



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahr@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



ZAPISNIK

Skupštine Saveza udruga za autizam Hrvatske, održane 21.10.2018.g. u Rijeci s početkom u 10:00 sati u Centru za autizam Rijeka, u Ul. Stane Vončine 1.

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,
Dalibor Kuhta, predsjednik IO Udruge za autizam „Pogled“, Nedelišće,
Jasenka Martinčević, izvršna direktorica Udruge za autizam „Pogled, Nedelišće,
Dubravka Kovačević, predsjednica Udruge za autizam Istra,
Sanda Zlatarić, Centar za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju, Osijek,
Vesna Mijatović, predsjednica Udruge za autizam „Sunce“, Nova Gradiška,
Melita Dragić, tajnica Udruge za autizam „Sunce“, Nova Gradiška,
Janjica Tomić, tajnica Udruge za autizam „Rubikon“, Zaprešić,
Neda Ujević, član Udruge za autizam „Rubikon“, Zaprešić,
Selena Gazda, član Udruge za autizam Bjelovar,
Josipa Kardum, član Udruge za autizam Zadar,
Snježana Glavaš, Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka, Nadzorni odbor SUZAH,
Sandra Čavrak, ravnateljica Centra za autizam Rijeka,
Anja Jelaska, ravnateljica Centra za autizam Split,
Snježana Čop, predsjednica Udruge za autizam „Zvončići“, Karlovac,
Ivana Topolovec, voditelj stambenih zajednica Udruge za autizam – Zagreb,
Lea Črček, izvoditelj programa MDOMSP, SUZAH,
Tena Veverka, financijski koordinator SUZAH,
Nikola Tadić, programski koordinator SUZAH,
Ana Petrinec, izvoditeljica programa MDOMSP, SUZAH.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Skupštini nisu prisustvovali:

Predstavnici Udruge „Naša dica“ Kaštela,
Predstavnici Udruge „Zajedno do zdravlja“ Dubrovnik,
Predstavnici Udruge „Dar“ Osijek.

Dnevni red:

1. Otvaranje Skupštine (pozdravni govor Predsjednice)
2. Utvrđivanje kvoruma, usvajanje dnevnog reda Skupštine, izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika uz dopunu dnevnog reda tj. točke 3.
3. Izlaganje ravnateljice CZA Osijek, gđe Sande Zlatarić, o situaciji u Osijeku
4. Odluka Skupštine SUZAH-a na žalbu o odluci isključivanja Udruge za autizam Split iz Saveza udruga za autizam Hrvatske, donesenoj na Izornoj Skupštini SUZAH-a, 18.03.2018.g.
5. Osvrt na Povjerenstvo za OSI Vlade RH i Stručno vijeće Pravobraniteljice za OSI
6. Predstavljanje razvoja programa Mama i tata - znaju i stignu
7. Razvoj programa samostalnog življenja - aktualna iskustva iz ostalih zemalja
8. Prijave na europske projekte (SOIH i Centri znanja)
9. Razmatranje i usvajanje Operativnog i financijskog plana SUZAH-a u 2019. godini
10. Razmatranje zahtjeva Udruge progovori autizam za prijem u članstvo SUZAH-a
11. Razno



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Ad. 1. Otvaranje Skupštine i pozdravni govor predsjednice Lidije Penko

Predsjednica SUZH-a, gđa Lidija Penko, obraća se nazočnima s pozdravom i zahvalom na dolasku i sudjelovanju. Predsjednica prenosi okupljenima razloge nemogućnosti dolaska predstavnika Udruga Kaštele, Dubrovnik i Osijek.

Predsjednica SUZH-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. SUZH 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 sa udrugama članicama i na razinama lokalnih zajednica.

Ad. 2. Utvrđivanje kvoruma, usvajanje dnevnog reda Skupštine, izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika

Na Skupštini su prisutni predstavnici devet Udruga članica koji čine natpolovičnu većinu Skupštine Saveza, što je prema Statutu SUZH-a dostatno za utvrđivanje kvoruma. Predsjednica Penko prezentira sažetak točaka dnevnog reda te poziva nazočne na prihvaćanje dnevnog reda Skupštine.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno usvaja predloženi dnevni red.

Skupština jednoglasno prihvaća, na prijedlog predsjednice, gđu Leu Črček, izvoditeljicu programa SUZH-a, kao zapisničara te G. Dalibora Kuhtu, predsjednika IO Udruge Pogled, kao ovjervitelja zapisnika Skupštine SUZH-a.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Ad.3. Izlaganje ravnateljice CZA Osijek, gđe Sande Zlatarić, o situaciji u Osijeku

Anja Jelaska, ravnateljica CZA Split, navodi kako Centar radi s osobama s PSA prema programu prilagođenom suvremenim metodama. Sandra Čavrak, ravnateljica CZA Rijeka, nadopunjavala kako se svaki program individualno kreira prema potrebama djeteta i odrasle osoba s PSA.

