

20 *Naših prvih godina rada*

UDRUGA ZA AUTIZAM – ZAGREB obilježava dvadeset godina svoga djelovanja. To je prigoda da se osvrnemo unazad i prisjetimo se kako je to sve počelo, gdje smo sada i kamo idemo



Udruga za autizam – Zagreb

Ulica Ljudevita Posavskog 37, 10 000 Zagreb

Telefon: 01/2303-901, E-pošta: uaz.zagreb@gmail.com

Matični broj: 1347837, OIB: 47012378732

Broj iz Registra neprofitnih organizacija: 00000169

IBAN: HR8723600001101498697, Zagrebačka banka





Kako je sve počelo...

Po uspostavi samostalne Hrvatske, Društvo za pomoć osobama s autizmom Hrvatske, osnovano 1979. godine, preuzima ulogu savezne udruge pod novim nazivom Udruga za autizam Hrvatske. S time se ukazala potreba osnivanja lokalnih udruga, prvo u Zagrebu, a potom i u Rijeci, Splitu te Novoj Gradiški.

1997. godine dio roditelja prelazi u Udrugu za autizam – Zagreb, čija prva predsjednica postaje gospođa Biserka Podrebarac. Usvojen je Statut i izvršen upis u registar udruga. Naše prvo sjedište bilo je na adresi Dvorničičeva 6.

Prve godine djelovanja Udruge obilježene su prikupljanjem donacija za djecu i mlade u Centru za autizam Zagreb, suradnjom na izdavanju časopisa *Autizam* i izdavanjem knjige Birgera Sellina *'Neću više biti zarobljen u sebi'* u prijevodu Marije Dasović, naše članice. Udruga je svojim prilogom, kao i donacijom pojedinih roditelja, sudjelovala u uređenju terapijskog ljetovališta u Selinama na moru.



Knjiga Birgera Sellina: *Neću više biti zarobljen u sebi*

Časopis *Autizam*

Najaktivniji u radu Udruge bili smo mi, roditelji odraslih osoba s autizmom koji smo se sve češće pitali: „Što će biti s našom djecom kada nas više ne bude?” Jer za odrasle osobe tada, kao i danas, nije bilo sustavnog rješenja. Potaknuti novim Zakonom o socijalnoj skrbi i Zakonom o udrugama te iskustvima Udruge za promicanje inkluzije, kao i primjerima dobre prakse u nekoliko europskih zemalja, željeli smo za svoju djecu izboriti pravo na život u zajednici u izvaninstitucijskim uvjetima. Smatrali smo svojom obavezom da im, za našeg života, pomognemo da



Sastanak u kafiću

Počeci razrade projekta životne zajednice

se priviknu na život izvan roditeljskog doma. Prije svega poradili smo, uz pomoć stručnjaka, na promjeni osobnih stavova, prihvaćanja socijalnog modela i izvan-institucijskog oblika skrbi. Dogovorili smo koji bi oblik života u zajednici i koji uvjeti najviše odgovarali našoj djeci. Odlučili smo se za osnivanje životne zajednice i pružanje usluge organiziranog stanovanja uz podršku u lokalnoj zajednici. Time smo preuzeli na sebe veliku odgovornost i rizik, a trebalo je imati i hrabrosti jer smo sve bile, kako su nas nazivali 'dame 60+'. Time smo postali prva, i za sada jedina, roditeljska Udruga koja pruža uslugu organiziranog stanovanja u zajednici za odrasle osobe s poremećajima iz spektra autizma.

U to vrijeme djelovali smo bez ureda, sastajući se najčešće u nekoj kavani, u privatnim stanovima ili ustupanim prostorima. Gospođa Jelka Hero, koja je obnašala funkciju predsjednice Udruge od 2001. do 2005. godine, uspjela je osigurati sredstva dobivena donacijama za najam manje prostorije u suterenu u Šulekovoju 16. i zapošljavanje tajnice na pola radnog vremena. U tom je razdoblju, zalaganjem predsjedništva, značajno povećan broj članova.

