onome s udrugom iz Nedelišća. Udruge u nekim slučajevima organski surađuju i dijele resurse. Cilj za naredno razdoblje je i potencijalna projektna suradnja kroz kreiranje zajedničke projektne prijave.

Udruga za autizam – Zagreb također ima specifičnu poziciju u članstvu SUZAH-a s obzirom na činjenicu da Savez i spomenuta udruga već 10 godina dijele radni prostor. Ova činjenica omogućila je djelatnicima SUZAH-a da kroz više godina prate profesionalni razvoj organizacije te niz njezinih značajnih uspjeha u području autizma. Prvenstvo se ističe činjenica da je Udruga za autizam Zagreb jedini vaninstitucionalni pružatelj usluge organiziranog stanovanja za osobe s autizmom na prostoru cijele Hrvatske. Ono što je počelo prije više od 10 godina sa jednim uređenim objektom u okolici Zagreba preraslo je u značajan program koji se uskoro širi u svoj treći objekt te ogromnu količinu agregiranog znanja i iskustva. Sve ovo je opet gotovo zanemarivo uzmemo li u obzir činjenicu da udruga više od 10 godina skrbi za desetak korisnika, od kojih značajni dio više nema roditelje, pružajući im nadstandard skrbi na svakom koraku. Ovaj program u sebi manifestira svu kvalitetu udruga kao jednog od stupova podrške cijelom hrvatskom društvu te mačehinski odnos koji ista ta država ima prema organizacijama civilnog društva. Udruga se u svojoj dugoj povijesti součila sa svim izazovima koji proizlaze iz prethodno spomenutih specifičnosti udruga za autizam kao i mnogim izazovima koji već dugo kočite kvalitetan razvoj snažnog civilnog društva u RH. Od činjenice da je udrugu niz godina vodila majka autistične osobe ulažući iznimne napore u njezin razvoj, do izazova u prezentaciji autizma javnosti kroz 80-te i 90-te godine prošlog stoljeća pa to činjenica da stambene zajednice i organizirano stanovanje traže jako široki holistički pristup koji se proteže kroz apsolutno sve aspekte života korisnika. Uz to, udruga je bila nekoliko puta u značajnim financijskim problemima, gotovo uvijek posredstvom državnih tijela, institucija i aktera. Važno je dodati kao je osim organiziranog stanovanja Udruga za autizam Zagreb razvila i čitav niz drugih programa i aktivnosti, od rane intervencije u djetinjstvu, do humanitarnih i edukativnih aktivnosti i kampanja, sve uz provođenje izuzetno administrativno opterećujućih projekata i programa.

Suradnja između Saveza i udruge Zagreb je od samog početka bila iznimno kvalitetna i važna za obje organizacije. Najviše suradnje je dosada napravljeno u pogledu zajedničkog organiziranja javnih događanja i kampanja, primarno oko obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o autizmu 02. travnja svake godine. SUZAH će nastaviti njegovati odnose između dvije organizacije te biti dostupan za sve oblike suradnje koje pogoduju statusu osoba s autizmom u gradu Zagrebu i RH.



Udruga za djecu s teškoćama u razvoju “Zvončići” iz Karlovca zatvara prvu kategoriju udruga u članstvu SUZAH-a, onu koja se odnosi na profesionalizirane snažne organizacije. Udruga Zvončići se posebno ističe svojim izuzetno kvalitetnim programom rane intervencije za djecu s autizmom te je već godinama prepoznata kao stup skrbi za osobe s autizmom u centralnoj Hrvatskoj. Udruga se posebno ističe svojom iznimnom suradnjom s lokalnom samoupravom te velikim iskustvom rada u širem sektoru osoba s invaliditetom na prostoru grada Karlovca. Udruga je od samo početka težila profesionalizaciji s cijem pružanja što kvalitetnije i obuhvatnije usluge za korisnike te je taj cilj i postigla prije približno 7 godina kada se stabilizirao rehabilitacijski i administrativni tim u organizaciji.

Prostor za suradnju s udrugom članicom iz Karlovca SUZAH vidi primarno kroz zagovaranje za teme koje su trenutno u fokusu udruge Zvončići kao što su zapošljavanje osoba s autizmom, kreiranje socijalnih poduzetništva s ciljem zapošljavanja osoba s autizmom te jačanje održivosti i financijske podrškama udrugama koje su snažni pružatelji usluga u svojoj zajednici.

