



Dobar život

LIFESTYLE PORTAL

[Dobra priča](#) [Zdravlje & Ljepota](#) [Hrana](#) [Dom & Vrt](#) [Kamo ići](#) [Više...](#)

[Početna](#) / [Dobra priča](#) / [Život](#) / INKLUZIJA OSOBA S DOWN SINDROMOM (1):

“Sve što želimo za našu djecu jest prilika da bez predrasuda pokažu koliko mogu i znaju”

Objavljeno: 23. kolovoza 2023.

Ažurirano: 27. kolovoza, 2023.

INKLUZIJA OSOBA S DOWN SINDROMOM (1): "Sve što želimo za našu djecu jest prilika da bez predrasuda pokažu koliko mogu i znaju"

Ovako je u jednom sastavku svoj život opisao Filip Vuković, učenik šestog razreda s Down sindromom. Objavljen je u vodiču za roditelje i stručnjake „Down sindrom“ u izdanju [Hrvatske zajednice za Down sindrom](#) iz 2014. godine:

Moja najveća prepreka u životu

Moja najveća prepreka u životu je moje hipotono tijelo.

Zbog toga mi se patela na koljenu šeta.

Zbog toga ne mogu dobro držati olovku.

Zbog toga ne mogu dobro pričati.

Zbog toga ne mogu pokazati sve što sam naučio i što sve znam.

Zbog toga moram stalno vježbati.

Zbog toga moram stalno pokazivati što sve mogu raditi.

Zbog toga moram stalno raditi što ne volim.

Zbog toga moram stalno raditi što mi je teško.

Zbog toga volim mamu i tatu.

U Hrvatskoj živi gotovo 2000 osoba s Down sindromom, a među njima je najviše djece i mladih, u dobi od do 20 godina. Godišnje se rodi od 45 do 50 djece sa sindromom Down. Iako je riječ o najčešćem genetskom poremećaju koji je pojavljuje kod jednog od 650 novorođenčadi i prvi je puta opisan još 1866. godine kada je John Langdon Down definirao simptome, i dalje su brojne predrasude o osobama s Down sindromom.

“Ne samo da James govori, nego otkako je počeo govoriti – ne može prestati”

Kad je u ožujku 2023. irski glumac James Martin u Los Angelesu slavodobitno podigao statuu Oskara koju je dobio za glavnu ulogu u kratkom filmu „An Irish Goodbye“, publika mu je zapjevala pjesmu „Sretan rođendan“ jer se rodio na taj dan prije 31 godinu.



James Martin s Oskarom u društvu drugih glumaca iz filma An Irish Goodbye na povratku iz Los Angelesa u Belfast / Izvor: Talent agencija Shelley Lowry

A njegovim je roditeljima na dan kad im se rodio sin s Down sindromom liječnik rekao: „Gledajte gospodine Martin, morate prihvatiti da James vjerojatno neće nikada govoriti...”

Jamesov uspjeh izazvao je veliku medijsku pozornost u cijelom svijetu, pa su i njegovi roditelji i prijatelji imali prilike novinarima ispričati kako je izgledalo njegovo odrastanje od bebe s tako crnom prognozom liječnika do slavodobitnog trona u Hollywoodu.

Otac Ivan Martin, inače sportski novinar, sretno je komentirao:

„Ne samo da James govori, nego otkako je počeo govoriti, ne može prestati. Ovo povijesno postignuće nitko mu ne može oduzeti. Jedino što sam oduvijek želio za njega je da bude sretan. I mogu vam reći da je sad sretan.“

Plakat filma "An Irish Goodbye"

"Čini se da se sve vrti oko toga što oni ne bi mogli, umjesto oko toga što bi mogli postići"

Obiteljski prijatelj Paul Clark, također novinar, prokomentirao je svoje viđenje Jamesovog odrastanja: „Realnost je ovakva: Ljudi s Down sindromom imaju više normalnosti nego abnormalnosti. I ovo što je James Martin učinio to dokazuje. Svima nama su govorili različite stvari o našoj djeci i čini se da se onda sve vrti oko toga što oni ne bi mogli postići, umjesto oko toga što bi mogli postići. Gledao sam tog momka kako je rastao, gledao sam kako se razvija i kažem vam da je ovo tek početak. On sada leti.“

„Nema veze ako imaš Down sindrom, ako radiš ono što radiš. Ja radim što god mogu da bude zabavno“, izjavio je James za BBC koji je o njegovom uspjehu i životu snimio dokumentarac, upisan je i u Guinnessovu knjigu rekorda kao prva osoba s Down sindromom koja ima Oskara, a dobio je i počasni doktorat sveučilišta Ulster za izniman doprinos umjetnosti.