Gđa Glavaš postavlja upit ravnateljici CZA Osijek, gđi Sandi Zlatarić, kako funkcionira sustav u Škotkoj, koju je gđa Zlatarić posjetila. Gđa Zlatarić navodi kako je sustav izuzetno kvalitetan, a školski program (za djecu od 7 do 18 godina) prilagođen individualno prema svakom korisniku. U školi je na 30 učenika 70 zaposlenika, u što su uključeni stručnjaci za rad s djecom, asistenti i osoblje. Stručne osobe, nastavlja gđa Zlatarić, rade jedan dan 4 sata, ili dva dana po 3 sata. I u odrasloj dobi oni imaju razrađeni plan rada, a krizni protokol je izrađen za svaku osobu individualno. Imaju organizirane likovne radionice te radionice na kojima obrađuju tekstil i glinu, dok im materijale od svog viška šalju firme s kojima imaju ugovor. Unutar prostora škole djeca kuhaju, svaki prostor ima raspored, a trgovine prostor za smirivanje. Sanda Zlatarić navodi kako svako dijete ima svoju dokumentaciju u kojoj se osim medicinske, nalaze i dokumentacija koju prilažu rehabilitatori koji jednom tjedno izrađuju evaluaciju i prilagođavaju program rada, a izrađuju i 6. mjesečni plan. Djecu uče 50 najbitnijih stvari koje trebaju znati nakon što izađu iz školskog programa, gdje je na prvom mjestu sigurnost, primjerice kako prijeći cestu, na drugom zdravlje a trećem osobna postignuća. Gđa Zlatarić ističe kako u školi nemaju defektologa, već učitelja koji je prošao edukaciju, dok je organizacija pomoćnika u nastavi na zavidnom nivou gdje u slučaju da je netko spriječen, imaju agenciju koja šalje zamjenu. Školski sustav im je dobro osiguran, imaju kamere i ulazno/izlazno osiguranje. Odrasle osobe s PSA im dolaze na radionice, a imaju u planu i izgradnju staračkog doma za odrasle osobe s autizmom. Scottish autism je roditeljska udruga, ali školu financira Ministarstvo obrazovanja. Sve što učenici proizvedu i prodaju, vraća se natrag za potrebe škole.

Prvi problem u formiranju Centra za autizam Osijek, nastavila je gđa Zlatarić, je taj što joj je rečeno da će Centar dobiti tri stručna suradnika, pedagoga, psihologa i logopeda, što je u redu za osnovnu školu, ali unutar Centra je i vrtić gdje bez stručnih suradnika ne mogu ispuniti maksimum za dijete. Nevedeni stručni suradnici ne mogu koordinirati obje populacije, te treba definirati još stručnih suradnika te u zakon uz obrazovanje dodati psihosocijalnu podršku, ranu intervenciju i boravak.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Gđa Jelaska nadovezala se s navodom da naš obrazovni sustav nije prilagođen osobama s posebnim potrebama, a CZA Split, kojem je ravnateljica, ima problema obzirom je samo u sustavu obrazovanja. Nastavlja kako Zakon o edukacijskoj rehabilitaciji sve pokriva te da su im u Centru pedijatri potrebni, ali trebaju biti osvještani te u suradnji s roditeljima i stručnjacima educirani kako bi mogli uputiti dijete u sustav rane intervencije. Ranu intervenciju, zaključila je gđa Jelaska, bi trebao pokrivati resor socijalne skrbi.

Gđa Snježana Čop ističe kako u Pravilniku o pružanju rane intervencije istu mora pružati ili resor socijale ili zdravstva, što je naravno problem. Koja ustanova u RH ima cjelokupni sustav rane intervencije, postavlja upit gđa Čop, te smatra kako bi se svi trebali nadopunjavati.

G. Tadić nadovezao se s idejom da se napravi katalog potreba uz definirane cijene koji bi se izložio na sastanku s tri resorna ministra i tada dogovorilo koji resor preuzima koju obvezu, a ne da se nastavi s prebacivanjem odgovornosti.

Gđa Jelaska se pita što će se dogoditi ako, prema njihovom zahtjevu, edukacijski rehabilitatori postanu zdravstveni djelatnici kao i logopedi, obzirom da resor obrazovanje ne dopušta zapošljavanje zdravstvenih djelatnika, samo resor socijalne skrbi? Nastavlja kako je cilj deinstitucionalizacija programa obrazovanja koja podrazumjeva osposobiti dijete da sudjeluje u redovnom sustavu. CZA bi trebao imati u svom obrazovanju djecu koja ne mogu pohađati redovan sustav obrazovanja. Danas imamo slučajeve gdje su djeca u Centru koja bi mogla pohađati redovan program, dok su neka djeca koja ne bi smjela, uključena u redovan sustav obrazovanja. Gđa Jelaska zaključuje da je djeci potrebna intervencija i rehabilitacija, te priprema za tranziciju u redovan sustav, ukoliko je to moguće, a ne da CZA radi kao škola.

