

20 GODINA PROMJENA

Udruženje Život sa Down sindromom Federacije Bosne i Hercegovine
Sarajevo, novembar 2026.

20 GODINA PROMJENA

Izvještaj o društvenom utjecaju 2006–2026.

Dvadeset godina mijenjamo društvo. Zajedno.

SADRŽAJ

01 Riječ predsjednice
02 Naš put 2006–2026.
03 20 godina u brojevima
04 Uspješne priče
05 Hvala vam
06 Gledamo naprijed: narednih 20 godina

01

POGLAVLJE

RIJEČ PREDSJEDNICE

Drage porodice, dragi prijatelji i partneri,

prije dvadeset godina okupila nas je jedna jednostavna želja, da naša djeca odrastaju u društvu koje ih vidi, razumije i uključuje. Počinjali smo s malo znanja i resursa, s mnogo pitanja i željom da zajedno pronađemo odgovore. Ali, imali smo jedni druge i vjeru da možemo stvarati bolje mogućnosti za našu djecu.

Od male roditeljske inicijative izrasli smo u organizaciju koja danas ima znanje, iskustvo, uticaj, stručne saradnike i partnere.

Danas, dvadeset godina kasnije, gledamo unazad s ponosom, ali i s dubokom zahvalnošću prema svima koji su bili dio ovog puta.

Djeca s kojima smo počinjali danas su mladi ljudi koji uče, rade, stvaraju, nastupaju i govore u svoje ime. Svaki njihov korak naprijed podsjećao nas je zašto smo počeli i zašto je važno da nastavimo. Roditelji koji su nekada bili sami sa svojim strahovima i neizvjesnošću danas su oslonac novim porodicama. Stručnjaci, škole, ustanove, kompanije i institucije, s kojima smo sarađivali, postali su naši saveznici.

Ova je publikacija priča o tome šta je moguće kada porodice, stručnjaci i zajednica rade zajedno.
U publikaciji su godine, brojevi, programi i rezultati, ali iza svega toga stoje ljudi i njihovi životi. Porodica koja je dobila podršku. Dijete koje je izgovorilo prvu riječ. Učenik koji je sjeo u školsku klupu sa svojim vršnjacima. Mlada osoba koja je dobila priliku za posao, izašla na pozornicu, donijela vlastitu odluku ili prvi put jasno rekla: "Ja mogu!".

Zato naš najveći rast ne mjerimo samo brojem programa, projekata i inicijativa. Mjerimo ga i mogućnostima koje su se otvorile, glasovima koji se danas čuju, porodicama koje znaju da nisu same i mladim ljudima koji sve više odlučuju o vlastitom životu.

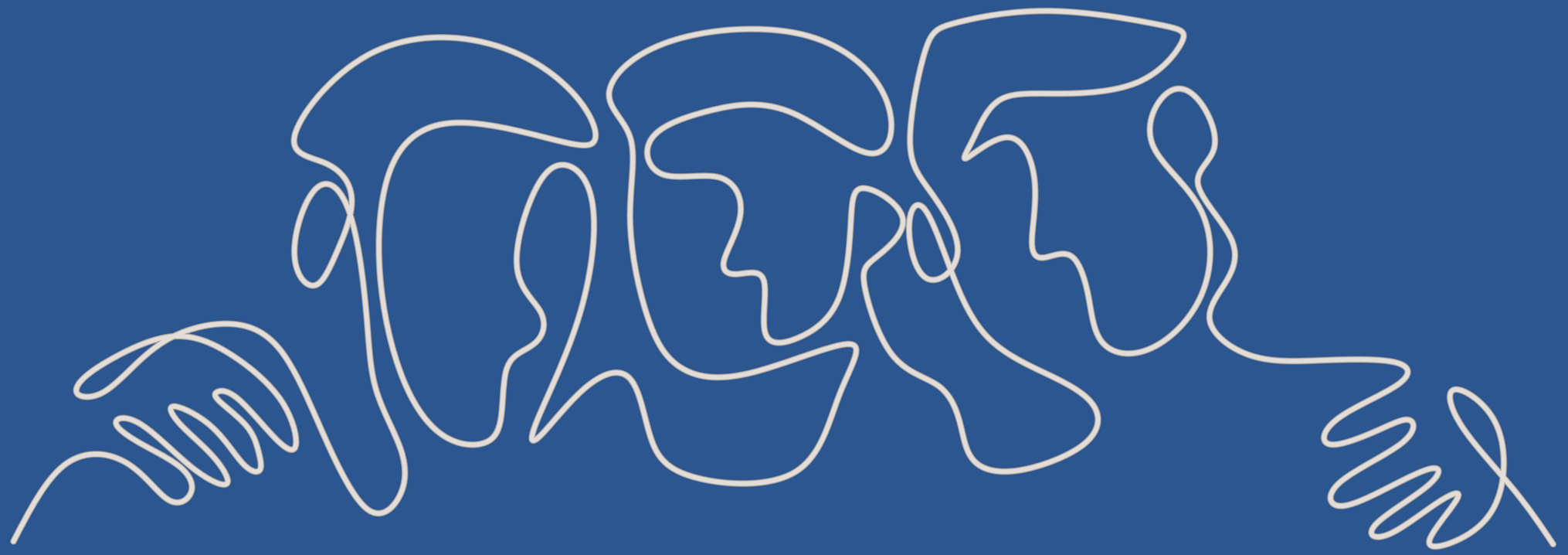
Dvadeset godina rada nije završetak jednog puta, već novi podsticaj da nastavimo dalje. Svaka nova porodica donosi svoju priču, pitanja, nade i očekivanja, a naše iskustvo i znanje obavezuju nas da im budemo podrška i da zajedno s njima tražimo nove puteve i mogućnosti. Želimo otvarati neka nova vrata, stvarati prilike i širiti prostor u kojem će osobe sa Down sindromom moći rasti, razvijati svoje potencijale, slijediti svoje snove i graditi život kakav žele.

Hvala svakom roditelju, svakom djetetu i mladoj osobi koja nas je učila da gledamo dalje od očekivanja, svakom stručnjaku koji je svoje znanje dijelio s nama, svakom volonteru, partneru i prijatelju koji je vjerovao da promjene jesu moguće.

Ovih dvadeset godina pripada svima nama.

Sevdija Kujović
predsjednica Udruženja
"Život sa Down sindromom Federacije Bosne i Hercegovine"





02

POGLAVLJE

NAŠ PUT 2006–2026.

Svaka godina nosi ime promjene koju je donijela. Zajedno, ova imena pričaju priču o putu od prvih okupljanja roditelja do organizacije koja danas oblikuje inkluziju u Bosni i Hercegovini.

2006 KORIJENI PROMJENE

2007 OTVARANJE PREMA SVIJETU

2008 TEMELJI SISTEMSKIH PROMJENA

2009 EVROPSKI ISKORAK

2010 RIJEČI KOJE OTVARAJU SVIJET

2011 INKLUZIJA DOBIJA OSLONAC

2012 DAN KOJI JE UJEDINIO SVIJET

2013 SNAGA ZNANJA

2014 POVEZANI ZA RAZVOJ

2015 PODRŠKA KOJA TRAJE

2016 VRIJEME NOVIH MOGUĆNOSTI

2017 SVIJET KOJI SE OTVARA

2018 POZORNICA ZA SVE

2019 OD PORODICE DO ZAJEDNICE

2020 KOMPETENTAN ODGOVOR NA KRIZNE SITUACIJE

2021 RAZUMIJEVANJE JE ODRASTANJE

2022 GLAS KOJI VRIJEDI

2023 DIO STVARNOSTI, DIO SVIJETA

2024 TRAG U VREMENU

2025 MOST PREMA BUDUĆNOSTI

2026 OTVORENI HORIZONTI

2006.

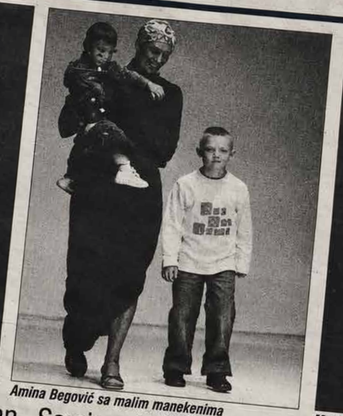
KORIJENI PROMJENE

Početak zajedničkog djelovanja za prava, inkluziju i dostojanstven život osoba s Down sindromom u Bosni i Hercegovini.



jet set Dnevni avaz, ponedjeljak, 8. maj/svibanj 2006. 59


Kreacija Alena K.


Amina Begović sa malim manekenima


Model Lene Stefanović

Peti dan „Sarajevo Fashion Weeka 2006“

Oduševljenje dječijim programom „Otvorite oči“

Kolekcije predstavili Lena Stefanović, Alen K, Igor Galaš, Jelena Vojković i Đorđe Šmajlović

Pretposljednje veče „Sarajevo Fashion Weeka 2006“ u Bosanskom kulturnom centru sinoć je proteklo u znaku dizajnera Lene Stefanović, Alena K, kreatora gostiju iz Hrvatske Igora Galaša, Jelene Vojković i Đorđa Šmajlovića.