Akcija *Kvadrat za autiste*

Slon kojeg je na aukciji kupio g. Čiro Blažević i ostavio da krase prostore prve životne zajednice



U suradnji s Udrugom na kvadrat organizirana je akcija *Kvadrat za autiste*, aukcijske prodaje skulptura mladih umjetnika kako bismo osigurali inicijalna sredstva za rad. Završeno je pisanje projekta *Životna zajednica – stanovanje uz podršku, za odrasle osobe s autizmom* kojeg smo poslali na brojne natječaje.

Prvi ured u Šulekovojuj ulici

Tranzicijska vrtička skupina



Put do prve životne zajednice

Od 2005. godine predsjednica Udruge je Slavica Dujmović, prof. defektolog. U tom razdoblju intenzivno tražimo prostor za osnivanje životne zajednice, pišemo projekte i tražimo donatore.

Zbog problema diagnostike i nedostupnosti rane intervencije roditelji mlađe djece predškolskog uzrasta zatražili su našu podršku. U suradnji s Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom, Udruga 1996. godine započinje, prva u Hrvatskoj, s pružanjem usluge rane intervencije u obitelji koja je financirana putem trogodišnjeg programa tadašnjeg Ministarstva obitelji i međugeneracijske solidarnosti. Ishod tog projekta je tranzicijska vrtička skupina u sklopu redovnog vrtića Bajka.

2007. godine, zalaganjem mame Marije, dodijeljen nam je objekt manje područne škole u mjestu Mostari uz simboličan najam na trideset godina. Vlasnik zgrade je O.Š. Dubrava, a osnivač Zagrebačka županija. Objekt je bio zapušten i dugo izvan upotrebe i trebalo ga je adaptirati i urediti da bi se priveo svrsi.

U prikupljanje financijskih sredstava bili su uključeni svi članovi Udruge, rođaci, prijatelji i znanci. Svatko je radio ono što je najbolje znao. U ljeto 2008. mama Leila je preko svojih prijatelja stupila u kontakt s g. Penavićem iz New Yorka, koji je za nas organizirao koncert Roberte Flack, a organizirana je i aukcija slika osoba s autizmom iz Zagreba. Prikupljena su značajna sredstva koja su nam omogućila početak radova na adaptaciji objekta.

Razrađeni projekt poslali smo na više natječaja. Malo je donatora u ono vrijeme, kao i danas, davalo sredstva za izgradnju. Jedan od rijetkih bila je nizozemska fondacija CNF za Srednju i Istočnu Europu, koja je, uz Otvoreno društvo i Zagrebačku županiju, pozitivno ocijenila projekt. Uz njihovu i potporu brojnih privrednih

Zgrada područne škole u Mostarima prije i poslije obnove



subjekata, građana, roditelja i preko deset tisuća sati rada volontera, roditelja, prijatelja, studenata i članova Udruge motorista 'Kockari', ali i budućih stanara koji su bili uključeni od samog početka u sve aktivnosti i na taj se način privikavali na svoj novi dom objekt je uređen i prilagođen potrebama osoba s autizmom.

U isto vrijeme, krajem 2009. godine, Grad Zagreb dodjeljuje nam trosoban stan po povlaštenom najmu u naselju Novi Jelkovec. Namjestili smo ga namještajem dobivenim donacijama.

Istovremeno sa stvaranjem stambenih uvjeta, prikupljena je sva potrebna dokumentacija za pružanje socijalne usluge izvan obitelji, organiziranog stanovanja uz podršku za odrasle osobe s autizmom.

Financiranje putem trogodišnjeg programa "Organizacija stanovanja u manjim životnim i stambenim jedinicama za odrasle osobe iz spektra autizma", odobrilo je Ministarstvo zdravstva i socijalne politike i mladih za 6 korisnika u kući u Mostarima i za 4 korisnika u stanu u Novom Jelkovcu. Od 2013 g. financiranje je regulirano Ugovorom o međusobnim odnosima s istim ministarstvom. Sve osobe su muškarcu stariji od 21 godine, iz spektra autizma, no svima je bila zajednička potreba za dobro strukturiranim programima i podrškom u svim segmentima života u zajednicama i to: u stanovanju, radnim aktivnostima i provođenju slobodnog vremena.