Gđa Čavrak ističe kako su djeci s PSA potrebe tolike da im programi moraju biti izuzetno slojeviti i razgranati.

G. Kuhta navodi da im je u Udruzi Pogled bitno da za svih 110 obitelji imaju isto. Potreban im je Centar, jer nekoj djeci upravo to odgovara, potreban im je poseban odjel pri redovnoj nastavi, jer nekima takav model najbolje paše, te da imaju pomagače u nastavi jer je 70% djece prošle godine upisano u redovnu



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



nastavu. G. Kuhta objašnjava da sve više djece upisuje redovne škole jer su udruge potaknule sustav da im osigura pomoćnike u nastavi, odnosno već u vrtiću. Njihova će se podrška kasnije bitno razlikovati od one za djecu koja nisu imala priliku imati takav rani i opširan program rada i rehabilitacije. Zato u Udruzi Pogled za svoju djecu koja imaju određene sposobnosti i samostalnost, teži k podršci u kući, te osiguravanju prilagođenih pomoćnih poslova koje će danas sutra moći obavljati. G. Kuhta ističe da OŠ Nedelišće ima 7 posebnih odjela, a grad Čakovec 1 i to tek prvu godinu, a to nije razlog potrebe već volje.

Gđa Penko zaključuje da roditelje ne zanima tko će što osigurati, već da su kvalitete i standardi jednaki i kvalitetni u sva tri resora. Dijagnostika, rana intervencija i asistenti u vrtićima su preduvjet za bolji razvitak i lakšu prilagodbu djeteta.

Ad. 4. Odluka Skupštine SUZAH-a na žalbu o odluci isključivanja Udruge za autizam Split iz Saveza udruuga za autizam Hrvatske, donesenoj na Izornoj Skupštini SUZAH-a, 18.03.2018.g.

Predsjednica Penko navodi kako je prema članku 17. Statuta Saveza udruuga za autizam Hrvatske Udruuga za autizam Split imala pravo žalbe na odluku o isključenju što je i iskoristila te u roku propisanom za žalbu, odnosno 15 dana nakon primitka odluke Predsjedništva Saveza o isključenju, istu i podnijela. Gđa Penko ističe kako su sve članice žalbu dobile na uvid te otvara raspravu Predsjedništva o prihvaćanju žalbe ili potvrđivanju odluke o isključenju koja je donesena na Redovnoj godišnjoj skupštini Saveza održanoj 18.ožujka 2018.godine u Pušćinama, Nedelišće.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Temeljem članka 17. i članka 26. Statuta Saveza udruuga za autizam Hrvatske, Predsjedništvo SUZAH-a jednoglasno donosi odluku o neprihvatanju žalbe te potvrđuje isključenje Udruge za autizam Split iz članstva Saveza udruuga za autizam Hrvatske. Ovim je izglasavanjem odluka o isključenju Udruge za autizam Split iz Saveza udruuga za autizam Hrvatske konačna.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

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

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Ad. 4. Osvrt na Povjerenstvo za OSI Vlade RH i Stručno vijeće Pravobraniteljice za OSI

Predsjednica Penko uvodi prisutne u točku dnevnog reda podsijecajući da je početkom godine tražila sastanak s tri resorna ministra, socijalne skrbi, obrazovanja i zdravstva, prilikom čega bi izložila problematiku osoba s autizmom u cilju kreiranja dugoročnih rješenja. Jedna od tema koje je željela raspraviti na sastanku bila je uspostava međuresorne suradnje, poglavito tri nama iznimno važna resora – obrazovanja, zdravstva i socijalne skrbi, kao preduvjet cjeloživotne skrbi. Prava i potrebe osoba s autizmom cjeloživotno se preklapaju kroz usluge poglavito ta tri resora te nastavno resora rada i zapošljavanja te pravosuđa. Kao bitno, navodi predsjednica, željela je raspraviti o Transformaciji Centra za autizam Zagreb i osamostaljivanje podružnica Rijeke i Splita, uspostavi Centra za autizam u Osijeku, uspostavi 4 dijagnostička Centra za autizam pri KBC-ovima u Zagrebu, Rijeci, Splitu i Osijeku, razvijanju usluge sustavne rane intervencije i podrške roditeljima diljem RH te nedostatku stručnog kadra za pružanje usluga – potencijalno otvaranje studija u Rijeci, Splitu i Osijeku za edukaciju rehabilitatorske struke ili povećanje kapaciteta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu. Nadalje, odraslim je osobama s autizmom (nakon 21 godine) koje nisu u mogućnosti usvojiti znanja i sposobnosti niti se zaposliti, potrebna veća podrška u vidu radionica, dnevne okupacije, stambenih zajednica, zdravstvene skrbi, podrške u obitelji ili u organiziranom stanovanju i/ili nekim ustanovama. Najveći je problem, nastavlja Penko, kada roditelji više ne mogu brinuti o svojoj već odrasloj djeci zbog starosti i bolesti.