Ženstvenost i romantika

Revija je počela programom „Otvorite oči“ u okviru kojega su mališani iz Dječije škole manekena i djeca sa posebnim potrebama nosila odjeću kuće „Flamingo Kids“. Na pisti su ih partili glumci Amina Begović i Enis Bešlagić, te članice grupe „Erato“. Projekt je inicirala Sevidja Kujović, a realiziran je u saradnji Amele Radan, direktorice Sarajevo Fashion Weeka, Centra Vladimir Nazor i Akademije Di Mode.

Smijeh, oduševljenje i burani aplauz publike, dok su mališani šarmantno nespretnim hodom prelazili pistu, bili su dovoljna potvrda da je ideja o kulturno-umjetničkom angažmanu djece s posebnim potrebama uspjela.

Nakon toga, svojim naglašeno ženstvenim i romantičnim kreacijama predstavila se mlada dizajnerica Lena Stefanović.

- Manekenke su nosile 25 modela, koji predstavljaju luksuznu pret-a-porte odjeću za ženu sa stilom. Kolekcija je namijenjena za dan, odmor, relaksaciju te specijalne i večernje prilike. Preovladavaju lepršave kreacije haljina, suknji i bluza - opisala je svoj rad Stefanović.

Naučna fantastika

Alen K. u svoje kreacije unio je lične percepcije brojnih svjetskih gradova kroz koje je prošao. Kolekciju je nazvao „City Lights“, a modeli su napravljeni od prirodnih materijala.

Na kraju, sarajevskoj publici predstavili su se tri hrvatska dizajnera, kojima se prvenstveno mora priznati različitost, ali i hrabrost u poigravanju krojevima, bojama i materijalima.

Đorđe Šmajlović, kako je rekao, htio je skrenuti pažnju na jednoličnost svakodnevnog kretanja i izoliranost, a suprotno njemu, Jelena Vojković svoju dvodijelnu kolekciju napravila je inspirirana šarenilom ulične mode i filmovima naučne fantastike.

Revija je završena pletenom kolekcijom Igora Galaša, koja je protkana elementima avangarde i visoke mode.

V. Š.

Večeras svečano zatvaranje

Ovogodišnji majski „Fashion Week 2006“ bit će svečano zatvoren večeras revijama dizajnera Darka Kostića iz SCG; modne kuće „Borac konfekcija“ iz Travnika, te italijanski dizajnera „Ermanno scervino“. Na kraju će biti dodijeljene i nagrade SFW.

2007.

OTVARANJE PREMA SVIJETU

Udruženje postaje dio međunarodne zajednice i ulazi u javni prostor kroz kulturu i zagovaranje.



Novosti iz Udruženja

EVROPSKI KONGRES ZA DOWN SYNDROM-PULA

11.10. - 14.10. 2007

Učesnici Okruglog stola - 14. 10. 2007.

Od 11. 10. do 14. 10. 2007. godine bili smo učesnici Evropskog Kongresa za Down sindrom u Puli. Kongres je organizovao Down centar Pula u saradnji sa Evropskom asocijacijom za Down sindrom pod nazivom "Osobe s Down sindromom; prijateljski u Puli". Program je bio strukturiran tako da su prvog dana kongresa teme obrađivale oblast medicine a drugog dana se govorilo o odgoju, obrazovanju, načinu učenja, zapošljavanju na otvorenom tržištu. Ovom prilikom izdvojila bi neke teme iz kojih ću dati samo neke crtice.

Imunološki fenotip u Down sindromu: najnovije spoznaje - Luigi Nespoli, direktor pedijatrijske klinike, Varese /Italija/ - Istraživanje s novim tehnologijama će dosta povećati znanje u ovom području. Posebno studiji o ekspresiji proteina, čiji su geni kodirani u hromozomu 21 direktno ili indirektno uključeni u imunitet, mogli bi dovesti do boljeg razumijevanja genotipsko-fenotipske korelacije kod DS-a i vjerovatno do logičke osnove za terapijske strategije čiji je cilj kontrastiranje imunološkog poremećaja i neurološke degeneracije koji su tipični za ovaj sindrom.

Malignomi kod Down sindroma - Dean Nizetić, profesor molekularne biologije na Qween Marys Shool of Medicine and Dentistry.

Prezentacija ovog rada ponudila je pregled odnosa DS-a i tumora, te otkriva neke uvide u patogenezu dječije leukemije kod DS pacijenata.

Znakovni jezik: Poticajne komunikacije kod djece s Down sindromom - Ljubica Pribanić Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, sveučilište u Zagrebu

Cilj ovog izlaganja bio je prikazati upotrebu znakovnog jezika kao oblika augmentativne komunikacije u djece s Down sindromom.

Alberto Rasore Quatrino, predsjednik EDSA-e predstavio je smjernice u zdravstvenoj zaštiti osoba s Down sindromom.

Stvaranje samopostovanja i samostalnosti u Down sindromu - Carlo Baccichetti, predsjednik Fondacije za Down sindrom u Padov /Italija/

Udruženje i projekat "Život s Down sindrom" BiH predstavljeni je na kongresu u Puli

Alberto Rasore, predsjednik EDSA-e

10

Mame iz Hrvatske s fotografijama svoje djece koje su ujedno i motivi velikog kalendara za 2008.

Druženje s mamama iz Splita

Gost Kongresa iz Irske na nezaboravnom druženju

Za dijete ili mladu osobu s Down sindromom, zdrav osjećaj samopostovanja znači poštovati svoju jedinstvenost, cijeniti svoje dostojanstvo i težiti ka iskustvima koja vode rastu i maksimalnom povećanju vlastitih sposobnosti.

Zbog toga što se ideje o vlastitoj vrijednosti i samopostovanju počinju razvijati tokom ranih godina, vrlo je važno da roditelji, nastavnici i stručnjaci znaju kako njegovati i podržati taj proces.

Poboljšanje kognitivne spoznaje kod djece s Down sindromom - Robert Black, UK Down Syndrome Association, Falmouth (Velika Britanija). Bobova je namjera istražiti vezu između čitanja i govora te izložiti specifične strategije koje su uspješno iskorištene za unapređivanje dječijeg kognitivnog razvoja i sposobnosti usvajanja jezičkih vještina. Veza između čitanja i govora opisano je dokumentirana i napravljen su veliki koraci u razumijevanju specifičnog načina na koji djeca s Down sindromom uče te vještine.

Osobe s Down sindromom na tržištu rada: mogući cilj

O tome kako se zapošljavaju osobe sa sindromom Down u Italiji govorila nam Anna Contardi , nacionalni koordinator za Down sindrom (Associazione Italiana Persone Down) u Rimu.

Drugog dana kongresa održana je Skupština EDSA-e na kojoj smo mi kao članovi zatražili održavanje kongresa i u Bosni i Hercegovini u čemu nas je podržao predsjednik EDSA-e Alberto Rasore. Predložen je termin april 2009. godine što je na kraju Skupštine i usvojeno.

Trećeg dana kongresa održan je Okrugli sto na temu ***"Kakvu budućnost možemo očekivati na područjima rehabilitacije i integracije u zemljama istočne Evrope?"***

Zadnjeg dana kongresa održane su radionice na kojima su učestvovala udruženja iz regije i predstavljale svoje projekte i inicijative.

Čestitamo kolegama u Hrvatskoj na dobroj organizaciji, a nama slijedi priprema za prvi bosansko-hercegovački Down sindrom kongres. Nadamo se uspješnoj realizaciji ovog projekta uz podršku svih resornih ministarstava.

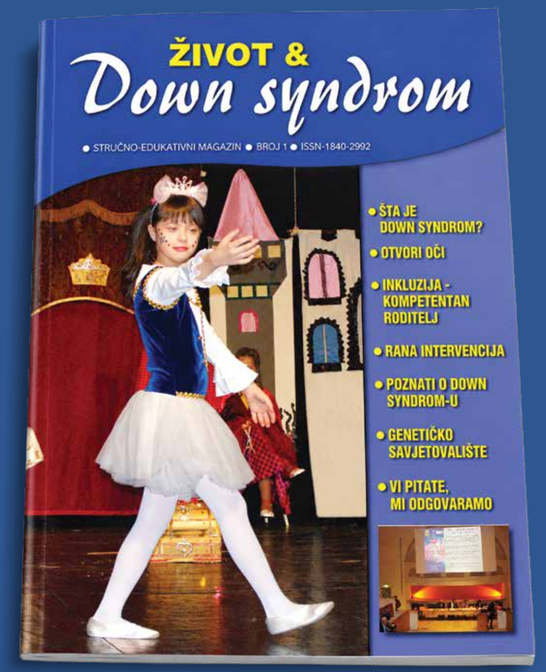
11



2008.