2. Udruge u tranziciji

Druga kategorija, udruge u tranziciji, možda je najraznovrsnija od tri kategorije u koje smo stavili udruge članice. Radi se cijelom spektru udruga koje veriraju prema stažu i godini osnutka, prema razini profesionalizacije, opsegu aktivnosti i broju članova. Udruge u tranziciji, prema ovom dokumentu su Udruga Rubikon Zaprešić, Udruga Spectrum iz Donjeg Miholjca, Udruga za autizam Osijek, Udruga Plavi Cvijet iz Slavenskog Broda, Udruga Naša dica iz Kaštela.

Udruga Rubikon iz Zaprešića pokrenuta je od strane motivirane grupe roditelja nezadovoljnih što u njihovoj sredini koja gravitira Zagrebu nema adekvatnih usluga za djecu s autizmom. Primarna motivacija im je bila činjenica da su diskriminirani samom geografskom lokacijom u odnosu na glavni grad te da je njima svaka usluga puno skuplja i puno nedostupnija već u samom startu. Ova ideja je dugo bila rasla u grupi roditelja te su manje aktivnosti javnih okupljanja i manjih donacija kroz godine prerasle u velike kampanje s ciljem nabave kvalitetne rehabilitacijske opreme, uspostavljanjem snažne suradnje s katoličkom crkvom u Zaprešiću te prepoznavanjem od strane lokane uprave.

SUZAH će u narednom razdoblju pružiti podršku vodstvu udruge iz Zaprešića s potencijanim korakom prijave na nacionalne projekte i programe. Trenutno je udruga iznimno kvalitetno povlačila lokalna sredstva iz poziva Grada Zaprešića i Zagrebačke županije no imaju veliki potencijal daljnjeg širenja svoje financijske baze.

Udruga „Spectrum“ iz Donjeg Miholjca je jedna od dvije najmlađe članice SUZAH-a i po svojem vremenu osnivanja kao i po članskom statusu. Ipak, radi se o udruzi koja je kroz snažno vodstvo



predsjednice udruge te grupe iznimnih volontera oko udruge već osigurala neke temelje kao što su osiguravanje svojeg prostora, otvaranje kanala komunikacije s lokalnom vlašću, edukacijom stručnjaka iz područnih škola i institucija te redovitim okupljanjem članova udruge. Vodstvo udruge nema još aktivnog iskustva s vođenjem projekata, bilo nacionalnih ili europskih no željni su učiti i razvijati svoje potencijale. SUZAH u tom području vidi svoju značajnu ulogu, bilo kao savjetnik u pisanju projekata ili kao savjetnik oko toga koje projektne pozive izbjegavati u ovoj fazi razvoja s obzirom na svoju administrativnu apsurdnost.

Udruga za autizam Osijek jedna je od najstarijih udruga članica SUZAH-a te je donedavno bila jedina organizacija u članstvu koja je dolazila sa samog istoka RH. Udruga je također okupljena oko grupe roditelja koja već godinama ustrajno razvija aktivnosti udruge. Specifičnost ovako stare i etablirane udruge je činjenica da još nije prošla kroz potpunu fazu profesionalizacije. Jedan od razloga za to je višegodišnje zagovaračko usmjerenje udruge članice prema stvaranju Centra za autizam Osijek. Velik dio osobnih i privatnih resursa vodstva organizacije išlo je prema cilju stvaranje ove institucije koja je u konačnici i izgrađane te otvorena u velikoj mjeri baš zbog zalaganja udruge za autizam iz Osijeka. Drugi razlog za trenutni izostanak profesionalizacije je odluka vodstva da neće ići u proces samostalnog kreiranja i provedbe projekata i programa. Udruga je tako partner u čitavom nizu značajnih programa i projekata u različitim područjima od kulture do sporta i rehabilitacije no nije još samostalno prijavila projekt. Uz to, udruga se ističe izuzetno inovativnim kampanjama podizanja svijeti šire populacije s iznimnim projektima sa stvarnom značajnom umjetničkom vrijednošću.

S obzirom na profil vodstva udruga aktivno promišlja o definiranju nekog modela skrbi za starije osobe s autizmom nakon 21. godine života pa prema starosti. Udruga u ovim razmišljanjima definitivno nije jedinstvena u RH pošto je to jedna od pivotalnih tema svih "starijih" udruga no još ne postoji sveobuhvatno rješenje na vidiku. Postoji samo strah, koji se proteže prostorom cijele RH, da Hrvatska nema model zbrinjavanja osoba s autizmom starijih od 21. godine te da su sada dostupne opcije direktne povreda temeljnih ljudskih prava tih osoba.

