

Priopćenje povodom Međunarodnoga dana osoba sa sindromom Down

Svaka osoba sa sindromom Down ima urođeno dostojanstvo – baš kao i svaki drugi čovjek. Dostojanstvo nije uvjetovano sposobnostima, već samim postojanjem ljudskog bića.

Brojne studije i ankete dosljedno pokazuju da su osobe sa sindromom Down, koje žive u okruženju koje ih prihvaća, iznimno zadovoljne svojim životom.

Američko istraživanje o samopercepciji osoba sa sindromom Down pokazalo je da je gotovo **99 % osoba s tim sindromom izjavilo da su sretni svojim životom, 97 % da voli sebe ovakvim kakvim jesu, a 96 % voli kako izgledaju** – što odražava iznimno sretne i ispunjene živote.

Istraživanja pokazuju da **velika većina roditelja ima pozitivniji pogled na život zahvaljujući svom djetetu sa sindromom Down**, često doživljavajući veću radost, ponos i ispunjenje nego što su ga imali prije.

Braća i sestre često opisuju da se osjećaju kao bolji ljudi zbog svog brata ili sestre sa sindromom Down, a opći stavovi obitelji obično su izrazito pozitivni, pri čemu u iskustvima dominiraju **ljubav i obogaćivanje**.

Prenatalno testiranje s ciljem usmrćivanja nerođenih djevojčica i dječaka s trisomijom 21 ima znatan negativan utjecaj na položaj osoba sa sindromom Down u društvu. „Traženje” nerođene djece sa sindromom Down da bi ih se usmrtilo šalje poruku da su životi ljudi s Downovim sindromom manje vrijedni. Osobe sa sindromom Down i njihovi roditelji, upozoravaju na predrasude, veći društveni pritisak te osjećaju da okolina „očekuje” da se njihovi životi prekidaju. Takav, eugenički, pristup bolesnima i slabima kojim ih se gleda kao „teret” – štetno utječe na cijelo društvo.

Čestitamo svim roditeljima koji su **izabrali ljubav i život svoje djece, podržavamo ih te tražimo da država javni novac ulaže u potporu njihovim obiteljima.**

Podržavamo zahtjeve udruga roditelja i osoba sa sindromom Down koji aktivno traže **od države korake** ključne za bolju inkluziju i podršku:

- **Povećanje dostupnosti i kvalitete rane intervencije** diljem cijele Hrvatske (jer sustav je preopterećen, a usluge nisu ravnomjerno raspoređene, **posebno izvan većih gradova**).
- **Bolje financiranje i osiguravanje pomoćnika u nastavi** u redovnim vrtićima i školama, da bi inkluzivno obrazovanje bilo stvarno kvalitetno i bez čekanja.
- **Razvoj usluga u zajednici** (organizirano stanovanje, podrška za samostalan život, zapošljavanje i prijelaz u odraslu dob), umjesto oslanjanja na

institucionalne oblike skrbi.

- **Veću financijsku i logističku podršku udrugama** za programe edukacije, radionice i senzibilizaciju društva te sustavnu suradnju s ministarstvima za brže rješavanje prepreka u inkluziji.
- **Poboljšanje pristupa zdravstvenim uslugama prilagođenim potrebama** (rehabilitacija, praćenje zdravlja, ortopedska pomagala) i lakše ostvarivanje svih prava iz Nacionalnog plana za osobe s invaliditetom.

Očekujemo da država još više uloži u deinstitutionalizaciju, osigura **ravnopravnost u svim segmentima života** i stvori uvjete za potpuno uključivanje osoba sa sindromom Down – jer one to zaslužuju. Svojom **radošću, iskrenošću, toplinom i jedinstvenom sposobnošću da nas podsjetite na ono najvažnije u životu – ljubav, empatiju i međusobnu povezanost**. One nas uče da je različitost snaga, a ne ograničenje te da svatko od nas ima svoje jedinstveno mjesto i neprocjenjivu vrijednost u zajednici.

Pridružujemo se geslu **Jérômea Lejeunea**, francuskog znanstvenika, genetičara koji je otkrio uzrok Downova sindroma: **trebamo se boriti protiv bolesti, ali voljeti i poštivati osobu sa sindromom Down.**

S poštovanjem,

Željka Markić, dr. med.
Nacionalna koordinatrica
Hod za život Hrvatska