TEMELJI SISTEMSKIH PROMJENA

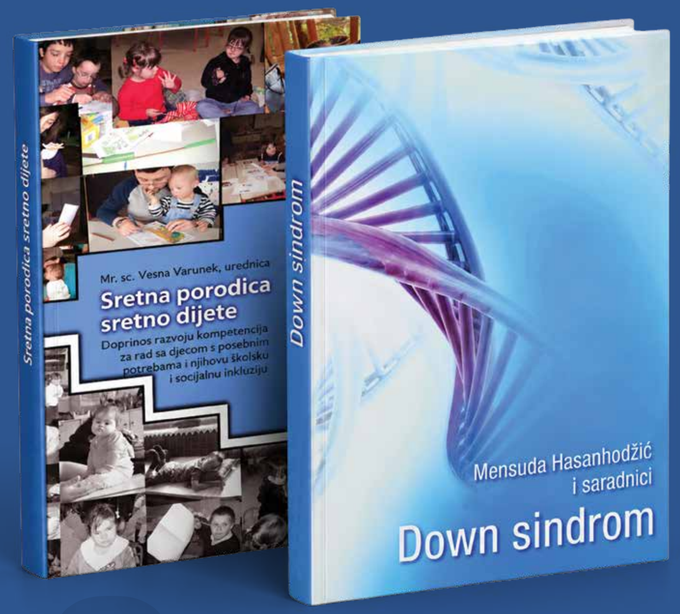
Prvi stručni programi i partnerstva postavili su temelje sistemskih promjena u zdravstvu, obrazovanju i podršci porodicama.



2009.

EVROPSKI ISKORAK

Udruženje postaje mjesto međunarodne razmjene znanja, iskustava i dobrih praksi u radu sa osobama s Down sindromom.





2010.

RIJEČI KOJE OTVARAJU SVIJET

Uspostavljanjem logopedskog kabineta započet je program rane intervencije, namijenjen djeci s Down sindromom i njihovim porodicama.









2011.

INKLUZIJA DOBIJA OSLONAC

Uvođenjem modela asistencije u nastavi Udruženje je doprinijelo stvaranju škole u kojoj podrška postaje dio sistema.





2012.

DAN KOJI JE UJEDINIO SVIJET

Odlukom Ujedinjenih nacija borba za prava osoba s Down sindromom postala je zajednička odgovornost cijelog svijeta.

21 World Down Syndrome Day



2013.

SNAGA ZNANJA

Kreiranjem priručnika i programa edukacije osnaženi su stručnjaci za rad sa učenicima s Down sindromom.















2014.

POVEZANI ZA RAZVOJ

Različite aktivnosti iz oblasti obrazovanja, kulture i razvoja životnih vještina povezane su u jedinstven pristup osnaživanju djece i mladih s Down sindromom.

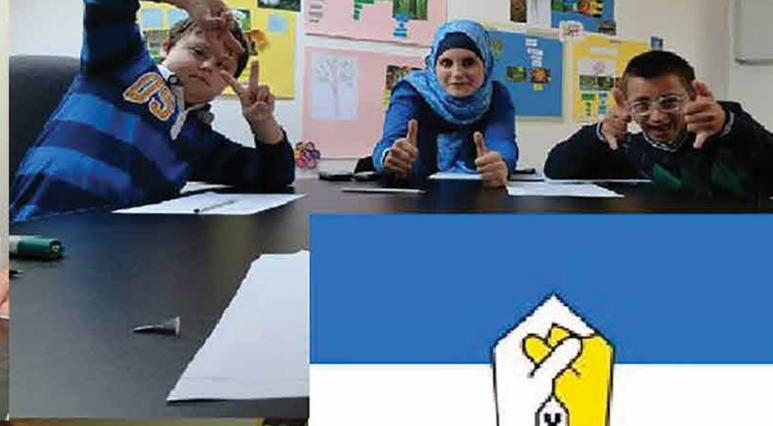




2015.
PODRŠKA KOJA TRAJE

Godina intenzivnije podrške i kontinuiranog rada kroz programe rane intervencije i logopedske podrške te snažnije stručne saradnje i povezivanja porodica.



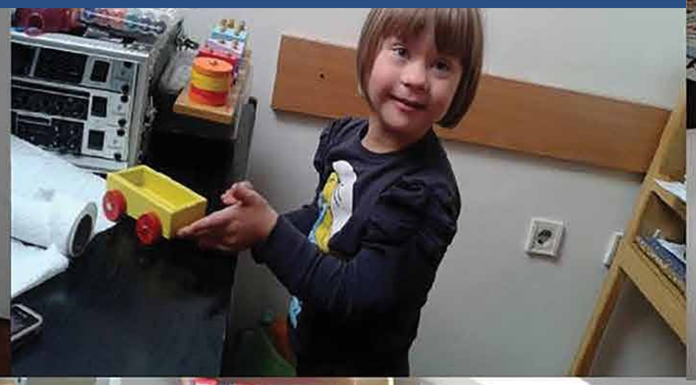


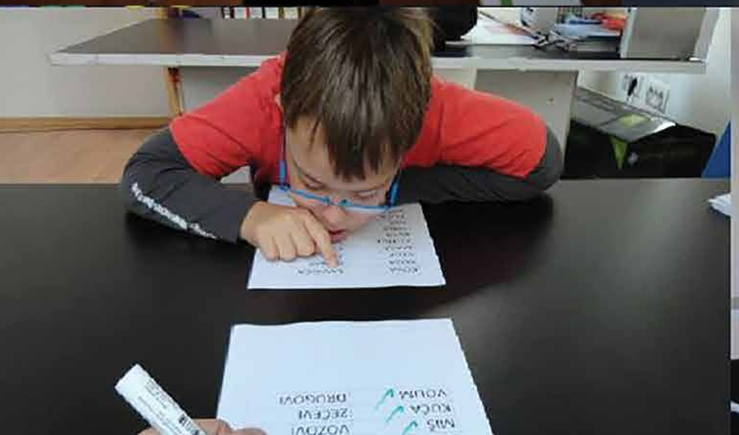


ŽIVOT SA DOWN SY













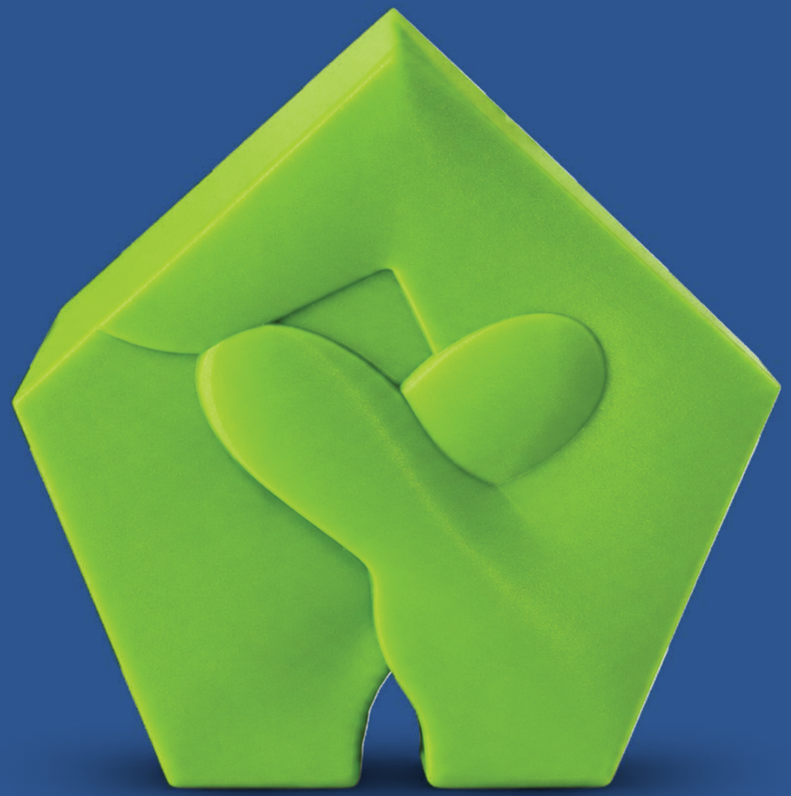


2016.

VRIJEME NOVIH MOGUĆNOSTI

Razvoj socijalnog poduzetništva otvorio je mogućnosti za zapošljavanje osoba s Down sindromom.





2017.
SVIJET KOJI SE OTVARA

Prvo zapošljavanje na otvorenom tržištu rada omogućilo je ravnopravnije učešće osoba s Down sindromom u društvu.



2018.

POZORNICA ZA SVE

Prvo pristupačno pozorište i prva inkluzivna predstava u Bosni i Hercegovini i regionu postavili su nove standarde u pristupačnosti kulture.









2019.

OD PORODICE DO ZAJEDNICE

Intenzivirana podrška mentalnom zdravlju porodica i definirani preduvjeti za tranziciju mladih s Down sindromom iz obrazovanja u svijet rada.





2020.

KOMPETENTAN ODGOVOR NA KRIZNE SITUACIJE

Udruženje je prilagodilo programe i nastavilo podržavati ciljne grupe online, uz primjenu digitalnih alata i sadržaja prema *Easy to Read* standardima.