Martin proteklih 20 godina sudjeluje u dramskoj grupi za odrasle s poteškoćama učenja, danju radi kao barista u Starbucku u Belfastu, a povremeno i kuha u talijanskom restoranu. Ambasador je dobrotvorne organizacije za poteškoće u učenju North. Voli trčati i sudjeluje u utrkama s grupom mladih odraslih s poteškoćama učenja – nazivaju se „The Falcons“. Čvrsto je ukorijenjen u obitelji i s prijateljima. Otac mu je sportski novinar, pa je James kao dječak stalno gostovao u novinarskoj loži na utakmicama irske nogometne lige. Uz oca je i radio i s diktafonom snimao intervjue.

Manager u klubu Co Fermang team Harry McConkey ovako opisuje njihov prvi susret:

„James mi je poslije utakmice prišao s diktafonom. Prije ove karijere bio sam učitelj i podučavao sam puno djece s Down sindromom. Oduševila me činjenica da ovaj mladi čovjek ima samopouzdanja prići mi i intervjuirati me postavljajući mi briljantna pitanja. On i njegov otac bili su tim. Tu utakmicu smo izgubili. James mi je rekao: „Harry, ne mogu vjerovati da ste izubili. Predobri ste da biste bili na dnu lige.“ To mi je puno značilo, pa sam poslije i u svlačionici igračima govorio o Jamesu.“

“Moji razgovori s Gracie su autentičniji nego s bilo kim drugim”

Popularni britanski reper Aitch ima 13-godišnju sestru s Down sindromom, Gracie Armstrong. Prije godinu dana, u rujnu 2022. godine objavio je pjesmu „My G“ koju je posvetio Gracie, a u video spotu se pojavljuje i njen omiljeni pjevač Ed Sheeran. U video spotu Aitch gleda video snimke svoje sestre na TV setu:

Sav prihod od ove pjesme namijenjen je britanskom udruženju za Down sindrom kojoj je Aitch i ambasador, jer želi podići svjesnost o Down sindromu:

„Mislim da je to jako važno, jer kad je moja sestra rođena ja nisam čak niti znao što je to Down sindrom. Nije to nešto neviđeno imati člana obitelji s Down sindromom. Ne znači niti da je to nešto najgore na svijetu. Ako išta, onda je bolje, jer moji razgovori s Gracie su autentičniji nego s bilo kim drugim.“

“Danas je djeci s kromosomom viška zajedničko jedino to što imaju kromosom viška”

U Hrvatskoj je podizanju svjesnosti o Down sindromu posvećen bivši hrvatski nogometni reprezentativac i danas član uprave Dinama Dario Šimić. Nakon rođenja sina Davida liječnici su njemu i supruzi Jeleni rekli da je dječak rođen s Down sindrom uz crne prognoze poput onih kakve je dobio i Ivan Martin u Belfastu:

„Na svakom koraku slušali smo da naše dijete neće moći hodati do treće godine, da neće moći govoriti, samostalno se odijevati i obavljati samostalno nuždu do škole, da u školi nikad neće ništa postići i slično. Do prvih relevantnih informacija došao sam kad sam izašao iz okvira Hrvatske i okrenuo se inozemstvu. Tada sam shvatio da situacija nije niti približno tako crna i da će moje dijete to sve moći. No da bi se to postiglo potrebno je mnogo discipline, rada na samom sebi i velika podrška okoline“, rekao je sudjelujući u kampanji društveno-odgovorne akcije **Same Chances by Story 2020. godine.**

„Nekoć smo mislili da je sindrom Down klinički opis karakteristika koje je davne 1866. godine iznio John Langdon Down. Specifičan izgled lica, umna zaostalost, isplažen jezik, širok, plosnat nos, nespretan hod. Nakon 150 godina mnogo se toga promijenilo. Nažalost, zadržali smo staru literaturu i iz generacije u generaciju prenosimo teorije koje su u razvijenim zemljama davno izumrle. Danas je djeci s kromosomom viška zajedničko jedino to što imaju kromosom viška. Djeca koja su na suplementima, uključena u programe rane intervencije i rane edukacije imaju jedva izražene karakteristike u vrijeme Langdona Downa. Neka djeca u Hrvatskoj prohodala su u dobi od 14 mjeseci, naučila su čitati s tri godine, skijati i plivati s četiri, pisati s pet godina. Stoga dosta nas roditelja preferira korištenje pojma trisomija 21, umjesto sindrom Down“, rekao je Šimić.