Sastanak je održan 05. travanja, a prisustvovali su mu Ministrica Murganić, Gđa Pletikosa, Gđa Bogdanović, Ministrica Divjak, Gđa Kralj, Gđa Gojčeta, Ministar Kujundžić, Gđa Dunja Poljak Skoko, Gđa Krmpotić, Pravobraniteljica za OSI, Gđa Pekeč, Gđa Balaban i Gđa Ljubica Lukačić.

Sva su se tri resorna ministra složila da moraju tijesno surađivati u cilju kvalitetnog i protočnog rješavanja usluga i da će na tome graditi sustavna rješenja u daljnjem djelovanju. Gđa Penko navodi da je prihvaćeno da bi se dijagnostika i rana intervencija trebale riješavati multiresorno uz vodeću ulogu resora zdravstva koji će biti nositelj i voditi Upravno tijelo, a koje će imati predstavnike sva tri resora uz još tri resora koje je navela Pravobraniteljica za OSI: resor financija, uprave i EU integraciju te po primjeru pilot projekta Centra za autizam Osijek kao modela koji bi se preslikao u Zagrebu, Rijeci i Splitu. Nadalje, model rane intervencije treba proširiti na sve resurse ustanova iz svih resora u svakom gradu i



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



na ostalim područjima RH koristeći stručni kadar koji je ionako nedostatan. Rok za pilot projekt Osijeka i definiranje konačnih kriterija dijagnostike koji bi se Zakonski implementirali trebao je trajati godinu dana, počevši u rujnu ove godine ali to se nije ostvarilo.

Nadalje, na sastanku je spomenuto i otvaranje vanrednih studija ERF-a za edukaciju struke koja nam nedostaje, a koja bi se trebala uspostaviti u Vukovaru krajem ove godine, te iduće u Splitu. Ni ta komponenta, navodi Penko, nije još započela. Ipak, prema novim informacijama vanredni studij edukacijskih rehabilitatora bi trebao krenuti u Vukovaru iduće godine nakon čijeg bi se završetka novi pokrenuo u Splitu. Novina je, istaknula je Penko, da se od iduće godine planira otvaranje redovnog studija logopedije u Rijeci.

Predsjednica navodi da je na sastanku spomenula i problem kriznih stanja koja trebaju biti rješavana pri KBC-ovima nastavno no dijagnostiku kao što je do 1994. godine bio Jankomir. Nije sva zdravstvena struka, nastavlja Penko, upoznata sa specifičnostima autizma pa u nedostatku razumijevanja i komunikacije vrlo često dolazi do nepoželjnih ponašanja koja se najčešće pokušavaju riješiti psihofarmacima. Iz tog je razloga vrlo bitna edukacija zdravstvenog kadra i definiranje centara za krizna stanja. Navodi također da je na sastanku rečeno da će resor zdravstva biti koordinator po pitanju dijagnostike i rane intervencije.

U 2018. godini su održana je sjednica Povjerenstva Vlade RH za OSI. Na prvoj se sjednici održanoj 28.05.2018.g. raspravljalo o Izvješću o provedbi Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine za 2017. godinu, pristupačnosti kulturnih i drugih sadržaja osobama s invaliditetom, položaju osoba s invaliditetom u RH te imenovanju Radne skupina za Zakon o inkluzivnom dodatku. Kao rezime sastanaka, Penko navodi kako je svim savezima izuzetno bitna multiresorna suradnja bez koje se troši vrijeme i resursi a problemi sporo rješavaju.

Ad. 5. Predstavljanje razvoja programa Mama i tata - znaju i stignu

G. Nikola Tadić kratko se osvrnuo na uspješnu drugu godinu provedbe programa "Mama i tata – znaju i stignu", financiranog od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku koji nam koristi da shvatimo potrebe roditelja te uvidimo probleme u sustavu. Do sad je 18 obitelji uključeno u



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB

tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507

GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051

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

IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



program, a već imamo listu čekanja za iduću godinu provedbe. Nakon prve godine provedbe, nastavlja Tadić, uvidjeli smo manje greške kojima smo kvalitetnijim ugovorima u drugoj godini provedbe doskočili. Naime, radi se o tome da roditelji vrlo često nemaju vremena, ili u početku volje, sudjelovati u svim programima koje projekt pruža. Ispostavilo se da im moramo uvjetovati da ukoliko žele podršku u obitelji, moraju sudjelovati na edukacijama i radionicama koje smo im osigurali uz stručnu podršku educiranih suradnica. Vrlo brzo se ispostavilo da su roditelji izuzetno zadovoljni edukacijom i psihosocijalnom podrškom koje su počeli tretirati kao jedan mali odmak od svakodnevnog stresa, te mjesto na kojem će se družiti s roditeljima koji se suočavaju s istim problemima, steći nove kontakte te vještine kako se nositi sa situacijama u svakodnevnom životu. Tadić navodi kako Savez tretira ovaj program kao Pilot projekt, za koji imamo izuzetno dobre povratne informacije te vidimo potrebu za širenjem programa. Kako bi tako nešto bilo moguće, potrebna su sredstva koja je teško osigurati projektno. Ipak, ukoliko neka od članica želi model prilagoditi svojoj udruzi i lokalnim potrebama, zaposlenici Saveza su voljni pomoći i sudjelovati u izradi projektne dokumentacije, jer su ovakve usluge važne i potrebne roditeljima diljem RH, u gradovima udruga članica koje imaju kapaciteta i mogućnosti provoditi ih.

Gđa Lea Črček nadovezala informacijom o usluzi koju pruža grupa radnih terapeuta a radi se o službi podrške starijim osobama. Črček navodi kako se ta usluga širi i trenutno je pod Ministarstvom zdravstva, a ideja je izraditi istraživanje o potrebama usluge podrške u zajednici koja ima uspješne rezultate te je intencija da se ista prizna kao usluga prijeko potrebna zajednici.

Gđa Ana Petrincec navodi problem u koeficijentu plaća radnih terapeuta i edukacijskih rehabilitatora zaposlenih u javnim službama od onih u udrugama. Izuzetno je teško udruzi zadržati stručnjaka kad nadležno ministarstvo ne dopušta da se barem približimo iznosima koje im osigurava javni sektor. Posebno je problem u resoru socijale, koji ima niže koeficijente od primjerice resora zdravstva. Petrincec smatra da udruge trebaju vršiti pritisak na ministarstvo kako bi izjednačilo koeficijente plaća.

Gđa Snježana Čop navodi kako je isti problem i sa smještajem, gdje je udruzi po korisniku osigurana daleko manja financijska podrška od one predviđena za korisnika u Centru za autizam, dok je paralelno kvaliteta usluge neusporediva.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština je pohvalila program koji provodi Savez, i složila se da je potreban sastanak nakon raspisivanja novog natječaja za isti program kako bi predstavnike zainteresiranih udruga članica provedi kroz korake prijave.

Ad. 6. Razvoj programa samostalnog življenja - aktualna iskustva iz ostalih zemalja

Gđa Lea Črček navodi da je bila na dvodnevnom sastanku ERASMUS + projekta HURT-a s partnerima iz Španjolske, Portugala i Francuske. Radi se o programu samostalnog življenja, odnosno podrške osobama s intelektualnim teškoćama te roditeljima i stručnjacima. Ideja iza projekta je educirati sve dionike o koracima pri osnivanju stambenih zajednica sa svom potrebnom stručnom podrškom. Edukacija stručnjaka te članova obitelji provest će se kroz 6 modula koji će biti dostupni i u Hrvatskoj. Kada se početkom 2019. godine odobre ti moduli, Savez će prosljediti poziv kako bi udruge članice mogle na edukaciju poslati svoje članove. Črček ističe kako će biti dostupna i online edukacije. Nastavlja s informacijom da u Portugalu ne postoje stambene zajednice a školski sustav je riješen do 18 godine života osobe s PSA te tu prestaje bilo kakav oblik podrške. U Španjolskoj je malo drugačije, no stambene zajednice također nisu sustavno riješene već ovisе o trudu i radu udruga civilnog društva.

Gđa Dubravka Kovačević postavlja pitanje tko pokriva trošak edukacije te da li je gđa Črček upoznata sa stanjem u Sloveniji po pitanju rješavanja skrbi za odrasle osobe s autizmom. Črček ističe da su edukacije besplatne a gđa Penko navodi da je Slovenija tek nedavno iskazala interes za učlanjivanjem u krovnu europsku udruhu Autism Europe te da su bili u posjeti stambenim zajednicama Udruge za autizam – Zagreb kako bi prikupili iskustva naše jedine članice koja ima stambene zajednice.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahr@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Skupština je pokazala izuzetan interes za edukaciju, te pohvaljuju Savez na inicijativi za njihovo uključivanje u istu.