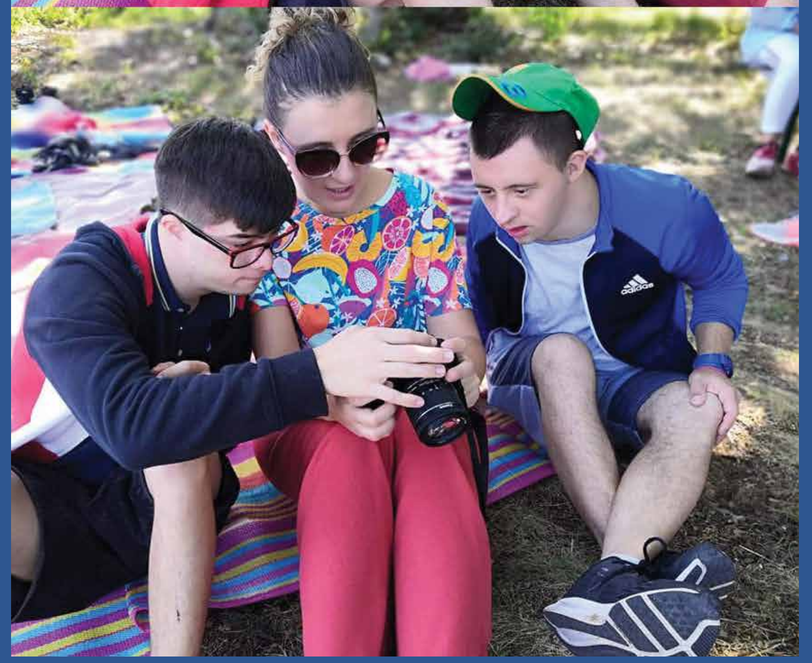
2021.

RAZUMIJEVANJE JE ODRASTANJE

Primjenom razumne prilagodbe postavljen je temelj povećanog učešća učenika s Down sindromom u inkluzivnoj nastavi.









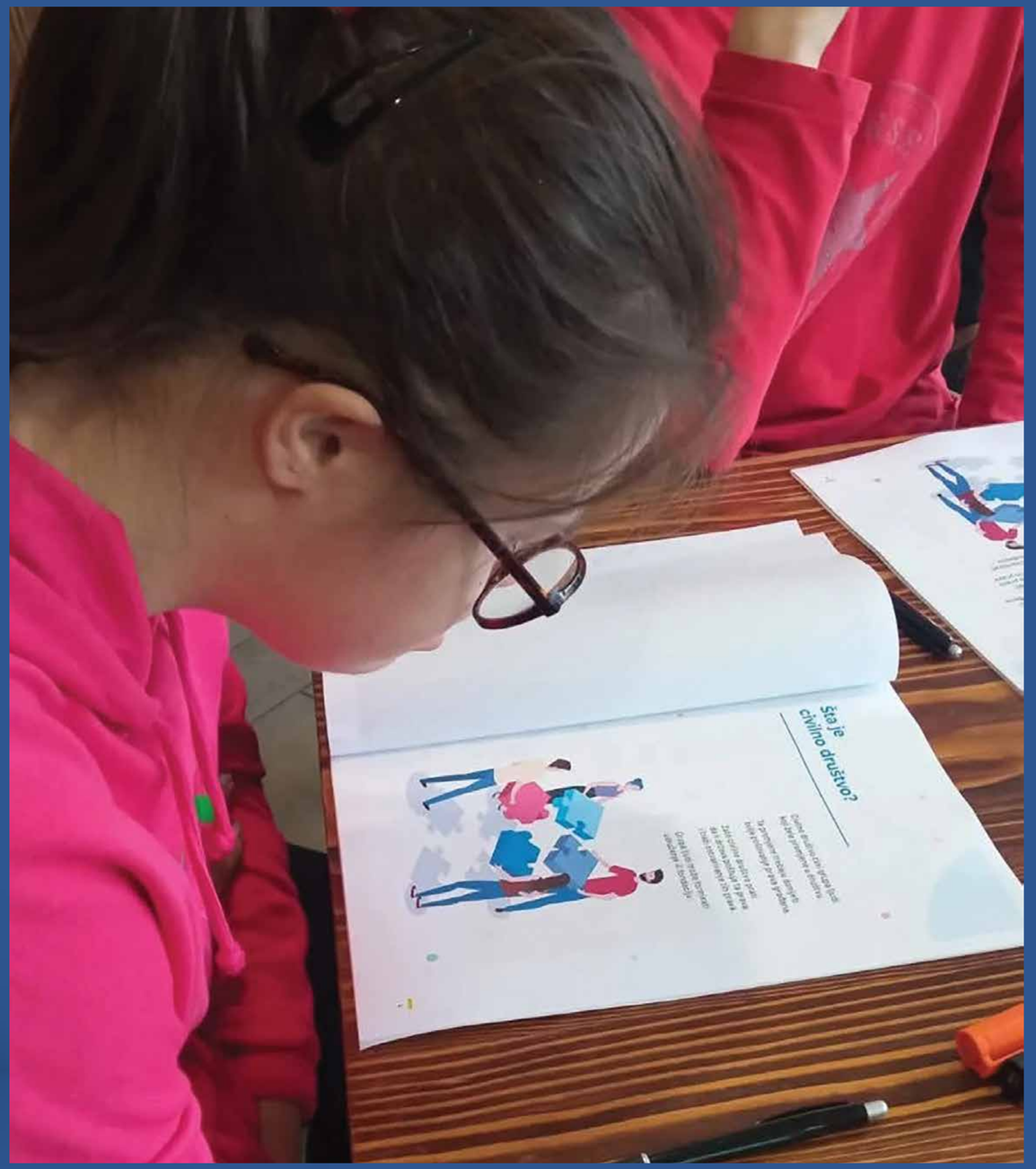
2022.

GLAS KOJI VRIJEDI

Pristupačne informacije i programi osnaživanja omogućili su osobama s Down sindromom da samostalnije odlučuju, učestvuju i ostvaruju svoja građanska prava.







2023.

DIO STVARNOSTI, DIO SVIJETA

Kroz partnerstva sa školama, javnim institucijama i međunarodnim organizacijama doprinosili smo promjenama u sistemima i praksama te stvarali nove mogućnosti za ravnopravno učešće osoba s Down sindromom u zajednici.







2024.

TRAG U VREMENU

Usklađivanje zakona, pokretanje novog prilagođenog studijskog programa i razvoj modela podržavajućeg zapošljavanja ostavili su trajan trag u razvoju inkluzije u Bosni i Hercegovini.







2025.

MOST PREMA BUDUĆNOSTI

Pionirski iskorak ka sistemskim rješenjima za zapošljavanje, pristupačnu pravnu zaštitu i primjenu asistivne tehnologije.









ŽIVOT SA DOWN SY

VLADA FEDERACIJE BOSNE I HERCEGOVINE
FEDERALNO MINISTARSTVO RADA I SOCIJALNE POLITIKE

ŠTA JE BESPLATNA PRAVNA POMOĆ

PITAJ SAZNAJ OSTVARI

With the support of unesco

Kultura svima!

16. 10. 2025. u 19h
Umjetnička galerija Bosne i Hercegovine

Funded by the European Union

2026.

OTVORENI HORIZONTI

Dvadeset godina iskustva postalo je polazište za nove iskorake, nove saradnje i horizonte koje tek zajedno otkrivamo.



POGLAVLJE

03

20 GODINA U BROJEVIMA

Najveći dio našeg rada može se mjeriti uloženim vremenom. Iza svakog sata stoji dijete, roditelj, nastavnik ili stručni saradnik koji je odlučio uložiti znanje i trud u promjenu.

50.500+
sati rada u četiri ključne oblasti djelovanja Udruženja

15.000+
sati uloženih u programe rane intervencije

Podrška u najranijim godinama života, usmjerena na praćenje zdravstvenog stanja, poticanje razvoja djeteta i osnaživanje porodice da prepozna potrebe djeteta i podrži njegov razvoj.

Podršku smo razvijali kroz:

- razvoj modela preventivnog praćenja zdravstvenog stanja osoba s Down sindromom;
- individualni stručni rad s djecom s Down sindromom;
- stručnu literaturu i multimedijalne sadržaje;
- jačanje kompetencija roditelja;
- razvoj alata za praćenje i zagovaranje.

11.000+
sati direktne asistentske podrške i razvoj modela asistencije u inkluzivnom obrazovanju

Od prvih koraka inkluzije u školama do definiranja uloge i odgovornosti asistenata u nastavi, radili smo na stvaranju uvjeta da djeca s Down sindromom ne budu samo prisutna u učionici, nego aktivni učesnici školskog života.

Doprinos je vidljiv kroz:

- direktnu asistentsku podršku djeci u inkluzivnim učionicama;
- razvoj modela asistencije u nastavi, uključujući definiranje uloga, kompetencija, odgovornosti i zadataka asistenata;
- obuke i radionice za jačanje kompetencija asistenata;
- praćenje rada i kvaliteta podrške asistenata u nastavi;
- izradu publikacija, didaktičkih materijala i primjenu asistivne tehnologije;
- zagovaranje sistemskih rješenja za podršku učenicima u inkluzivnom obrazovanju.

10.000+

sati uloženih u razvoj kompetencija i inkluzivnih praksi

Od učionica i zdravstvenih ustanova do radnih mjesta i kulturnih prostora, razvijali smo znanja, alate i prakse koji doprinose ravnopravnom učešću osoba s Down sindromom.