Savez udruga za autizam je u reviziji svojeg strateškog plana krajem 2023. godine kao jedan od prioriteta uvrstio definiranje modela skrbi za starije od 21. godine života uvelike potaknuti i sastankom s predstavnicama Udruge za autizam Osijek u listopadu iste godine. Bar definiranje modela koji bi zadovoljavao stotine roditelja diljem Hrvatske bio bi ogroman uspjeh SUZAH-a za sve udruge članice, a možda ponajviše Udrugu za autizam Osijek.

Udruga „Plavi Cvijet“ iz Slavonskog Broda druga je u tandemu mladih udruga koje su u 2023. godini postale udruge članice. Udruga Plavi Cvijet popisom uspjeha i aktivnosti nikako ne odaje svoju mladost već u mnogo čemu stoji na pragu ulaska u organizacije koje smo kategorizirale kao najrazvijenije u članstvu. Prema već poznatom modelu udrugu je osnovala grupa roditelja koja je prepoznala da iako Slavonski Brod ima velik broj udruga za osobe s invaliditetom niti jedna od tih



udruga nije u potpunosti prepoznavala sveubuhvatne potrebe autistične djece i populacije općenito. Ovdje se vraćamo na prethodno definirane karakteristike udruga za autizam koje moraju same krčiti put prepoznavanja i podrške za svoju ciljanu populaciju.

Motivirani i energični roditelji odgovorili su na očito iznimnu potrebu u svojoj sredini pošto je udruga već nakon svojih prvih aktivnosti počela strelovit rast u članstvu. Suradnja je vrlo brzo uspostavljena s lokalnom katoličkom crkvom koja je prepoznala važnost udruge te ustupila prostor koji se nekoliko godina koristio kao privremeni prostor za liturgijska slavlja, do izgradnje i adaptacije nove crkve u dijelu Slavenskog Broda. Vodstvo udruge se također vrlo odlučno uhvatilo u koštac i s pisanjem projekata te razvilo specifičnu suradnju s Hrvatskim olimpijskim odborom oko sportskih aktivnosti za djecu s autizmom.

U kontekstu uloge SUZAH-a, iz komunikacije s vodstvom udruge i posjeta Slavenskom Brodu kreirala se ideja “večeri dobrih praksi” po uzoru na sličnu aktivnost europske krovne organizacije Autism Europe. Udruga Plavi Cvijet ima iznimne kapacitete za pisanje projekata te čak i tim volontera koji im u tome asistira. Ono što je prepoznao kao potencijalno važno je proces skaliranja ili rasta (eng. organizational scaling) kao proces u kojem imaju iznimno iskustvo organizacije iz kategorije profesionaliziranih udruga. Cilj je u 2024. godini održati nekoliko online susreta s ciljem transfera znanja između “starijih” i “mlađih” organizacija kako bi se umanjile prepreke i zastoji s kojima su se morale susresti neke druge organizacije. Ovdje se opet vraćamo na karakteristike udruga u području autizma koje instinktivno prepoznaju problem stavljanja sve na leđa male grupe ili jednog roditelja, važnosti holističkog pristupa i njegovog opravdavanja donatorima te edukacije javnost o specifičnostima autizma.

Udruga za autizam Zadar je u punom smislu riječi tranzicijska udruga s jasnim pogledom prema širenju aktivnosti, utjecaja i usluga. Krajem 2022. godine dolazi do promjene vodstva ove udruge članice te na njezino čelo dolazi mlađa generacija roditelja koja ponešto redefinira smjer rada udruge te uspijeva “zatvoriti” neke teme koje su dugo bile visoko na listi prioriteta udruge kao što je finaliziranje statusa novog prostora udruge, jače povezivanje s ostalim udrugama na prostoru grada Zadra te otvaranje novih usluga za korisnike udruge i ostalih osoba s autizmom u gradu. U periodu 2023. godine vodstvo udruge je uspjelo samostalno i u suradnji s partnerima zaposliti 30 asistenata za djecu s autizmom u osnovnoj školi, organizirali su manju donatorsku kampanju s ciljem uređenja novog prostora udruge u samom centru Zadra te su se izuzetno snažno uključili u koaliciju udruga s prostora Zadra koja aktivno traži rješenje problema tragičnog nedostatka pedijatrijske podrške za djecu Zadra.

