



---

Gdańsk, 21 marca 2022

Cześć, mam na imię Marcel, mam prawie 15 lat  
Urodziłem się z zespołem Downa. Dzisiaj jest 17 Światowy Dzień Osób z Zespołem Downa.  
Hasłem tego roku jest zdanie What does inclusion mean?. Ciekawe czy wiesz co to oznacza i  
jak myślisz o włączeniu.

Pewnie zastanawiasz się co to znaczy, że mam zespół Downa. Opowiem Ci.

Każdy człowiek powstaje na podstawie zakodowanego programu, takiego jak program komputerowy. Program ten zapisany jest w materiale genetycznym człowieka. Każda nasza komórka składa się z 46 chromosomów, które występują parami. 23 pary. Jeden z pary pochodzi od mamy, a drugi od taty. To one decydują czy mamy niebieskie czy zielone oczy. To dzięki nim Ola ma niebieskie oczy, Ania pięknie śpiewa, a Marek doskonale pływa. Bartek ma kręcone włosy, a Amelka dołki w policzkach kiedy się uśmiecha. Ja mam niebieskie oczy i proste czarne włosy. Mam jednak jeszcze coś więcej – mam o 1 chromosom więcej niż Ty. W każdej komórce mojego ciała. Mam 23 pary i jeszcze jeden dodatkowy. To znaczy, że w pierwszej parze są dwa, w drugiej dwa itd., ale w 21 parze są 3 chromosomy.

Teraz już wiesz, co to znaczy, że mam zespół Downa.

Mam 1 chromosom więcej niż TY

Potrafię pisać, czytać, mówić i liczyć, ale robię to inaczej niż Ty, mniej dokładnie i w innym tempie. Często próbuję Ci dorównać, ale nie potrafię i wtedy jest mi przykro, czasami wtedy ciężko zapanować mi nad złością i zapominam, że jestem miły. Przepraszam, pracuję nad tym. Na szczęście mam mamę, brata i jeszcze kilka bliskich osób, którzy pomagają mi w takich sytuacjach. Z ich pomocą idzie mi coraz lepiej. Bardzo ważne jest dla mnie to, że we mnie wierzą.

Jeśli spotkasz kiedyś kogoś takiego jak ja, najlepsze co możesz dla niego zrobić, uśmiechnąć się i uwierzyć w jego siły.

Uczę się pływać i jeździć konno, jeżdżę na hulajnodze, robię zakupy i wygrywam ze wszystkimi w państwa, stolice i flagi. Bardzo lubię pomagać innym. Nawet jeśli robię to za wolno, albo za szybko, albo niedokładnie, albo nie do końca, bo zabrakło mi sił, to zawsze robię to szczerze.

Czasami jest mi łatwiej kogoś objąć, przytulić niż powiedzieć jak ważny jest dla mnie.

Czasami nie chce dołączyć do jakiejś zabawy lub gry, bo się obawiam, czy potrafię i dobrze rozumiem.