Željeli smo da život u našim zajednicama bude što sličniji životu u obitelji, da *kuća* našoj djeci postane *dom*. Stoga se osobe s autizmom moraju u njoj osjećati prihvaćene i dobrodošle, biti uključene u sve segmente života i dobiti potreban stupanj podrške. Za to im trebaju osobe koje ih razumiju i podržavaju. Putem natječaja izabrali smo djelatnike kojima je zajedničko pozitivno stajalište, pouzdanost, predanost, energičnost, fleksibilnost, etičnost i empatija. Za pružanje podrške korisnicima zaposleno je deset asistenata, radni terapeut i koordinator zajednica. Svi su asistenti bili uključeni u inicijalnu edukaciju koju su provodili stručnjaci iz Udruge za promicanje inkluzije, Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta i Udruge za samozastupanje, a kasnije se nastavilo sustavno obrazovanje u Centru za obrazovanje odraslih Validus. Kontinuirana edukacija djelatnika je vrlo važna, kao i jačanje kapaciteta i briga o mentalnom zdravlju. Udruga putem projekata organizira edukativne radionice kao vid interne edukacije i podrške djelatnicima.

U uređenju zgrade i okućnice prve životne zajednice utrošeno je preko 10.000 volonterskih sati.



Život u zajednicama

10. listopada 2010. Udruga započinje s pružanjem usluge u zajednici *Organizacija stanovanja uz podršku* za 10 odraslih osoba iz spektra autizam.

Zbog složenosti autističnog poremećaja, osobe zahtijevaju snažniju podršku, više podučavanja, vremena i strpljenja i izradu osobno usmjerenih programa podrške. Podučava ih se i uključuje u smislene aktivnosti svakodnevnog života – održavanje prostorija u kojima žive i rade, nabavku namirnica, brigu o odjeći i obući – situacijski i funkcionalno. Rabi se metoda strukturiranog podučavanja uz okolinsku podršku, putem koje se korisnici uče samostalno koristiti svoje vještine. Između djelatnika, korisnika i roditelja njeguje se odnos uzajamnog razumijevanja i uvažavanja. Naše zajednice odlikuje topla obiteljska atmosfera. Sve delegacije koje su posjetile naše zajednice odaju nam priznanje, kako za prostorne i druge uvjete, tako i za prisutnu atmosferu koja vlada u našim zajednicama.

Unutrašnjost druge životne zajednice u Novom Jelkovcu

Potpisivanje ugovora za drugu životnu zajednicu

Radovi u vrtu



Ekološka radionica uzgoja povrća i voća i začinskog bilja pruža niz smislenih radnih aktivnosti, baš kao i održavanje senzoričkog parka (zajednici u Mostarima pripada 8000 m² zemljišta). Korisnici su od samog početka uređenja objekta bili uključeni u radove. Radeći u vrtu vide i rezultat i smisao svoga rada, svakodnevno prateći rast biljaka i njihov razvoj, te na taj način stječu nova iskustva i samopouzdanje. Osim toga, vrt je izvor zdrave hrane za obje zajednice. Radnika za pomoć u radovima u vrtu već nekoliko godina osiguravamo preko mjera javnih radova Hrvatskog zavoda za za pošljavanje.

U okviru programa organizacije slobodnog vremena Udruga svake godine za korisnike organizira ljetovanje u Novom Vinodolskom i u Šimatovu u Gorskom kotaru. Odlaze na izlete, posjete, kino, na koncerte, bazen,



teretanu, kuglanje i u sve aktivnosti dostupne u zajednici. Kako bismo osigurali mobilnost korisnika i kotakt s obitelji, nabavili smo, zahvaljujući financijskoj potpori Otvorenog društva, novi kombi i time zamijenili već dotrajalo vozilo koje nam je prije donirao MUP.