Vodstvo Udruge za autizam Zadar puno je iznimnih ideja u području edukacije, zagovaranja i pristupačnosti, okušali su se u nekim prvim projektnim aktivnostima te su otvoreni za razmjenu ideja i znanja. U kontekstu uloge SUZAH-a, Udruga za autizam Zadar može profitirati od osnovnih projektnih konzultacija SUZAH-ovog tima te primarno od razmjene ideja, iskustva i znanja s nekim udrugama iz kategorije “Profesionaliziranih organizacija”.



U konačnici u **Udruga „Naša dica“ iz Kaštela** zatvara ovu grupu udruga članica. Udruga Naša dica ima višegodišnju tradiciju zagovaranja, iznimnu suradnju s lokalnom upravom, provodi niz rehabilitacijskih i profesionaliziranih aktivnosti te ima snažno vodstvo, primarno jedan bračni par s kćeri s autizmom. Jedini razlog njihovog uvrštavanja u drugu, a ne prvu kategoriju je činjenica da se ovdje zaista radi o udruzi koja je u tranziciji te je njezina profesionalizacija nastupila nešto kasnije u odnosu na prethodno spomenute udruge. Tranzicija udruge se događa u kontekstu promišljanja cjelokupne udruge o rastu prema novim uslugama i aktivnostima, primarno usmjerenim nekom modelu skrbi za osobe s autizmom starije od 21. godine. Uz to, udruga ima izniman potencijal za zagovaračke i edukativne aktivnosti, s obzirom na dobro ustrojen i motiviran profesionalni tim. Područje grada Splita te cijele Splitsko - dalmatinske županije objektivno je manje premreženo udrugama koje rade u području autizma i srodnim područjima te to otvara prostor za udrugu Naša dica da preuzme jasno poziciju kao centar informiranja i znanja u ovom dijelu Hrvatske.

SUZAH-ova potencijalna uloga u radu udruge Naša dica je vezana uz analitičku i zagovaračku aktivnost SUZAH-a u kontekstu nalaženja modela podrške autističnim osobama starijim od 21. Uz to, udruga iz Kaštela je izuzetno bitna za djelatnost SUZAH-a s obzirom da je trenutno najjužnija aktivna udruga SUZAH-a te je neprocijevnih izvor informacija o tome koje su i na kojoj razini usluge dostupne na području Dalmacije i južne Hrvatske te koji su neki prioriteti autistične zajednice u tom području.

3. Male udruge s potencijalom rasta

U analizi kapaciteta i potreba udruga članica SUZAH-a preostala je treća kategorija koju smo definirali kao “Male udruge s potencijalom rasta”. U ovu kategoriju svrstane su udruge koje djeluju na području Pule i Istre, udruga iz Nove Gradiške, Bjelovara je udruga iz Dubrovnika.

Vjerujemo kako apsolutno sve udruge u području autizma imaju ogroman potencijal rasta i to ne nužno kroz birokratske obrasce mjerenja rasta kao što su broj projekata, zaposlenika ili iznos eura koji je prošao kroz udrugu kroz godinu dana već i kao mjesto okupljanja, podrške i razmjene mišljenja za autističnu zajednicu i njihove obitelji u nekoj sredini. U tom kontekstu također moramo jasno naznačiti kako je na ovu grupu udruga najviše utjecao popis specifičnosti koje su zajedničke svima udrugama u našem članstvu. Od tih specifičnosti najveći utjecaj ima činjenica da su predsjednici roditelji u gotovo svim slučajevima ovih udruga podlegli nesmiljenom pritisku da istovremeno budu roditelji, rehabilitatori i skrbnici za svoju djecu te predsjednici, direktori i edukatori u svojim udrugama.