Ad. 7. Prijave na europske projekte (SOIH i Centri znanja)

Nikola Tadić, programski koordinator SUZAH-a predstavlja Skupštini aktivnosti SUZAH-a u prijavi na europski natječaj „Tematske mreže“. U 2018. godini SUZAH je dobio priliku materijalizirati svoje kontakte i suradnju s nekoliko različitih skupina i inicijativa civilnog društva. S obzirom da veličinu natječaja „Tematske mreže“ jasno se pokazalo da SUZAH nema kapacitete za preuzimanje uloge nositelja projektne prijave no iskustvo zaposlenika i osobni kontakti omogućili su preuzimanje odgovorne uloge od strane SUZAH-a u dvije prijave na natječaj. „Globalizacija - poticaj i prepreka ostvarivanju ljudskih prava u nacionalnom kontekstu“ koji je prijavila organizacija Kuća ljudskih prava, na kojemu je SUZAH jedan od partnera te jedini partner iz sektora osoba s invaliditetom. U ovom projektu SUZAH ima ulogu savjetovanja i prikupljanja informacija iz perspektive jedne od najugroženijih skupina u RH, osoba s autizmom i njihovih obitelji. Pozicija osoba s autizmom kroz istraživanje služi kao jedan od oglednih primjera kršenja ljudskih prava na razini RH. „Platforma 50+“ koji je prijavila organizacija Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske na kojemu je SUZAH partner te koordinator područja mapiranja socijalnih usluga. U ovom projektu, koji predviđa usku suradnju 15 organizacija, SUZAH ima ulogu jednog od tri glavna koordinatora. Djelatnici SUZAH-a će kroz period od 3 godine koordinirati mapiranje socijalnih usluga na prostoru cijele Hrvatske za sve oblike invaliditeta. Kroz ovaj proces usko će surađivati sa stručnjacima s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, predstavnicima lokalne samouprave, predstavnicima državnih tijela te različitim lokalnim udrugama osoba s invaliditetom. Nikola Tadić je nastavio kako polaže izuzetne nade u ove dvije projekte prijave. Savez udruga za autizam ima dugogodišnji prioritet jačanja svojih istraživačkih i policy kapaciteta. Ova dva projekta bi omogućili da se provedu kvalitetna istraživanja i policy analize uz resurse koji i odgovaraju veličini zadatka.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Po provedenom glasanju Skupština je pohvalila inicijativu SUZAH-a i proaktivnost zaposlenika u uključivanju Saveza u dvije projekte prijave. Posebno je istaknuto zadovoljstvo činjenicom da će SUZAH imati resurse za iskorak u području istraživanja i zagovaranja.

Ad. 8. Razmatranje i usvajanje Operativnog i financijskog plana SUZAH-a u 2019. godini

Programski koordinator SUZAH-a, Nikola Tadić, predstavlja Operativni plan Saveza udruga za autizam Hrvatske za 2019. Godinu. Savez udruga za autizam Hrvatske će kroz oblik razvojne podrške Centra znanja nastaviti aktivno graditi svoje kapacitete i jačati sposobnost zagovaranja prava osoba s autizmom na prostoru Republike Hrvatske. Dio proračunskih sredstava biti će izdvojeni za plaće dvoje zaposlenika koji će nastaviti aktivno raditi za dobrobit osoba s poremećajem iz spektra autizma u 2019. godini. Aktivnosti koje će provoditi zaposlenici, nastavlja Tadić, biti će zagovaranje za prava osoba s PAS-om, komunikacija s lokalnim i nacionalnim akterima u ovom području, komunikacija sa stručnjacima i organizacijama iz Hrvatske i inozemstva. Nadalje, zaposlenici će biti aktivni u sastavljanju projektnih prijedloga u svrhu financiranja budućih projekata koji mogu doprinijeti kvaliteti života osoba s poremećajem iz spektra autizma kao i njihovim obiteljima.

Savez će u 2019. godini nastaviti s promicanjem statusa i kvalitete življenja te pružanje pomoći osobama s autizmom, i to okupljanjem, informiranjem, povezivanjem i koordiniranjem djelovanja članova i članica, promicanjem statusa osoba s poremećajem iz spektra autizma putem iniciranja legislativnih odredbi na državnoj razini te praćenjem i promicanjem društvene brige o ovoj populaciji, posebno na području zdravstvene zaštite, socijalne skrbi, odgoja i obrazovanja te rada, ukazivanjem potreba i iniciranja legislativnih odredbi te suradnjom sa svim relevantnim tijelima državne uprave, ministarstvima i fondovima, radnim skupinama te županijskim i gradskim tijelima, kao i suradnjom i razmjenom iskustava sa srodnim savezima i udrugama te znanstvenim institucijama u zemlji i svijetu. Savez će posebnu pozornosti obratiti na praćenje rada i rokova realizacije međuresorne komisije za rješavanje problematike autizma (nakon uspostave iste) koje je izložio kao prioritete :

- uspostava dijagnostičkih timova za autizam u 4 grada i nastavno uspostava sustavne rane intervencije,
- realizacija definiranja djelatnosti 4 Centra za autizam u 4 grada po sličnom modelu, i otvorenje Osijeka.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



-otvaranje vanrednih studija ERFa u Vukovaru i nakon toga u Splitu i redovnog studija logopedije u Rijeci
- problematika odraslih osoba s autizmom i bolja podrška od sva tri resora , poglavito domeni zdravstvene podrške i kriznih stanja, stambenih zajednica i primjerenih uvjeta, prava i ujednačenih standarda, te cjeloživotnog obrazovanja. Na području odraslih imamo puno toga za rješavati.

U 2019. godini SUZAH planira osmisliti i medijsku kampanju u cilju osnaženog djelovanja i upoznavanja javnosti sa zanemarivanjem usluga, pravima i potrebama osoba s poremećajem iz spektra autizma u lokalnim razinama s udrugama članica te na razini državnih medija i vodećih TV kuća.

Nikola Tadić nastavlja s predstavljanjem operativnog plana navodeći da će djelatnica Lea Črček i stručni suradnici Saveza udruga za autizam Hrvatske provoditi program podrške u obitelji za 8 obitelji trenutno obuhvaćenih programom te će svojim iskustvom, znanjem i stručnošću u području autizma unaprijediti kapacitete SUZAH-a za kvalitetnije razvijanje programa podrške i cjelokupnog zagovaranja za osobe s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji.

Što se edukacija zaposlenika SUZAH-a tiče, Tadić navodi da je u prvoj polovici 2018. godine primljen na Erste Akademiju za razvoj potencijala organizacija civilnog društva. Kao jedan od dodatnih vrijednosti sudjelovanja u programu je i mogućnost pristupa lokalnim edukacijama u organizaciji Erste Fondacije za sve djelatnike SUZAH-a. Ovime je SUZAH postao jedina organizacija iz sektora osoba s invaliditetom u Hrvatskoj koja ima mogućnost sudjelovati u ovim edukacijama. Dvoje zaposlenika, Tena Veverka i Lea Črček, već su primljene na edukacije razvoja partnerstva, financijske održivosti te maksimiziranje mogućnosti financiranja iz EU fondova, koje će se održavati krajem 2018. i početkom 2019. te ovo pruža priliku za stjecanje novih znanja kroz predavanja uspješnih djelatnika u sektoru civilnog društva, ali i kvalitetno povezivanje s profesionalcima u sektoru iz cijele regije.

U 2019. godini SUZAH ponovo aplicira edukativni program „3koraka“ na natječaj Fondacija Otvorenog društva s ciljem jačanja edukativnih aktivnosti Saveza. Bez obzira na dobivanje financiranja, SUZAH u 2019. godini vrši edukaciju za kadete Policijske akademije u Zagrebu, surađuje s dr. Benjakom s Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo oko edukacija medicinskih djelatnika te educira socijalne radnike Grada Zagreba i Slunja u sklopu druge godine provedbe trogodišnjeg programa „Mama i tata – znaju i stignu“.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Nadalje, Savez udruga za autizam Hrvatske će u 2019. godini nastaviti jačati već uspostavljene kontakte s dionicima područja autizma na prostoru jugoistočne Europe, primarno Savezima slične djelatnosti s područja Srbije te Slovenije, kao i ostalih zemalja u okruženju. Posebno je bitna suradnja s Savezom iz Slovenije koji je u 2018. primljen u članstvo Autism Europe na preporuku SUZAH-a te će kroz 2019. razvijati svoje kapacitete. SUZAH u 2019. također planira jačanje suradnje s Savezom za autizam Malte, koji je bio ključni posrednik u ustupanju materijala „Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje“.

Tadić naglašava da će Savez nastaviti komunikaciju i sudjelovanje na sastancima s ostalim dionicima iz područja civilnog društva i područja brige za osobe s PSA. Dosadašnjim sastancima kontakti su uspostavljeni s ciljem razvijanja novih ideja i razmjena znanja s kvalitetno kapacitiranim dionicima iz područja civilnog društva u RH. Savez udruga za autizam Hrvatske nastavlja u 2019. godini raditi na komunikaciji i suradnji, te sudjelovanju u tijelima međunarodnih organizacija na području autizma. Primarno, suradnja se nastavlja s krovnom europskom organizacijom Autism Europe, na čijim godišnjim skupštinama redovito sudjeluje predsjednica Saveza, gđa Lidija Penko.. Posredstvom SUZAH-a domaći stručnjaci sudjeluju u nekoliko stručnih tijela Autism Europe te surađuju na izradi europske Strategije za brigu o osobama s PSA te biranja stručnih radova za Autism Europe stručnu konferenciju 2019. godine.

Nadalje, navodi Tadić, Savez udruga za autizam Hrvatske nastavlja održavati godišnju skupštinu početkom 2019. godine. Skupštine su se pokazale izuzetno produktivnim alatom za upravljanje Savezom ali i kao odličan formu za razmjenu dobrih ideja i praksi koje postoje na različitim područjima Republike Hrvatske. Specifičnosti lokalne samouprave i različiti fokusi djelovanja udruga članica rezultiraju razvojem različitih modela upravljanja i djelovanja u zajednici. U protekle dvije godine svjedoci smo transfera znanja, putem kanala koji je otvorio SUZAH koji su rezultirali i pokretanje novih udruga ali i razvijanjem novih alata od strane pojedinih udruga članica. SUZAH ostaje jedna od rijetkih Saveza osoba s invaliditetom koji organizira dvije Skupštine godišnje, te jedan od rijetkih Saveza koji organizira višednevne Skupštine, iz gore navedenih razloga koji ukazuju na to da je to dobra praksa.

Savez udruga za autizam Hrvatske tradicionalno svake godine obilježava 02. travnja, Svjetski dan svjesnosti o autizmu. U 2019. godini SUZAH planira okupiti predstavnike Grada Zagreba, resornih



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahr@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



ministarstava, hrvatske zastupnike u Europskom parlamentu, zastupnike HR Sabora i ostalu zainteresiranu javnost te medije. Na ovaj način SUZAH radi na senzibilizaciji javnosti te upoznaje širu populaciju sa specifičnostima autizma. SUZAH koordinira obilježavanje ovog datuma i s udrugama članicama diljem Hrvatske te su u proteklim godinama i mnoga gradska središta diljem Hrvatske u sklopu obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o autizmu obasjali svoje najpoznatije građevine plavim svijetlom.

Važno je napomenuti da SUZAH početkom 2019. godine predstavlja novu internet stranicu koja će imati tri fokusa:

- informacije roditeljima i stručnjacima koje su pregledne, detaljne i lako dostupne
- informacije o aktivnostima SUZAH-a i udruga članica
- predstavljanje ključnih vijesti, istraživanja i znanstvenih radova iz područja autizma

Uz sve navedene aktivnosti, zaključuje izlaganje Tadić, SUZAH će nastaviti aplicirati na projektne pozive te i na taj način širiti svoje djelovanje. Nadalje, SUZAH nastavlja suradnju i konzultacije s Ministarstvom socijalne politike i mladih, Ministarstvom znanosti, obrazovanja i sporta, Ministarstvom zdravlja.

Financijski koordinator SUZAH-a, Tena Veverka, predstavlja Financijski plan za 2019. godinu te odgovara na pitanja za koje su stavke predviđena sredstva. Financijski plan se odnosi prvenstveno na financiranje plaća za troje zaposlenika, hladni pogon SUZAH-a, provedbu ugovornih obveza s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva, program Mama i tata – znaju i stignu te obilježavanje Svjetskog dana svjesnosti o autizmu 2019.

Po provedenom glasovanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština jednoglasno prihvaća Operativni i Financijski plan Saveza udruga za autizam Hrvatske za 2019. godinu.



SAVEZ UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE
CROATIAN UNION OF ASSOCIATIONS FOR AUTISM

Ljudevita Posavskog 37, 10000 ZAGREB
tel: 385 1 8896 527 fax: 385 1 8896 507
GSM: 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
web: www.autizam-suzah.hr e-mail: suzahrv@gmail.com
IBAN: HR9023400091100010910 OIB: 64932576174 MB: 3247708



Ad. 9. Razmatranje zahtjeva Udruge progovori autizam za prijem u članstvo SUZH-a

Predsjednica Penko prezentira zahtjev Udruge „Progovori autizam – širi ljubav“ o pristupanju u članstvo Saveza udruge za Autizam Hrvatske. Gđa Lidija Penko predlaže da se Udruzi „Progovori autizam – širi ljubav“ uputi poziv na sljedeću Skupštinu kako bi mogla predstaviti djelatnost svoje Udruge, te da se Skupština o statusu „Udruge progovori autizam – širi ljubav“ očituje po sljedećem zasjedanju na kojem obavezno trebaju biti prisutni predstavnici spomenute Udruge. Predsjednica Penko poziva predstavnike udruga članica da glasaju o statusu Udruge „Progovori autizam – širi ljubav“.

Po provedenom glasanju donesena je sljedeća

ODLUKA

Skupština usvaja prijedlog da se Udruga „Progovori autizam – širi ljubav“ predstavi na sljedećoj Skupštini Saveza, nakon čega će donijeti odluku o njenom članstvu u SUZH-u.

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

U Rijeci, 21.10.2018.g.

Zapisnik vodila: Lea Črček

Ovjerovitelj zapisnika: Dalibor Kuhta

Predsjednica SUZH-a: Lidija Penko