Naslovna fotografija Facebook stranice Snažnog starta

Na pitanje o osviještenosti društva i inkluziji osoba s Down sindromom Šimić je kazao sljedeće:

„Društvo uči iz onoga što im govorimo i onoga što vide. Dokle god će se govoriti o trisomiji 21 kao o nečemu strašnome, nečemu s čim treba suosjećati i praviti ustupke, tako će se i društvo prema nama odnositi. Naša su djeca kao i sva druga djeca. Žele se družiti, igrati, smiju se kad se i drugi smiju, plaču kad dožive nepravdu, ponose se kad postignu uspjeh, ljute se kad im nešto ne ide od ruke. U tom trenutku želimo da drugi vide da pred njima stoji dijete koje daje sve od sebe, da mu je trebalo dvostruko ili trostruko više truda da to postigne, da ne zatvaraju oči pred tim i da nije sve što vide činjenica da je rođeno s kromosomom viška. Sve što želimo za našu djecu jest prilika da bez predrasuda pokažu koliko mogu i znaju. Ne tražimo privilegije, ali tražimo da se poštuju njihova postignuća. Nijedno dijete nije isto, nema iste sposobnosti, ali svako dijete treba imati jednaku priliku razvijati svoje sposobnosti.“

Rana edukacija kao preduvjet uspješne inkluzije u škole

Dario Šimić je sa suprugom Jelenom osnivač **Hrvatske udruge za radnu edukaciju – HUREKA** koja je u Hrvatsku dovela Hiper program rane edukacije. Cilj im je promicanje važnosti rane edukacije i njezine implementacije u vrtiće i škole, s posebnim naglaskom na djecu s intelektualnim poteškoćama jer je njima rana edukacija preduvjet daljnjeg školovanja i uspješne inkluzije u

redovni školski sustav. Uspjeli su na hrvatski prevesti radno-didaktičko-edukativne materijale, distribuiraju ih i u knjižarama te su pokrenuli i program rane edukacije i predškolski program „**Snažan start**“ koji je kreiran kao priprema za školu djece s intelektualnim teškoćama.

„Rana edukacija omogućuje djeci urednog razvoja lakši put do postizanja izvrsnosti u kasnijem formalnom školskom obrazovanju, a djeci s intelektualnim poteškoćama zadovoljavajuću razinu spremnosti za uključivanje u redovni školski sustav. Kad bi djeca u školu dolazila pripremljenija, lakše bi pratila gradivo i brže savladavala zadatke, osim što bi to olakšalo posao učiteljima i roditeljima, djeca koja bi učenje smatrala pozitivnom aktivnošću i za školu se pripremala od rane dobi puno bi se lakše prilagodila novim životnim okolnostima. Dok se svoj djeci s intelektualnim poteškoćama ne osigura pristup ranoj edukaciji, odnosno dok im se ne pruži mogućnost da se adekvatno pripreme i steknu sva predznanja i vještine potrebne za uspješno školovanje, inkluzija u škole bit će samo slovo na papiru“, smatra Šimić.

Ne tako davno djecu s Down sindromom se skrivalo i izoliralo. Stigmatizirana su kao nesposobna za učenje i život. Suvremena su društva posvećena

inkluziji – uključivanju osoba s Down sindromom u svijet školovanja, poslova i općenito u život u zajednici.

Osobama s Down sindromom dogodilo se da imaju u jezgri svake stanice svog tijela višak kromosoma ili dijela kromosoma. Taj genetski poremećaj sprječava im fizički i mentalni razvoj kakav ima većina druge djece. Ali, novorođenče s trisomijom 21 ima iste potrebe za roditeljskom ljubavlju, toplinom i poticanjem kao i druga djeca, želi ići u vrtić i školu s prijateljima iz susjedstva, a kad odraste želi biti samostalno, raditi, imati prijatelje, partnere, obitelj...

Iako postoje očekivane karakteristike osoba s trisomijom 21 poput iskošenih očiju, manjeg otvora usta, hipotonije, nižeg kvocijenta inteligencije i brojnih drugih, svaka osoba s Down sindromom je različita i nosi prije svega nasljedne osobine svoje obitelji. Njihova se postignuća razlikuju. Neke osobe s Down sindromom nikada ne nauče čitati ili brinuti se za sebe, ali neke osobe s Down sindromom završe fakultet. Zahvaljujući napretku medicine očekivani životni vijek im je danas produljen, a kvaliteta života znatno veća.

Živimo u vrijeme revolucionarnih otkrića na području genske terapije. Znanstvenici su stoga optimistični da će u budućnosti biti moguće poboljšati, ispraviti ili spriječiti mnoge od poteškoća vezanih uz trisomiju 21.

Čuveni francuski genetičar Jerome Lejeune koji je 1958. godine otkrio da je Down sindrom povezan s genetskim poremećajem – trisomijom 21, još tada je govorio kako se veseli danu kad će im biokemijski tretman omogućiti da postanu i uspješni genetičari, poput njega.

Piše: Leon Tiska

Tekst je objavljen u sklopu projekta "Inkluzija osoba s Down sindromom u Hrvatskoj" uz potporu Agencije za elektroničke medije za kvalitetno novinarstvo.