U ovoj se kategoriji ističe još jedna udruga koja je na pragu ulaska u snažnu tranziciju s nekoliko kvaliteta koji otvaraju potencijal i za skorou profesionalizaciju udruge. **Udruga za autizam Istra** je jedna od najstarijih udruga u članstvu SUZAH-a sa dugogodišnjom tradicijom aktivizma,



povezivanja s lokalnim organizacijama civilnog društva te iznimnim postignućem i kontekstu dobivanja stana u Puli s ciljem provedbe aktivnosti, usluge te potencijanog organiziranja stambene zajednice. Razlog zašto je udruga u ovoj kategoriji, udruga pred kojima tek slijedi značajan rast se uvelike nalazi u faktoru koji smo naznačili u specifičnostima udruga za autizam, a to je roditeljsko vodstvo. Udruga za autizam Istra je prošla prije nekoliko godina prvi pad svojih kapaciteta usljed činjenice da tadašnja predsjednica nije imala više kapaciteta skrbiti za svoje dijete s autizmom te voditi udrugu. Nakon nje udrugu je preuzeo drugi roditelj, izniman aktivist i obrazovni radnik ogromnog iskustva no nakon nekoliko godina također se dogodio karakterističan burnout koji je rezultirao novom pauzom u aktivnostima organizacije iz Pule. Prilikom komunikacije s vodstvom organizacije naznačeno je kako postoji interes mlađe generacije roditelja da preuzmu uzde udruge i daju novi nalet energije dugogodišnjim planovima.

SUZAH Udruzi Istra te, vidjet ćemo kroz analizu svim udrugama iz ove kategorije, planira biti potpuno na usluzi. Udruga za autizam Istra će tako biti fokus komunikacije SUZAH-a, kako telefonski tako i elektronskim putem. Posebna pažnja pridat će se novom potencijalnom vodstvu udruge kako bi tranzicija novih snaga bila što jednostavnija i što manje stresna. "Večeri dobrih praksi" biti će kreirane s ovom i drugim udrugama iz kategorije na umu te će kroz 2024. godinu SUZAH-ov tim s posebnom pozornošću pratiti projektne pozive koje bi ova udruga mogla prijaviti. U konačnici, SUZAH u 2024. ima i savjetodavnu ulogu oko bilo kakvih pitanja vezanih uz pisanje projekata, vođenje organizacije, organizacije volontera ili bilo koja druga tema vezana uz rad udruge.

Udruga „Sunce“ iz Nove Gradiške savršen je primjer administrativnog gušenja organizacija koje djeluju u području autizma. Ova organizacije je gotovo jedinstvena u svom području, te također jedna od najuspješnijih u RH u organizaciji humanitarnih manifestacija. Udruga Sunce je kroz 10 godina organizirala u gradu Novoj Gradišci preko 15 manifestacija na kojima je sudjelovalo gotovo svako lice hrvatske glazbene estrade, mnogi poznati sportaši i djelatnici iz kulturnog života cijele države. Organizacije je nesebično usmjerila gotovo sva sredstva prema jačanju kapaciteta lokalnih institucija koje skrbe o djeci i osobama s autizmom s ciljem stvaranja snažnije mreže podrške za cijelu autističnu zajednicu u području Nove Gradiške i okolice. U trenutku promišljanja o organizacijskom razvoju vodstvo udruge, već i ovako prerastegnuto između bridge o svojoj djeci s autizmom te organizacijama niza manifestacija i događanja u svojem gradu odlučuje se na prijavu manjeg nacionalnog programa. Objektivne, no nikako zlonamjerne pogreške u vođenju programa, dovele su do financijske i operativne paralize cijele udruge te apsolutnog mentalnog iscrpljivanja vodstva organizacije. Predsjednica udruge zaista u datom trenutku čini adiministrativne pogreške na koje nije upozorena više od godinu dana.

Predsjednica udruge, majka autističnog mladića s najvišim stupnjem invaliditeta i potrebom za iznimno visokim stupnjem podrške, jedan od stupova svoje zajednice, primjer zalaganja i humanitarnog rada za svoj grad i šire čini pogrešku kao administrator projekta, organizator edukacije i predsjednik udruge u području autizma. Rezultat pogreške je hladna birokratska oštrica



koja najbolje oslikava čega se boje mnogi roditelji predsjednici udruga članica te odlično ukazuje na to zašto je tako teško naći novi generaciju da preuzmu štafetu vođenja organizacije i daljnjeg razvijanja aktivnosti i prijave projekata.