Putem projekata Udruga uključuje korisnike u velik broj kreativnih radionica: izrade predmeta od gline, vune, papira, drva, metala... Veliku važnost pridaje se likovnom izražavanju i terapijskom značaju glazbe. Organizirani su nastupi mladih violonista, gitarista i džembista Muzičke akademije u Zagrebu.

Od samog početka Udruga pridaje veliku važnost uključivanju korisnika u lokalnu zajednicu i izgradnji socijalnih kontakata i odnosa, jer fizička prisutnost ne mora značiti i socijalnu integraciju. Koristi se svaka prilika i mogućnost kontakata i njihovog uključivanja u život, događanja i sadržaje u lokalnoj zajednici. Posebnu pažnju posvećujemo neposrednim kontaktima prilikom odlaska u kupovinu, na kavu ili pizzu, prilikom šetnji, korištenju javnog prijevoza, odlascima u kino i koncerte itd. Osjećaj pripadnosti zajednici vrlo je važan jer utječe na razinu općeg zadovoljstva.

Vrata naših zajednica otvorena su za suradnju i mjesto su čestih posjeta srodnih udruga i ustanova, stručnjaka iz zemlje i inozemstva, studenata Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta i Sveučilišta u Bristolu.

Nakon šesnaest godina djelovanja Grad Zagreb dodijelio je Udruzi po povlaštenom najmu stan za rad ureda Udruge. To nam je omogućilo pružanje usluge rane intervencije i provođenje trogodišnjeg tranzicijskog programa priprema korisnika za život izvan obitelji.

Glazbena radionica

Radionica pletenja vune

Vožnja tramvajem

Ljetovanje



Gdje smo sada?

Uslugu organiziranog stanovanja uz podršku provodimo punih sedam godina u dvije životne zajednice za deset korisnika. Osiguravamo održivost zajednica uz puno truda i umijeća. Poznato je da osobe s autizmom trebaju zbog prirode svog poremećaja snažniju potporu i to 24 sata na dan, što znači i veći broj osoblja u podršci. Sredstva dobivena od Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku nisu dovoljna za pokrivanje svih troškova života korisnika u zajednicama. Kako bismo osigurali održivost zajednica moramo se izboriti za primjerenije financiranje. Udruge su stavljene u neravnopravan položaj u odnosu na pružatelje istih usluga u državnim institucijama, što nam predstavlja gotovo nerješive probleme. Želimo vjerovati da će novim Zakonom o izmjenama i dopunama zakona o socijalnoj skrbi, čije je donošenje u tijeku, biti otklonjene sadašnje diskriminirajuće zakonske odredbe. U tom smislu uputili smo prema državnim tijelima naše primjedbe i prijedloge.

Osim toga, Udruga putem projekata i programa pruža usluge: *Dnevni boravak za odrasle osobe iz spektra autizma*, trogodišnji program financiran od MDOMSP; *Rana intervencija za djecu s poremećajem iz spektra autizma kao preduvjet integracije*; *Služba podrške u obitelji*; Kreativne radionice *Umjetnost i autizam*, koje financira Grad Zagreb. Udruga je uvela standard kvalitete pružanja usluga od samog početka pružanja usluga i nastavlja svoje djelovanje na tom planu.

Pripremanje ručka

Briga o kućnom ljubimcu

Sudjelovanje na događanjima posvećenim svjetskom danu autizma

Plesna radionica



Kamo idemo?



Senzibilizacija učenika u školama

Kazališna predstava Mala crvena kuća

Pidžama party na kojem su se prikupljala sredstva za uređenje treće životne zajednice u Vukšincu

Zgrada buduće životne zajednice u Vukšincu

Udruga je pred novim izazovom – osnivanjem treće životne zajednice u mjestu Vukšinec, Vrbovečka Dubrava. Izazov je prihvatila mlađa skupina roditelja sa željom da, poput starije generacije, svojoj djeci osigura dostojanstven život u zajednici uz potrebnu podršku. Prikupljenim sredstvima u akciji *Pidžama party* izrađena je potrebna dokumentacija i započeti radovi uređenja okoliša objekta i ograde.

Bit će teško osigurati potrebna sredstva za uređenje objekta jer malo donatora daje sredstva za izgradnju i adaptaciju prostora za rad. Također su ograničene mogućnosti prijave Udruge na natječaje za istu namjenu. Napori roditelja, trud i zalaganje, zahtijevaju snažniju potporu



društvene zajednice.

Pokretanjem usluga skrbi u zajednici, Udruga je tek provirila kroz zatvorena vrata mogućnosti života u zajednici za deset osoba s poremećajem iz autističnog spektra i pokazala da je i za ove osobe takav život moguć uz kvalitetnu i dostatnu podršku. Zadovoljni smo onim što smo postigli, ali nismo i lišeni daljnje brige za održivost i financiranje programa te sustavno osiguravanje kontinuiteta našeg djelovanja. Za velik broj odraslih osoba s autizmom koje su još u obitelji ili institucijama, perspektiva ostvarivanja osnovnog ljudskog prava, života u zajednici, je za sada neostvariva. Bolju perspektivu roditelji mogu očekivati samo s uspostavom službi podrške u zajednici, razvoja modela skrbi koji se zasniva na temeljnim ljudskim pravima osoba s invaliditetom, podrškom u skladu s potrebama svake osobe, promjenom njihove uloge iz

pasivnog primatelja usluga u aktivnog sudionika u definiranju oblika skrbi i opsega trajanja podrške. Predstoje nam još mnoge inicijative da bi sve osobe s autizmom ostvarile osnovna ljudska prava zajamčena Konvencijom UN-a o pravima osoba s invaliditetom (čl.19. Neovisno življenje i uključenost u zajednicu) koje je potpisnica i Republika Hrvatska, te provođenje u praksu Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom. Za to je potrebna kvalitativna promjena sustava skrbi usmjerena unapređenju kvalitete života u zajednici osoba s invaliditetom, jasan stav politike i struke.

Posjet ukrajinske delegacije i Udruge za promicanje inkluzije zajednici u Mostarima

Edukacija djelatnika



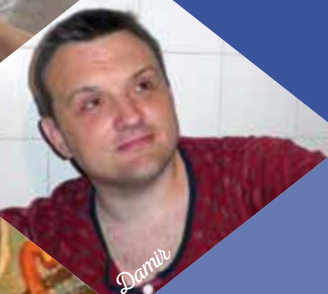
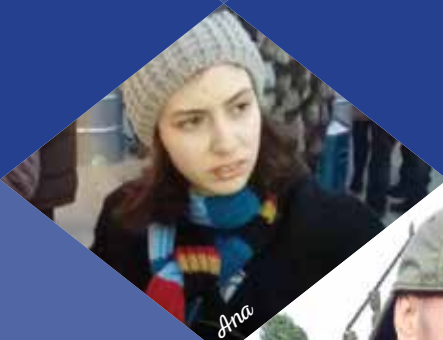
Završila bih riječima predsjednice Autism Europe Zsuzsanne Szilvasy prilikom posjete našim zajednicama: „Ono što sam vidjela i osjetila u Mostarima je dom u kojem živi šest osoba s poremećajem iz spektra autizma. Posebno impresionira činjenica da su roditelji ovih osoba ruševnu zgradu na rubu malog mjesta transformirali u toplu zajednicu, te su to sve odradili uz donacije dobrih ljudi, puno truda i odricanja kroz godine. Skrb za starije osobe s poremećajem iz spektra autizma jedan je od gorućih europskih problema i takav projekt je za primjer svim našim članicama diljem Europe te nada za mnoge roditelje osoba s poremećajem iz spektra autizma koji žive u strahu za budućnost. Nadamo se da će i vaša država dodatno podržati ovakve inicijative diljem zemlje.“

Jačanje kapaciteta roditelja

Akcija Posadi jedno stablo za autizam

*Slavica Dujmović
predsjednica Udruge za autizam – Zagreb*

Ovo radimo zbog njih:



Tisak je financiran sredstvima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku i Grada Zagreba.