Doprinos smo ostvarivali kroz:

- razvoj smjernica i preporuka za ostvarivanje prava na inkluzivno obrazovanje u skladu s članom 24. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom;
- stručne obuke, praktične treninge, radionice i mentorstvo;
- savjetodavnu podršku odgojno-obrazovnim ustanovama;
- razvoj metodologija i instrumenata za planiranje podrške, provođenje intervencija i praćenje rezultata;
- izradu edukativnih materijala, stručnih publikacija i digitalnih alata;
- razvoj pristupačnih sadržaja i primjenu standarda lako razumljivih informacija (*Easy to Read*);
- razvoj smjernica za prepoznavanje i uklanjanje barijera te primjenu razumne prilagodbe u obrazovanju, zapošljavanju i kulturi;
- razvoj inkluzivnih kulturnih programa;
- javne kampanje, partnerstva i zagovaranje unapređenja inkluzivnih praksi.

14.500+

sati stručnog i savjetodavnog rada s porodicama

Od prvih pitanja i neizvjesnosti do sticanja znanja i sigurnosti u roditeljskoj ulozi, gradili smo podršku porodicama kako bi lakše razumjele potrebe svoje djece, suočavale se s izazovima, razmjenjivale iskustva i pronalazile snagu jedne u drugima.

Podršku smo pružali kroz:

- savjetodavnu i stručnu podršku;
- edukaciju i razmjenu znanja;
- stručne publikacije, vodiče i digitalne resurse;
- zajedničke aktivnosti i povezivanje porodica.

ZNANJE KOJE OSTAJE

Digitalna biblioteka znanja Udruženja

20
stručnih publikacija

47
video i digitalnih sadržaja

Znanje koje nastavlja živjeti kroz porodice, stručnjake, ustanove i zajednicu.

Od prvih dana života, preko obrazovanja, kulture i zapošljavanja, do samostalnog života i ostvarivanja prava, znanje je postalo pokretač promjene.

Zdravstvo • Rana intervencija • Obrazovanje • Kultura • Zapošljavanje • Pristupačnost • Samostalni život • Prava

STRUČNE PUBLIKACIJE 2009–2025.

RB	Godina	Naslov	Oblast
1	2009	Down sindrom – postupnik za preventivno praćenje zdravstvenog stanja	Zdravstvo
2	2010	Sretna porodica – sretno dijete	Rana intervencija
3	2012	Asistent u nastavi – podrška inkluzivnom obrazovanju	Obrazovanje
4	2013	Govorim, jer želim reći	Rana intervencija
5	2013	Svi pripadamo – podrška inkluzivnoj školskoj praksi	Obrazovanje
6	2014	Vodič za razvoj motorike kod djece s Down sindromom	Rana intervencija
7	2019	Zapošljavanje osoba s Down sindromom: izazovi i perspektive	Rad
8	2019	Vodič za primjenu individualnog tranzicijskog programa	Rad
9	2020	Međunarodne smjernice za obrazovanje djece s Down sindromom	Obrazovanje
10	2021	Vodič za primjenu evropskih standarda *Easy to Read* u obrazovanju učenika s invaliditetom	Pristupačnost
11	2021	Moj glas je bitan – vodič kroz lokalne izbore	Cjeloživotno obrazovanje
12	2022	Smjernice za prilagodbu ustanova kulture za osobe s invaliditetom	Kultura
13	2022	Matrica za mapiranje pristupačnosti objekata i sadržaja iz oblasti kulture za osobe s invaliditetom	Kultura
14	2022	Moj glas je bitan – vodič kroz opće izbore	Cjeloživotno obrazovanje
15	2022	Program osnaživanja roditelja/staratelja u oblasti mentalnog zdravlja	Zdravstvo
16	2023	Turizam za sve – vodič za pružatelje turističkih usluga	Zapošljavanje
17	2023	Upoznaj Sarajevo – *Easy to Read* turistički vodič	Pristupačnost
18	2024	Turizam za sve – *Easy to Read* verzija	Pristupačnost
19	2024	Turizam za sve – vodič za osobe s invaliditetom	Pristupačnost
20	2025	Vodič za besplatnu pravnu pomoć	Poslovna sposobnost

VIDEO I DIGITALNI SADRŽAJI 2018–2026.

Videomaterijali, podcasti, edukativni serijali, digitalni vodiči i promotivni sadržaji, grupirani po serijalima.

Godina	Naziv / serijal	Broj	Oblast
2018	“Kultura pripada i meni” – serijal kratkih videa glumaca predstave "Svirala" (Malik, Edna, Ridvan, Amna, Sara, Alena)	6	Kultura, edukativni
2018	Inkluzivna predstava "Svirala" (snimak predstave)	1	Kultura
2021	Kampanje "Pričajmo zajedno o sigurnosti na internetu!" i "Pričajmo zajedno o emocijama!"	2	Samostalnost i briga o sebi
2021	"Neka, ja ću..." – Vizija	1	Samostalnost
2022	Zajedno do diplome (titlovano)	1	Obrazovanje
2022	Skijanje – "Inkluzija u sportu"	1	Sport
2022	Ples kroz život / Dance through life	1	Promotivni
2022	Razvoj predjezičkih vještina kod djece s Down sindromom – serijal 1	5	Rana intervencija
2022	Razvoj govora – serijal 2: "Sadržaji za podučavanje u funkciji razvoja govora i jezika"	5	Rana intervencija
2022	Osobno usmjereno planiranje	1	Tranzicija
2013	Vodič kroz poslovnu sposobnost i odlučivanje uz podršku (prijevod EDSA)	1	Samostalnost
2023	Dvije priče – “Ahmed u vrtiću” i “ Lamija u školi”	1	Obrazovanje
2023	Svjetski dan Down sindroma 2023	1	Promotivni
2024	Svjetski dan – "Čuvaj svoje zdravlje"	1	Zdravlje
2025	Uspješne priče o zapošljavanju osoba s Down sindromom: Džemal, Ahmed, Edna, Darija	4	Zapošljavanje
2025	Podcast "Mogu li da pitam": Zdrava ishrana, zdrava koža	2	Zdravlje, edukativni
2025	Šta je besplatna pravna pomoć	1	Prava, edukativni
2025	UNESCO – Muzej za sve: Amna i Senija	2	Kultura, promotivni
2026	Podcast "Mogu li da pitam": Hitna pomoć	1	Zdravlje, edukativni
2026	Zajedno protiv usamljenosti – serijal	5	Edukativni
2026	UP and Down – promotivni video	4	Kultura, promotivni
2026	Svjetski dan – inserti	1	Promotivni
	UKUPNO	**48**	

04

POGLAVLJE

USPJEŠNE PRIČE

Najljepši dio naše priče čine ljudi i njihovi životi. U ovom poglavlju donosimo pet ličnih priča mladih osoba s Down sindromom. To su priče o odrastanju, izborima, uspjesima, ljubavi, radu, snovima i novim počecima. Svaka je drugačija, svaka je posebna i nijedna nije završena. Život se ne mjeri samo onim što smo ostvarili, već i onim što tek želimo, sanjamo i gradimo.



Daria Delić

Mostar

"Volim svoj posao, fotografiju i ples. Sretna sam kada mogu raditi ono što volim i podijeliti svoje uspjehe s drugima."



Moja priča

Ja sam Daria Delić iz Mostara. Volim fotografiju, glazbu, ples, druženje i sve što mi pruža priliku da stvaram i naučim nešto novo.

Fotografija je moja velika ljubav. Svoje fotografije predstavila sam na samostalnim izložbama u Mostaru i Tomislavgradu, a posebno sam ponosna na izložbu "Nebo". Volim zabilježiti trenutke koji mi privuku pozornost i pokazati drugima kako ja vidim svijet. Sudjelovala sam i u likovnim i kiparskim radionicama, vodila slikarsku radionicu te radionicu izrade jaslica za grad Mostar.

Ples mi donosi posebnu radost. Članica sam Plesnog studija *Koroleva* i osvojila sam dvije zlatne medalje na plesnim natjecanjima. Jednu za solo nastup, a drugu plešući sa svojom prijateljicom Mihaelom.

Zaposlena sam u butiku i volim svoj posao. Moje kolegice i kolege lijepo su me prihvatili, pružaju mi podršku i raduju se mojim uspjesima. Svakoga dana idem na posao s osmijehom i ponosna sam što zarađujem i doprinosim svom kolektivu.

Volim nove izazove, umjetnost i zajedničke aktivnosti. Svaki dan donosi mi priliku za novo iskustvo, poznanstvo ili uspjeh.

Želim nastaviti fotografirati, plesati, stvarati i raditi jer imam još mnogo toga što želim podijeliti sa svijetom.

Džemal Karčić

Sarajevo

"Mogu to uraditi, ne treba mi tvoja pomoć."



Moja priča

Odrasla sam osoba. Volim samostalnost i neovisnost, puno druženja i dobre muzike. Nije mi teško raditi i ne volim sve poslove, ali ono što radim mora biti u savršenom redu. Što ne želim, to ne želim. Ako se ne uvažavaju moje želje i potrebe, naći ću način da to ostvarim.

Dobro poznajem ljude koji me okružuju, znam od koga mogu tražiti nešto, ko je tu da mi pomogne da ostvarim nešto, ko stoji iza mene i ko mi pomaže u mojim odlukama.