Kombinacije godinu dana administrativne i financijske blokade udruge, pandemijsko razdoblje te ugroman zamor vodstva ugasili su značajan dio aktivnosti organizacije koja tek pred sobom ima proces nalaženja nove energije i pronalazak novog strateškog fokusa za naredno razdoblje. SUZAH kroz primjer ove organizacije možda najviše opravdava svoje zagovaračke aktivnosti u području administrativnog rasterećenja, veće dostupnosti manjih projekata, veće podrške manjim udrugama u provedbi projekata i to svojim radom u Savjetu za razvoj civilnog društva Vlade RH te u sklopu koalicije organizacije civilnog društva protiv prostora sužanja djelovanja civilnog društva. Uz to, gotovo je nepotrebno isticati da tim SUZAH-a daje svu moguću podršku udruzi članici Sunce, od tehničkih i administrativnih pitanja do emotivne podrške.

Razvoj **Udruge za autizam Bjelovar** u mnogočemu su odredile slične okolnosti kao i u prethodna dva slučaja. Udruga koja je dugogodišnje mjesto okupljanja roditelja djece s autizmom, edukator u svojoj sredini te mjesto informiranja našao se u situaciji stagnacije zbog činjenice da roditelj predsjednik zbog svoje obiteljske i osobne situacije više nije imao kapaciteta voditi aktivnosti udruge. Udruga je imala značajan period rasta u kojemu je osiguran prostor za aktivnosti udruge, dobiveno je rješenje o pružanju socijalnih usluga te je i organizacije uspjela okupiti mali tim nestručnog ali motiviranog kadra koji je organizirano radionice i aktivnosti za djecu s autizmom no od pandemijskog razdoblja udruga nije imala priliku razviti nove aktivnosti te je bila primorana i obustaviti neke postojeće.

SUZAH je u kontaktu s predstavnicima organizacije no fokus 2024. će biti dodatno jačanje komunikacije kako bi se odredili prioriteta podrške te mogućnosti razvoja.

Zadnja udruga članica SUZAH-a u analizi je **Udruga Zajedno do Zdravlja Dubrovnik**. Ova udruga je u svojevrsnom mirovanju u članstvu SUZAH-a s obzirom da unatoč opetovanim pokušajima Savez nema nikakve informacije o trenutnom vodstvu udruge, aktivnostima udruge te općenito o statusu udruge. Zadnje informacije radu udruge SUZAH ima iz 2018. godine. Specifičnost udruge članice iz Dubrovnika je činjenica da je od 2007. godine u svojem vlasništvu imala stan koji se koristio za privremeno zbrinjavanje osoba koje su sa svojom djecom dolazile na liječenje ili rehabilitaciju u Zagreb. SUZAH trenutno nema saznanja o tome koristi li se još uvijek taj stan u istu svrhu te je li stan uopće još uvijek u vlasništvu udruge.

U 2024. SUZAH će nastaviti u pokušajima da kontaktira nekoga iz potencijanog vodstva udruge s obzirom na činjenicu da kontakti na stranici udruge nisu aktivni.



Zaključak i dodatne observacije

Istraživanje o organizacijama za autizam u Hrvatskoj pruža uvid u izuzetnu raznolikost i angažman tih udruga diljem zemlje. Udruge kao što su "Pogled" u Nedelišću, riječka udruga za skrb autističnih osoba", "Udruga za autizam Zagreb" i "Zvončić" u Karlovcu čine temeljnu podršku osobama s autizmom i njihovim obiteljima. Proučavanje aktivnosti udruga u procesu tranzicije, poput Udruge Spectrum u Donjem Miholjcu i Udruge za autizam Osijek, ističe važnost prilagodbe i neprekidnog razvoja.

Udruga Plavi Cvijet u Slavonskom Brodu odiše entuzijazmom i željom za unapređenjem, dok organizacije u fazi razvoja, poput Udruge za autizam Zadar i Udruge Naša dica iz Kaštela, pokazuju inovativnost i spremnost za proširenje svojih programa.

Analiza Saveza za autizam Hrvatske naglašava ključnu ulogu suradnje, razmjene znanja i podrške unutar zajednice. Fokus na kontinuiranom razvoju kapaciteta udruga od presudne je važnosti za pružanje visokokvalitetne podrške osobama s autizmom i njihovim obiteljima diljem Hrvatske. Ovo istraživanje ne samo da identificira trenutačne potrebe osoba s autizmom, već i ističe ključnu važnost stvaranja inkluzivnijeg društvenog okruženja. Daljnja podrška, resursi i angažman od suštinske su važnosti za postizanje veće svijesti, obrazovanja i integracije u društvo. Nastavak napora organizacija za autizam u Hrvatskoj bit će presudan za stvaranje okoline koja će pružiti podršku i razumijevanje osobama s autizmom, jačajući njihovu ulogu unutar društva.