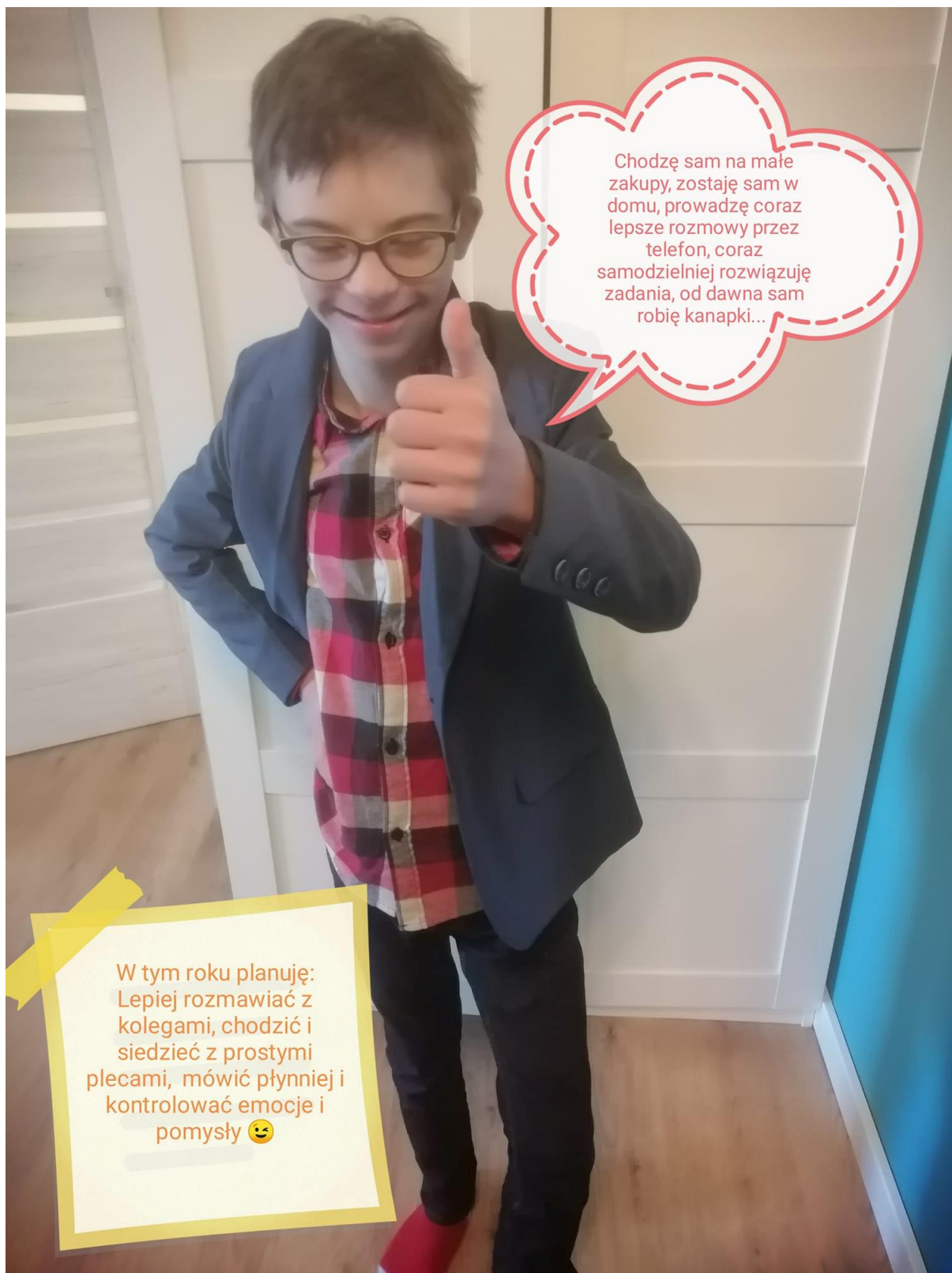


---

Różnie się od Ciebie, ale tak samo jak Ty kocham swoją mamę. Tak samo jak Ty nie lubię, gdy ktoś na mnie krzyczy. Tak samo jak Ty uwielbiam dostawać prezenty i chodzić na lody. Tak samo jak Ty boję się czasami.

Tak samo jak Ty chcę czuć się potrzebny. Może kiedyś będziesz chciał, żebym pokazał Ci kilka moich ulubionych zdjęć, albo będziesz miał ochotę porobić ze mną śmieszne miny. A może pogramy kiedyś we flagi? Nauczę Cię wszystkich stolic, które znam, jeśli tylko będziesz chciał. Będzie mi bardzo miło.

Marcel



Chodzę sam na małe zakupy, zostaję sam w domu, prowadzę coraz lepsze rozmowy przez telefon, coraz samodzielniej rozwiązuję zadania, od dawna sam robię kanapki...

W tym roku planuję:  
Lepiej rozmawiać z kolegami, chodzić i siedzieć z prostymi plecami, mówić płynniej i kontrolować emocje i pomysły 😊