Moj najveći uspjeh je timski rad moje volje da nešto ostvarim i otvorenosti drugih ljudi prema tome. Kad se to poklopi, onda dalje idem sam, ne treba mi tuđa pomoć. Tako je bilo i s poslom koji radim već preko sedam godina. U OBI-ju sam pronašao svoje zadovoljstvo. Radim s ljudima koji me vole i koje ja volim.

Teško je kad odmaram, jer aktivnosti koje na poslu imam čine me neumornim, iako se fizički umorim. Nije isto kad imam manje i kad imam više posla. I kad sam najviše umoran, u miru svoje kuće odmorim, odspavam, pogledam seriju, slušam muziku, družim se sa porodicom i napunim baterije za novi dan. Takav ritam je sve ono što mi je potrebno.

Jer jednostavan i organiziran život, u kojem ostvarujem sebe, jeste život kakav želim.

Esma Beganović

Zenica

“Ne trebaju mi drugačiji snovi.
Potrebne su mi prilike da ostvarim svoje.“



Moja priča

Volim plesati, učiti i otkrivati nove stvari. Svakog dana pravim male korake i učim nešto novo.
Ples ima posebno mjesto u mom životu. Kroz pokret pokazujem kako se osjećam i sretna sam dok plešem.
Puno vježbam i trudim se, i zato sam uspješna.

Na takmičenju u Zagrebu prošle godine osvojila sam dva prva mjesta. Bila sam ponosna i sretna jer sam bila najbolja.

Idem u školu, učim svaki dan i trudim se da imam petice. Teške lekcije duže učim, tada mi je potrebno da mi neko pomogne, nekada neke riječi ne razumijem, ali kad ih naučim, sretna sam!

Uz ljubav i podršku svoje porodice nastavljam plesati, učiti i otkrivati šta sve mogu. Imam svoje želje i snove, baš kao i svako drugo dijete. Želim ih ostvariti.

Svaki moj korak, svaki moj ples i svaki moj uspjeh dio su moje priče.

Alija Salihović

Sarajevo

„Želim biti naročito uspješan i poštovan, biti Edin Džeko u fizijatriji.“



Moja priča

Ja sam Alija Salihović i volio bih vam reći nekoliko stvari o sebi.

Imam 25 godina i po zanimanju sam fizioterapeut. Ponosan sam što sam završio školu za fizioterapeuta, jer je to posao koji volim i kojim se želim baviti.

Volim društvo, upoznavati nove ljude i provoditi vrijeme s onima koje volim. Porodica i ljudi koje sam upoznao naučili su me koliko je važno biti dobar prema drugima, razumjeti ih, saslušati i pomoći kada im je pomoć potrebna. Vjerujem da upravo takve stvari čine život ljepšim.

Kao i svi drugi ljudi, i ja imam svoje snove i želje. Jedna od mojih najvećih želja je da budem uspješan u poslu za koji sam se školovao. Imao sam priliku raditi kao fizioterapeut u domu zdravlja. To mi je puno značilo.

Bilo mi je drago vidjeti da mogu pomoći ljudima, da se uz moj rad osjećaju bolje i da su zadovoljni mojim radom. Volim znati da sam nekome pomogao i da moj trud ima smisla. Zahvalan sam svima koji su mi pružali priliku, imali strpljenja sa mnom i vjerovali u moje sposobnosti.

Nadam se da vam moja priča može biti dovoljan primjer da je uspjeh moguć, da ima više puteva koji vode ka sreći. Za moju želju trebam samo priliku. Volim vas sve.

Lamija Bošnjak

Sarajevo

„Volim kada mogu biti dio tima
i steći nove prijatelje.“



Moja priča

Imam 18 godina i idem u Treću gimnaziju u Sarajevu. Volim provoditi vrijeme sa svojom porodicom i prijateljima. Volim druženje, smijeh i upoznavanje novih ljudi.

Posebno volim glumu. Kroz glumačke aktivnosti imala sam priliku upoznati nove prijatelje, učestvovati u predstavama i naučiti mnogo novih stvari. Ove godine sam učestvovala na *Juventafestu* i to mi je bilo jedno od najljepših iskustava. Najviše sam uživala u druženju s vršnjacima, zajedničkim probama i izlasku na scenu. Lijepo mi je kada svi zajedno radimo na predstavi i kada mogu pokazati šta znam.

Idem u školu, učim i trudim se da redovno završavam svoje obaveze. Nekada mi je nešto teško i treba mi više vremena, ali ne odustajem. Puno mi znači podrška moje porodice i profesora. Sretna sam kada nešto novo naučim i kada uspijem uraditi ono što sam zamislila.

Voljela bih nastaviti glumiti, družiti se i upoznavati nove ljude. Radujem se svemu što ću tek naučiti.

Najljepše mi je kada mogu biti ono što jesam, raditi ono što volim i biti dio ekipe.

POGLAVLJE

05

HVALA VAM

Zahvala partnerima, donatorima i prijateljima Udruženja

Dvadeset godina uz nas. Dvadeset godina zajedničkih promjena.

Dvadeset godina rada Udruženja obilježili su ljudi, institucije, ustanove i organizacije koji su prepoznali važnost onoga što zajedno gradimo i svojim doprinosom pomogli da se ideje pretvore u nove mogućnosti za osobe s Down sindromom i njihove porodice.

Hvala svima koji su otvorili vrata saradnji i prepoznali inkluziju kao zajedničku odgovornost. Ministarstvima koja su podržavala naše projekte i programe, ali i svojim odlukama i inicijativama doprinosile unapređenju propisa i stvaranju novih mogućnosti za osobe s Down sindromom i njihove porodice. Školama, vrtićima i zdravstvenim ustanovama koje su učile i razvijale nova znanja i prakse zajedno s nama. Kompanijama koje su mladim ljudima s Down sindromom pružile priliku da pokažu svoje sposobnosti i doprinesu radnom okruženju. Kulturnim ustanovama koje su im otvorile prostor za stvaralaštvo i učešće. Međunarodnim organizacijama i donatorima koji su podržavali naše ideje, programe i inicijative, pomažući da nove mogućnosti postanu stvarnost.

Hvala stručnjacima i saradnicima koji su svoje znanje i iskustvo dijelili s nama, volonterima koji su nesebično poklanjali svoje vrijeme i medijima koji su naše priče prenosili s poštovanjem. Hvala i svima koji su nas ohrabrivali, povezivali s drugima, podržavali naše inicijative ili na neki drugi način doprinijeli našem radu.

Svaka podrška imala je svoju vrijednost. Neke su omogućile realizaciju konkretnih programa, neke su donijele nova znanja i iskustva, a neke otvorile vrata novim partnerstvima i promjenama koje se nastavljaju i danas.

Dvadeset godina ove priče izgrađeno je zajedničkim radom, povjerenjem i spremnošću da zajedno stvaramo društvo s više mogućnosti za sve.

Pred nama su novi izazovi i nove prilike za promjene. Vjerujemo da ćemo i u godinama koje dolaze nastaviti sarađivati, dijeliti znanje i iskustva te zajedno otvarati nove mogućnosti za osobe s Down sindromom i njihove porodice.

Hvala vam što ste bili dio našeg puta, što ste vjerovali u promjene i što ste svojim doprinosom pomogli da ih zajedno ostvarujemo.

Od srca, hvala.

Udruženje Život sa Down sindromom Federacije Bosne i Hercegovine

06

POGLAVLJE

GLEDAMO NAPRIJED

Narednih 20 godina

Naš rad je od samih početaka usmjeren na stvaranje društva u kojem osobe s Down sindromom imaju jednake mogućnosti za učenje, razvoj, samostalnost i učešće u zajednici. Ratifikacija UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom 2010. godine od strane Bosne i Hercegovine dodatno je osnažila ovaj pravac djelovanja. Danas, kroz oblasti našeg budućeg rada, predstavljamo gdje smo, gdje želimo stići i kakve promjene želimo nastaviti stvarati u narednih dvadeset godina.

Dvadeset godina rada ostavilo je trag u životima osoba s Down sindromom i njihovih porodica, ali i u društvu koje postepeno uči prepoznavati njihove mogućnosti, poštovati njihova prava i stvarati uslove za ravnopravno učešće.

U narednih dvadeset godina nastavljamo graditi na onome što smo zajedno postigli. Naše djelovanje oslanja se na iskustva koja smo stekli, znanja koja smo razvili i potrebe osoba s Down sindromom i njihovih porodica koje prepoznajemo kroz zajednički rad. Ta iskustva i znanja nastavit ćemo razvijati, učiti iz novih izazova i tražiti odgovore na potrebe koje se mijenjaju i otvaraju nove mogućnosti.

U šest oblasti djelovanja predstavljamo gdje smo danas, kamo želimo stići i na kojim ćemo promjenama raditi u narednih dvadeset godina.

PRAVO NA SAMOSTALAN ŽIVOT I UKLJUČENOST U ZAJEDNICU

Od zaštite i zavisnosti ka izboru, samostalnosti i podršci u zajednici

GDJE SMO DANAS?

Pravo osoba s invaliditetom na samostalan život i uključenost u zajednicu u Bosni i Hercegovini još uvijek nije podržano standardiziranim i dostupnim sistemom podrške. Porodica i dalje često predstavlja osnovni, a nerijetko i jedini oslonac osobe s Down sindromom u svakodnevnom životu, dok su personalna asistencija, podržano donošenje odluka, stanovanje uz podršku i drugi servisi podrške u zajednici nedovoljno razvijeni i neujednačeno dostupni.

Istovremeno, jedan od izazova predstavlja još uvijek nedovoljno razumijevanje samostalnosti osoba s Down sindromom. Samostalnost se često poistovjećuje sa sposobnošću osobe da određene aktivnosti obavlja bez pomoći, dok se zanemaruje činjenica da samostalan život može podrazumijevati različite oblike podrške koji osobi omogućavaju da bira, odlučuje i učestvuje u vlastitom životu. Takvo razumijevanje samostalnosti još nije dovoljno prepoznato u sistemu, što dodatno otežava razvoj i uspostavljanje odgovarajućih oblika asistencije i podrške.

GDJE ŽELIMO STIĆI?

U narednih 20 godina želimo doprinositi izgradnji sistema u kojem će osoba s Down sindromom moći živjeti u svojoj zajednici, razvijati svoje sposobnosti, donositi odluke o vlastitom životu i ostvarivati pravo na podršku koja odgovara njenim individualnim potrebama. Naš cilj je da samostalan život ne bude privilegija pojedinaca i porodica koje uspiju pronaći vlastita rješenja, već prepoznato pravo podržano dostupnim servisima u zajednici.

Zato ćemo svoj rad usmjeriti na razvoj i zagovaranje modela podržanog samostalnog života, uključujući stanovanje uz podršku i podržano donošenje odluka, kroz podršku u razvijanju životnih, socijalnih i funkcionalnih vještina i osnaživanje porodica za proces postepenog osamostaljivanja.



PORUKA ZA NAREDNIH 20 GODINA

Gradimo društvo u kojem je samostalan život osoba s Down sindromom u zajednici, uz potrebnu podršku, moguć i održiv.

PRAVO NA OBRAZOVANJE I CJELOŽIVOTNO UČENJE

Od formalnog prava do stvarne jednakosti i pravičnosti u obrazovanju

GDJE SMO DANAS?

Bosna i Hercegovina je tokom proteklih dvadeset godina napravila pomake u dostupnosti obrazovanja djece s Down sindromom u redovnim školama. Razvijala su se iskustva i prakse, jačala znanja roditelja i stručnjaka, a sve više odgojno-obrazovnih ustanova otvaralo je prostor za obrazovanje djece s Down sindromom. Ipak, ostvareni pomaci još uvijek nisu osigurali jednako pravo na kvalitetno obrazovanje svakom djetetu, bez obzira na mjesto stanovanja i školu koju pohađa. Upis u redovnu školu ne znači nužno i stvarnu uključenost djeteta u nastavni proces, školski život i vršnjačku zajednicu.

Kvalitet obrazovanja i nivo podrške i dalje se razlikuju među dijelovima Bosne i Hercegovine i pojedinačnim školama. Na to utječu neujednačene obrazovne politike i prakse, nedovoljna pristupačnost obrazovnog okruženja, nedostatak prilagođenih materijala i odgovarajuće podrške, kao i nedovoljno razvijene kompetencije nastavnog i drugog stručnog osoblja za rad u obrazovnom okruženju koje odgovara različitim potrebama učenika. Poseban izazov predstavlja to što podrška i prilagođavanja još uvijek nisu u dovoljnoj mjeri prepoznati kao sistemska obaveza obrazovnih vlasti, praćena jasnim planiranjem i osiguravanjem potrebnih budžetskih sredstava. Zbog toga mogućnosti za kvalitetno obrazovanje, učešće i napredovanje djece s Down sindromom još uvijek u velikoj mjeri zavise od mjesta u kojem žive, škole koju pohađaju, raspoloživih resursa i angažmana pojedinaca.

GDJE ŽELIMO STIĆI?

U narednih 20 godina želimo učvrstiti i dalje razvijati svoju lidersku ulogu u razvoju i zagovaranju kvalitetnog obrazovanja za osobe s Down sindromom u Bosni i Hercegovini, oslanjajući se na iskustvo i ekspertizu stečenu kroz dugogodišnji rad na unapređenju obrazovnih politika, praksi i sistema podrške.

Naš cilj je doprinositi usklađivanju standarda i ujednačavanju praksi obrazovanja u cijeloj Bosni i Hercegovini, njihovom razvoju na svim nivoima obrazovanja te, kroz partnersku saradnju s nadležnim institucijama, jačati kapacitete odgojno-obrazovnih ustanova za pružanje kvalitetne podrške učenicima. Želimo da iskustva i modeli podrške razvijeni kroz naš rad budu osnova za snažnije zagovaranje sistemskih promjena, kao i za prepoznavanje, planiranje i osiguravanje potrebnih resursa u obrazovnim politikama i budžetima. Krajnji cilj je obrazovni sistem u kojem svaka osoba s Down sindromom ima jednake mogućnosti pristupa obrazovanju, učešća, učenja i napredovanja, uz podršku koja odgovara njenim individualnim potrebama, na svim nivoima obrazovanja i kroz cjeloživotno učenje.



PORUKA ZA NAREDNIH 20 GODINA

Znanje i iskustvo koje smo gradili 20 godina pretvaramo u snagu za sistemsku promjenu, za inkluzivno obrazovanje koje je dostupno, kvalitetno i ujednačeno.

3

PRAVO NA RAD I ZAPOŠLJAVANJE

Od pionirskih koraka do sistemskih rješenja

GDJE SMO DANAS?

Zapošljavanje osoba s Down sindromom u Bosni i Hercegovini na otvorenom tržištu rada i dalje je nedovoljno zastupljeno. Iako postoje zakonski mehanizmi, kvotni sistemi i finansijski poticaji za zapošljavanje osoba s invaliditetom, njihov efekat na zapošljavanje osoba s Down sindromom na otvorenom tržištu rada ostaje veoma ograničen. Ne postoje pouzdani i sistematizirani javni podaci o osobama s Down sindromom koje traže posao, o njihovim potrebama, vještinama i dostupnim uslugama podrške, što dodatno otežava planiranje politika i razvoj odgovarajućih usluga zapošljavanja.

Istovremeno, posljednjih godina napravljeni su važni pionirski koraci i pojavili su se prvi primjeri zapošljavanja koji pokazuju da osobe s Down sindromom mogu uspješno raditi kada postoje odgovarajuće prilike i podrška. Međutim, sistem još nije razvijen tako da takvi primjeri postanu pravilo, a ne izuzetak.

GDJE ŽELIMO STIĆI?

U narednih 20 godina želimo učvrstiti svoju lidersku poziciju u razvoju inkluzivnog zapošljavanja osoba s Down sindromom u Bosni i Hercegovini, oslanjajući se na iskustvo, razvijene modele podrške i partnerstva koja smo ostvarili s poslodavcima u realnom i javnom sektoru.

Želimo dalje razvijati podršku mladima s Down sindromom u tranziciji iz obrazovanja u svijet rada, stvarati više prilika za njihovo uključivanje na otvoreno tržište rada i inovirati modele podrške koji će omogućiti ulazak u svijet rada, održavanje zaposlenja i profesionalni razvoj.

Istovremeno ćemo zagovarati unapređenje i inoviranje mjera aktivne politike zapošljavanja, kako bi bile bolje usklađene sa stvarnim potrebama osoba s Down sindromom, poslodavaca i radnog okruženja, te zagovarati institucionalno prepoznavanje i širenje uspješnih modela podrške.



PORUKA ZA NAREDNIH 20 GODINA

Svaka osoba s Down sindromom treba imati priliku za posao, zaradu i profesionalni razvoj, uz podršku koja to omogućava.

PRAVO NA ZDRAVLJE I PODRŠKU PORODICI



Od podrške porodicama do sistemske brige o zdravlju

GDJE SMO DANAS?

Bosna i Hercegovina još uvijek nema ujednačen i sistemski osiguran pristup zdravstvenim uslugama koje odgovaraju specifičnim potrebama osoba s Down sindromom. Preventivno i kontinuirano praćenje zdravstvenog stanja, rano prepoznavanje mogućih zdravstvenih teškoća i pravovremeno djelovanje nisu dovoljno sistemski uređeni. Dodatni problem predstavlja nedostatak supspecijaliziranih programa usmjerenih na zdravstvene potrebe osoba s Down sindromom, kao i nedovoljno ulaganje u kontinuirano stručno usavršavanje ljekara i drugih zdravstvenih radnika. Savremena međunarodna istraživanja donose nova saznanja koja mijenjaju pristupe dijagnostici, praćenju i liječenju osoba s Down sindromom, ali ta znanja još uvijek nisu dovoljno uključena u bosanskohercegovačku zdravstvenu praksu, stručne protokole i obrazovanje zdravstvenih radnika.
Istovremeno, osobe s Down sindromom nisu dovoljno uključene u procese informiranja, savjetovanja i donošenja odluka koje se odnose na njihovo zdravlje i tijelo. S njima se rijetko sistematski i kontinuirano radi na razvoju zdravstvene pismenosti, razumijevanju zdravstvenih stanja, pregleda i medicinskih intervencija, kao i na jačanju sposobnosti da izraze svoje mišljenje, daju informirani pristanak ili odbiju određenu intervenciju, uz podršku prilagođenu njihovim individualnim sposobnostima.