Osim toga, ovo istraživanje ističe potrebu za kontinuiranim promicanjem osviještenosti o autizmu u široj zajednici. Edukacija javnosti, inkluzivni programi i podrška obiteljima ključni su faktori u stvaranju prihvaćajućeg okruženja za osobe s autizmom. Integracija i prilagodba okoline kako bi se osiguralo da osobe s autizmom imaju jednak pristup svim aspektima života predstavljaju ključne ciljeve koje udruge za autizam u Hrvatskoj nastoje postići.

Stvaranje sigurnih prostora i programa koji potiču razvoj vještina i samopouzdanja kod osoba s autizmom je od izuzetne važnosti. Sve udruge članice SUZAH-a aktivno se zalažu za pružanje podrške kroz edukacijske programe, savjetovanje i prilagođene aktivnosti.

Napori organizacija za autizam u Hrvatskoj igraju ključnu ulogu u stvaranju društva koje pruža podršku, razumijevanje i jednake mogućnosti za osobe s autizmom. Nastavak angažmana, suradnje i razvoja programa koji odgovaraju specifičnim potrebama ove populacije ključni su za izgradnju inkluzivnijeg i poticajnijeg okruženja za sve građane Hrvatske.

Pregled udruga članica SUZAH-a u 2023. pruža dodatne uvide u karakteristike organizacija koje djeluju u području autizma. Osim već spomenutih obilježja, koje dijele sličnosti među udrugama članicama, postoje i dodatni faktori koji značajno utječu na njihov rad, a nisu specifični samo za udruge koje se bave autizmom.



Nedostatak stručnog osoblja predstavlja značajan izazov za organizacije. Ovdje je izazov za udruge u autizmu dvostruki jer uz stručno administrativno osoblje velika je važnost kapacitiranja tima i s osobama koje su stručni rehabilitatori ili pridružene struke. Ovo je širi problem koji prožima ne samo udruge za autizam već i druge civilne organizacije. Nedostatak kvalificiranih stručnjaka često ograničava sposobnost pružanja visokokvalitetne podrške i usluga osobama s autizmom, što može rezultirati nedostatkom specijaliziranih programa i prilika za razvoj.

Financijska nestabilnost civilnog društva predstavlja još jedan bitan faktor, povezan s prethodno naznačenim nedostatkom stručnog osoblja. Udruga, iako posvećena svojim ciljevima, često se suočava s financijskim izazovima. Ova nestabilnost proizlazi iz više izvora, uključujući nedostatak sredstava, ovisnost o donacijama i subvencijama te poteškoće u osiguravanju kontinuiranog financiranja za programe i projekte.

Dodatno, administrativno breme nametnuto od strane domaćeg birokratskog aparata dodatno otežava rad udruge. Zahtjevi administracije, poput složenih procedura, papirologije i birokratskih prepreka, zahtijevaju dodatne resurse i vrijeme, često odvlačeći pažnju i resurse koje bi udruge mogle usmjeriti na pružanje podrške i razvoj svojih programa.

Ovi faktori ukazuju na potrebu za širom podrškom i prepoznavanjem važnosti rada organizacija za autizam i civilnog društva općenito. Olakšavanje administrativnih procesa, povećanje pristupa sredstvima financiranja te ulaganje u razvoj i obrazovanje stručnog osoblja ključni su koraci prema osiguranju održivosti i efikasnosti ovih udruge.

U konačnici, prepoznavanje ovih izazova i rad na njihovom prevladavanju ključni su za osiguranje da udruge za autizam i druge civilne organizacije mogu pružiti kontinuiranu podršku i usluge svojim zajednicama. Potrebno je stvoriti okruženje koje će podržati njihove napore i omogućiti im da se usredotoče na svoju misiju bez nepotrebnih prepreka i ograničenja.

U 2024. godini SUZAH će raditi na sljedećim temama kako bi pojačao svoje kapacitete za pružanje podrške udrugama članicama:

- Modeli podrške: Razmatranje različitih modela podrške osobama s autizmom nakon 21. godine života. To uključuje istraživanje usluga i pristupa skrbi koji se nude, usporedbu s europskim standardima i istraživanje nedostataka.
- Profesionalizacija udruge: Analiza kako se udruge razvijaju prema profesionalizaciji, s posebnim naglaskom na strategije koje su koristile za proširenje svojih aktivnosti i povezivanje s lokalnim zajednicama.
- Suradnja među udrugama: Istraživanje modela suradnje među udrugama, kako se udruge udružuju ili dijele resurse kako bi pružile bolju podršku zajednici osoba s autizmom.