Nedovoljna pristupačnost zdravstvenih ustanova i informacija, neadekvatna komunikacija s osobama s Down sindromom i nedostatak specifičnih znanja zdravstvenih radnika predstavljaju neke od značajnih prepreka u ostvarivanju prava na zdravlje. Poseban izazov predstavlja nedovoljno sistemsko prepoznavanje specifičnog zdravstvenog stanja osoba s Down sindromom, što se reflektira na planiranje, organizaciju i finansiranje zdravstvenih usluga. Zbog toga porodice često same prate zdravstvene potrebe svoje djece, traže informacije i stručnjake, umjesto da zdravstveni sistem prepozna i uspostavi protokole koji će osigurati preventivno praćenje zdravstvenog stanja osoba s Down sindromom.

GDJE ŽELIMO STIĆI?

U narednih 20 godina želimo doprinositi razvoju zdravstvenog sistema u kojem će osobe s Down sindromom imati pravovremen, kontinuiran i pravičan pristup zdravstvenoj zaštiti koja odgovara njihovim individualnim i specifičnim zdravstvenim potrebama, a porodice jasne informacije, savjetovanje i podršku za ostvarivanje prava kroz sistem.

Radit ćemo na tome da osobe s Down sindromom imaju pristup razumljivim i njima prilagođenim zdravstvenim informacijama, kako bi mogle aktivnije brinuti o svom zdravlju i učestvovati u donošenju odluka. Neophodno je razvijati i zagovarati pristupe koji osobama s Down sindromom omogućavaju aktivno učešće u donošenju odluka o vlastitom zdravlju, uz poštovanje njihovog dostojanstva, autonomije i prava na tjelesni integritet.

Kroz zagovaranje sistemskih rješenja radit ćemo na uključivanju njihovih potreba u zdravstvene politike, standarde i javne usluge, te na dostupnom i održivom finansiranju preventivnog praćenja, rane intervencije i drugih oblika podrške.

PORUKA ZA NAREDNIH 20 GODINA
Zdravlje se čuva prevencijom, prati znanjem i štiti sistemom.

5

UČEŠĆE U KULTURNOM ŽIVOTU I JAVNOM PROSTORU

Od prisutnosti do uključenosti i stvaralaštva

GDJE SMO DANAS?

Bosna i Hercegovina je ratifikacijom Konvencije o pravima osoba s invaliditetom preuzela obavezu da osigura ravnopravno učešće osoba s invaliditetom u javnom, kulturnom i društvenom životu. Ipak, osobe s Down sindromom i dalje su često prisutne kao pasivni posmatrači, a mnogo rjeđe kao akteri koji stvaraju kulturu, oblikuju javni prostor i javno govore o pitanjima koja se tiču njihovog života i zajednice.

Nedostatak pristupačnih informacija, razumljivih komunikacijskih formata, prilagođenih kulturnih sadržaja i podrške za javno izražavanje ograničava mogućnost osoba s Down sindromom da budu aktivni učesnici i kreatori sadržaja. Nejednako razumijevanje pristupačnosti dovodi do toga da se pod uključivanjem podrazumijeva mogućnost ulaska u prostor i prisustvo na događaju. Zanemaruje se da pristupačnost podrazumijeva razumijevanje informacije, slobodno izražavanje mišljenja i ravnopravno učešće u stvaranju sadržaja.
Iako postoje pojedinačni primjeri inkluzivnih kulturnih programa, medijskih sadržaja i javnih nastupa osoba s Down sindromom, oni još uvijek nisu dio uobičajene prakse. Njihova vidljivost često zavisi od entuzijazma pojedinaca i pojedinačnih inicijativa, umjesto od sistemskog pristupa institucija i medija.

GDJE ŽELIMO STIĆI?

U narednih 20 godina želimo iskustvo, znanje i modele koje smo razvili pretvoriti u širu i održivu praksu pristupačnosti i inkluzije. Nastavit ćemo razvijati i zagovarati primjenu *Easy to Read* standarda, smjernica i drugih modela pristupačnosti u kulturnim, javnim i drugim institucijama, te jačati njihove kapacitete da informacije, usluge i sadržaje učine dostupnim i razumljivim osobama s Down sindromom. Naš cilj je da pristupačnost ne bude pojedinačna inicijativa, već standard rada institucija, a prisustvo i glas osoba s Down sindromom u kulturnom i javnom prostoru uobičajen dio života zajednice.

Istovremeno želimo graditi društvo u kojem ima više prostora za njihovo aktivno učešće i stvaralaštvo. Kroz HUB za inkluziju u kulturi, platformu za razvoj, povezivanje i promociju inkluzivne kulture, kroz partnerstva s institucijama, umjetničke programe, edukaciju i zagovaranje želimo i dalje razvijati modele koji će se moći primjenjivati u različitim sredinama i postati dio redovne prakse kulturnih i javnih institucija.

Na taj način pristupačnost i inkluzija prestaju biti samo pitanje prilagodbe postojećih sadržaja i postaju pitanje stvaranja novih prostora u kojima osobe s Down sindromom imaju mogućnost da budu akteri, kreatori i ravnopravni učesnici društva.



PORUKA ZA NAREDNIH 20 GODINA

Gradimo kulturu i javni prostor u kojima osobe s Down sindromom stvaraju, govore u svoje ime i ravnopravno učestvuju.

JAČANJE ORGANIZACIJSKIH KAPACITETA, ODRŽIVOSTI I ZAGOVARAČKOG UTJECAJA

Temelj svih ostalih oblasti
Od organizacijskog razvoja
do snažnijeg utjecaja na društvo



GDJE SMO DANAS?

Organizacije osoba s invaliditetom, uključujući roditeljska udruženja, imaju važnu ulogu u zastupanju prava, praćenju rada institucija, ukazivanju na prepreke i razvoju rješenja koja odgovaraju stvarnim potrebama osoba s invaliditetom i njihovih porodica. Posebno je značajna uloga roditelja u zastupanju prava djece s intelektualnim teškoćama i osiguravanju da njihovi interesi i potrebe budu prepoznati u procesima donošenja odluka.
Međutim, položaj organizacija osoba s invaliditetom u Bosni i Hercegovini još uvijek nije dovoljno prepoznat i podržan kroz stabilan i održiv sistem finansiranja i partnerski odnos s institucijama. Finansiranje je uglavnom projektno, vremenski ograničeno i nedovoljno za dugoročno planiranje, razvoj stručnih kapaciteta i kontinuitet rada, dok se uloga civilnog sektora ne razumije uvijek kao važan dio sistema zaštite ljudskih prava i korektiv institucionalnog djelovanja.
Istovremeno, od organizacija se često očekuje da pružaju kontinuiranu podršku osobama i porodicama tamo gdje javne institucije nemaju razvijene servise, čime civilni sektor ponekad preuzima uloge koje pripadaju sistemu. U takvom okruženju njihova unutrašnja snaga, stručnost, održivost i sposobnost zagovaranja predstavljaju važan preduslov za zaštitu prava i ostvarivanje promjena.

GDJE ŽELIMO STIĆI?

U narednih 20 godina želimo izgraditi snažnu, stručnu, održivu i nezavisnu organizaciju koja ima kapacitete da dugoročno štiti prava osoba s Down sindromom, razvija nova rješenja i djelotvorno zagovara promjene u sistemu. Jačat ćemo organizacijsku strukturu, upravljanje, ljudske resurse, interne procedure, komunikaciju i kapacitete za prikupljanje sredstava, uz razvoj stabilnijih i raznovrsnijih izvora finansiranja koji omogućavaju kontinuitet rada i dugoročno planiranje.
Istovremeno ćemo zagovarati jasnije prepoznavanje roditeljskih udruženja kao legitimnih i ravnopravnih partnera institucijama u kreiranju, praćenju i unapređenju politika i javnih usluga.
Posebno ćemo razvijati aktivno i ravnopravno učešće osoba s Down sindromom u radu i upravljanju Udruženjem. Želimo proširiti njihovo učešće izvan formalnog članstva i omogućiti da budu aktivno uključene u kreiranje programa, donošenje odluka, zagovaranje i procjenu rada Udruženja. Razvijat ćemo prilagođene načine komunikacije i podrške koji će omogućiti da se njihovo mišljenje čuje i uvaži, u skladu s principom: "Ništa o nama bez nas."

PORUKA ZA NAREDNIH 20 GODINA
Samo snažna, stručna i održiva organizacija može biti aktivan, kompetentan i ravnopravan partner institucijama u zaštiti prava i kreiranju promjena.

6

Naslov: **20 godina promjena – Izvještaj o društvenom utjecaju 2006–2026.**

Izdavač: **Udruženje Život sa Down sindromom Federacije Bosne i Hercegovine, Terezije 58, 71000 Sarajevo, www.downsy.ba**

Za izdavača: **Sevdija Kujović**

Koncept i uređivanje: **Udruženje Život sa Down sindromom Fedreacije Bosne i Hercegovine i McCann Sarajevo**

Lektura: **Elma Durmišević**

Dizajn i prijelom: **Mccann Sarajevo**

Mjesto i godina: **Sarajevo, 2026.**


20
ŽIVOT SA
DOWN SY