- Inovativni programi: Analiza inovativnih programa ili pristupa koje su udruge razvile, poput sportsko-rekreativnih programa ili ranu intervenciju, s fokusom na njihovu učinkovitost i primjenjivost.
- Financijska podrška: Istraživanje načina na koje udruge financiraju svoje aktivnosti, razmatranje dostupnih izvora financiranja, poput lokalnih ili nacionalnih grantova, donacija ili suradnje s tvrtkama.
- Zagovaranje i edukacija: Proučavanje uloge udruge u zagovaranju za prava osoba s autizmom i njihovu edukaciju šire javnosti o autizmu.
- Razmjena znanja i iskustava: Fokusiranje na važnost razmjene znanja i iskustava između etabliranih i mladih udruge kako bi se podržao rast novih inicijativa i smanjile prepreke.
- Područna pokrivenost: Istraživanje dostupnosti usluga u različitim regijama Hrvatske, posebno naglašavajući nedostatke i prioritete za osobe s autizmom.

Ove aktivnosti će biti povezane s prethodno spomenutim alatima podrške s potencijalom da će kvalitetan rad SUZAH-a te otvorenost članstva na suradnju stvoriti još neke potencijalne modele.

Kao zaključak važno je još jednom naglasiti zašto ova analiza vrlo jasno potvrđuje strateško usmjerenje SUZAH-a prema zagovaračkim aktivnostima, a u svojevrsnom raskoraku s novim modelom podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva je u definiranju Nacionalne sustavne podrške, koja se počinje provoditi s početkom 2024. stavila podršku udrugama članicama kao proriteta no uvelike u pokazateljima umanjima zagovaračke ishode podrške. Slijedom dosadašnjih obrazaca i isporučenih planova od Zaklade zaključuje se, možda pogrešno, da se radi o edukativno administrativnoj podršci. Ovo pretpostavlja dvojaki problem, ne toliko u pogledu važnosti podrške već u smanjenju zagovaračkih ishoda. Kao što se jasno može vidjeti iz analize neke od udruge članica, pogotovo one iz kategorije profesionaliziranih udruge, administrativna podrška SUZAH-a je uvelike suvišna. Dapače, velik dio tih udruge bi puno prije moglo pružati podršku samom Savezu s obzirom na svoje iskustvo.

Drugi problem je činjenica da SUZAH kao Savez ima uvelike drugačije strateško i programsko usmjerenje, čak i smisao svojeg postojanja, a to je komplementiranje udruge članica u jednoj aktivnosti koju one ne mogu niti žele provoditi, a to je nacionalno zagovaranje u području tema vezanih uz autizam. Ukoliko se referiramo na specifičnosti koje smo izdvojili na početku analize, kao drugu specifičnost izdvojili smo širinu autizma i važnost holističnog pristupa. Sve udruge članice su u komunikaciji s predstavnicima Saveza ove godine, pa i svih prethodnih godina, vrlo jasno razumjeli gigantski posao praćenja regulativa, trendova, praski, zakona, pravilnika, implementacije, politika i svega ostalog u području autizma koje obuhvaća zdravstvo, odgoj i obrazovanje, socijalne podrške i mjere, rad, stanovanje, dugotrajnu skrb, dijagnostiku, radnu intervenciju, pristupačnost, mobilnosti, decentralizaciju, razvoj politika, da spomenemo samo neke od područja.



Shodno ovome, teško je racionalizirati potez Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva kojim umjesto da dodatno fokusiraju aktivnosti Saveza, kako našeg tako i svih ostalih u sektoru OSI, usmjeravaju Saveze prema servisima članica. S obzirom na ograničene mogućnosti otvorene komunikacije s predstavnicima Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva u 2023. godini postoji mogućnost dubokog nerazumijevanja intencija vodstva ove izuzetno važne institucije za sve udruge u RH te ostaje nada u to da će u 2024. godini jedan od rezultata rada SUZAH-a biti i bolje razumijevanje fokusa i usmjerenja Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva.