



1% Twojej dobroci, 100% naszej radości.

KRS 0000032355



STOWARZYSZENIE RODZIN I OPIEKUNÓW
OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA
BARDZIEJ KOCHANI

KONKURS LITERACKI

Down
obok
mnie



Informator dla uczestników

Down obok mnie. Konkurs literacki
Informator dla uczestników

Publikacja bezpłatna

Opracowanie: Kamil Paradowski

Redakcja i korekta: Ewa Kowalewska

Współpraca: Karolina Wądołkowska, Maria Marczevska

Zdjęcia: Ewa Danielewska, Oiko Petersem,
Alicja Suchcicka, Tomasz Meuś, Wojtek Wełnicki

Projekt logo stowarzyszenia: Tomasz Wójcik

Opracowanie graficznie i DTP: Rafał Pudło

Druk i oprawa: „EBE Lidia Mazur i S-ka”

Wydawca:

**Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób
z Zespołem Downa Bardziej Kochani**

Conrada 13, 01-922 Warszawa

Tel./faks: 22 663 10 13

Wydanie I

Warszawa 2011

Nakład 5000

Publikacja finansowana
ze środków Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
dystrybuowanych przez
Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej



Mazowsze.
serce Polski



Witajcie!

Myślę, że każdemu z Was zdarzyło się minąć na ulicy czy w autobusie osobę charakterystycznie wyglądającą – niskiego wzrostu, z lekko skośnymi oczami, niedużym, spłaszczonym nosem i małymi małżowinami usznymi. Większość z Was pewnie wie, że są to osoby z zespołem Downa, niekiedy nazywane potocznie Downami. Niektórzy spotykają je częściej, inni rzadziej, jednak większość wie o nich niewiele ponad to, że po prostu są.

Dlatego chciałbym Was zaprosić na krótką, ale nietypową podróż – podróż po świecie osób z zespołem Downa.



Fot. Oiko Petersem.
Zdjęcie pochodzi z wystawy
„Downtown Collection”

Nie wiem czy zdajecie sobie z tego sprawę, ale osoby z zespołem Downa towarzyszą nam od zawsze. Świadczyć o tym może ich obecność w sztuce na przestrzeni wieków. Co ciekawe, w sztuce ich obraz wydaje się być bardzo pozytywny – pozbawiony wielu uprzedzeń, tak charakterystycznych dla współczesnego świata.



Fot. Tomasz Muś.
Zdjęcie pochodzi z wystawy „Down w 3D”

02

Wyobraźcie sobie, że w kulturze Olmeków osoby z zespołem Downa uważane były za istoty nadprzyrodzone, pochodzące ze związku kobiety i świętego zwierzęcia totemowego – jaguara. Dlatego traktowane były z wielkim szacunkiem i sytuowane wysoko w hierarchii społecznej. Podobny stosunek do osób z zespołem Downa panował w starożytnym Egipcie. Egipcjanie byli przekonani, iż osoby niepełnosprawne są takimi zgodnie z wolą bogów i zakazywano wszelkich ich prześladowań. Istnieje prawdopodobieństwo, iż osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym piastowały w Egipcie urzędnicze stanowiska, ponieważ tamtejszą arystokrację trapiło wiele wad genetycznych.

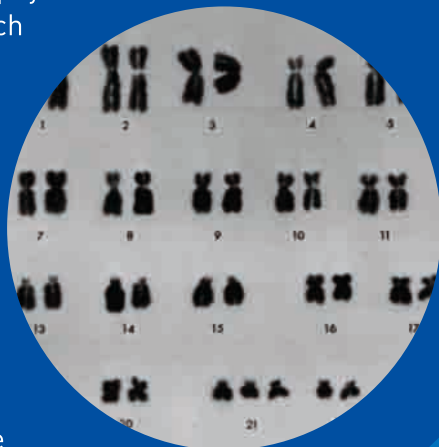
03

Okres Renesansu to powrót do antycznych poglądów na temat piękna oraz harmonii ludzkiego ciała. Nie przeszkadzało to jednak renesansowym malarzom w umieszczaniu wizerunków osób niepełnosprawnych na swoich obrazach. Artyści nadawali cechy osób z zespołem Downa zazwyczaj postaciom boskim (wśród kilku obrazów Marii z Dzieciątkiem Andrei Mantegni można zobaczyć małego Chrystusa o obliczu dziecka z zespołem Downa) lub posiadające bezpośredni kontakt z boskością (np. w obrazie Madonna Trivulzio Fra Filippo Lippi anioły mają cechy osób z zespołem Downa). Trudno wytłumaczyć fascynację renesansowych malarzy osobami upośledzonymi umysłowo, jednak można wysnuć hipotezę, że wynika ona z postrzegania osób z zespołem Downa jako istot zawsze niewinnych, co w połączeniu z ówczesnym powszechnym mniemaniem o ich wyjątkowej naturze powodowało, iż dla malarzy byli postaciami pięknymi i wartymi sportretowania.

w obrazie Madonna Trivulzio Fra Filippo Lippi anioły mają cechy osób z zespołem Downa

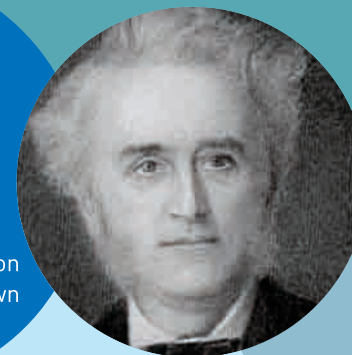


Dzisiaj o zespole Downa wiemy o wiele więcej, aniżeli Olmekowie czy renesansowi malarze. Wiedzy tej dat początek angielski lekarz John Langdon Haydon Down, który w roku 1866 wyodrębnił charakterystyczne anomalie fizyczne i objawy zachowań, opisując je jako zespół cech, które od nazwiska badacza zostały nazwane zespołem Downa. Następnym krokiem było odnalezienie przyczyny owych anomalii - udało się to francuskiemu lekarzowi. Jerome Lejeune odkrył w komórkach limfocytów krwi dodatkową obecność chromosomu męskiej pary chromosomów nr 21. To właśnie ten dodatkowy chromosom jest wszystkim winien. Albowiem w każdej komórce organizmu osoby z zespołem Downa jest nie 46 a 47 chromosomów, a dodatkowy chromosom pochodzi albo od matki (gdy nie następuje rozdzielenie się chromosomów w komórce jajowej), albo od ojca (gdy analogiczny proces zachodzi w plemnikach). Ten dodatkowy chromosom nie jest ani obcy, ani wadliwy, jest najzupełniej prawidłowy, lecz jego obecność zaburza pracę całego układu. Z powodu trzech chromosomów w 21. parze zaburzenie to określane jest mianem trisomii 21.



Nieznane są przyczyny nieprawidłowego podziału chromosomów. Naukowcy twierdzą, że być może to przypadek, efekt genetycznej ruletki, która kręci się od początku świata, a być może zbieg bardzo wielu różnych, trudnych do zbadania okoliczności. Nie wiemy także ile osób z zespołem Downa żyje wśród nas. Nikt nie prowadzi odpowiednich rejestrów. Możemy jednak postugiwać się statystyką, z której wynika, że w Polsce rodzi się dziennie 3. dzieci z zespołem Downa – trisomia zdarza się raz na 600-800 urodzin. Wywnioskować z tego można, że w Polsce żyje 45 000 – 65 000 osób z zespołem Downa, a na świecie 8 do 11 milionów.

Jerome Lejeune

John Langdon
Haydon Down

**Zapewne zastanawiacie się,
jacy naprawdę są ludzie z zespołem Downa?
Niestety odpowiedź nie należy do łatwych. To tak,
jakby odpowiedzieć na pytanie jacy są ludzie?**

W obydwóch przypadkach jedyna sensowna odpowiedź brzmi różni. Bo przecież wszyscy mamy różne temperamenty, różne talenty, różne umiejętności i upodobania. I tak właściwie jedyną wspólną cechą osób z zespołem Downa jest ten dodatkowy chromosom. Zakłóca on pracę każdej z komórek, także tych, z których składa się mózg. To dlatego ludzie z zespołem Downa trochę inaczej myślą – wolniej. Często mają kłopoty z rozumieniem abstrakcyjnych pojęć, mają problemy z poruszaniem się w czasie i opanowaniem przestrzeni. Trochę inny jest także ich świat – co innego jest w nim ważne, co innego jest piękne, a co innego mądre. Jedynie dobro i zło odczuwane są przez osoby z zespołem Downa tak samo, a może nawet silniej niż przez innych ludzi.

KONKURS

Chcielibyśmy zaprosić Was do udziału w organizowanym przez nas konkursie literackim pod hasłem „Down obok mnie”.

Konkurs nasz umożliwi Wam wcielenie się w rolę artysty malującego słowami obraz osoby z zespołem Downa. Forma literacka prac konkursowych jest dowolna (może to być wiersz, opowiadanie, wywiad, reportaż – co chcecie), a jego tematyką powinno być Wasze „spotkanie” z osobą z zespołem Downa. To „spotkanie” może mieć bardzo różny charakter, na przykład „Down” spotkany w autobusie, na wakacjach, „Down” sąsiad, wrażenia z filmu, książki, której bohaterem jest osoba z zespołem Downa... Liczba możliwych tematów jest nieskończona, a ograniczeniem jest jedynie wasza wyobraźnia. Nadesłane przez Was prace oceniać będą specjaliści z dziedziny literatury, dziennikarstwa i socjologii, którzy jednocześnie doskonale znają problematykę osób niepełnosprawnych. Najlepsze z prac zostaną nagrodzone (wśród nagród znajdują się m. in. ipody, aparaty cyfrowe, telefony komórkowe, konsole czy bony towarowe) oraz opublikowane - na naszej stronie internetowej (<http://www.bardziejkochani.pl>), w kwartalniku „Bardziej Kochani” oraz na łamach czasopism.

Ogłoszenie wyników konkursu i uroczyste rozdanie nagród nastąpi w listopadzie 2011.

Jeżeli chcielibyście dowiedzieć się czegoś więcej o świecie osób z zespołem Downa zachęcamy was do zapoznania się z następującymi pozycjami.

Książki:

- Anna Sobolewska – *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*.
- Dorota Terakowska – *Poczwarka*.
- Kim Edwards – *Córka opiekuna wspomnień*.
- Jiro Toniguchi, Jean-David Morgan – *Mój rok. Wiosna*. (komiks)
- Katarzyna Ryrych – *Wyspa mojej siostry*.

Film:

- *8 dzień*. – reż. Jaco Van Dormael.
- *Ja też* – reż. Antonio Naharro, Álvaro Pastor
- *Downtown. Miasto Downów*. – Piotr Śliwowski, Marta Dzido.

Wymagania formalne:

- ➔ **Termin nadesłania prac - 24 października 2011.**
- ➔ Prace napisane muszą być w języku polskim, na papierze o formacie A-4 i złożone w 1 egzemplarzu lub/i w wersji elektronicznej. Nadesłany tekst nie powinien przekraczać 6. znormalizowanych stron (znormalizowana strona - 1800 znaków ze spacjami).
- ➔ Tekst powinien zawierać następujące dane: **imię i nazwisko autora, telefon, mail, adres autora, nazwę i adres szkoły** (ewentualnie imię i nazwisko nauczyciel/opiekuna ucznia).
- ➔ Prace należy przestać mailem: **ekowalewska@bardziejkochani.pl** (w temacie wpisując: **typ szkoły, nazwisko i imię, tytuł konkursu** (np. gimnazjum, Kowalski Jan, „Down obok mnie” 2011), pocztą lub dostarczyć na adres: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, ul. Conrada 13, 01-922 Warszawa.
- ➔ Każdy z uczestników konkursu może nadesłać tylko jedną pracę.

Regulamin konkursu, więcej szczegółów oraz wszelkie aktualności związane z konkursem znajdziecie na konkursowej stronie na facebooku – <http://facebook.com/downobokmnie> oraz na naszej stronie internetowej – <http://www.bardziejkochani.pl> .

Fot. Weronika Karwowska.
Fragment obrazu
z wystawy „Rytm Życia”



Może problematyka osób z zespołem Downa zainteresowała Was bardziej aniżeli się tego spodziewaliście? A może po prostu chcielibyście zmienić coś w swoim życiu i przy okazji przydać się innym? Słyszeliście o wolontariacie?

Wolontariat to dobrowolna, bezpłatna i świadoma praca na rzecz innych, ale także świetna okazja do nauczenia się wielu nowych rzeczy, poznania interesujących osób i przede wszystkim poznania samego siebie. Jednym słowem wolontariat może być świetną zabawą i okazją do wykorzystania swojego wolnego czasu w sposób pożyteczny, dlatego serdecznie zapraszamy Was do pomocy innym. Jeżeli chcecie sprawdzić się w nowej roli możecie zgłosić się do Centrum Wolontariatu (<http://www.wolontariat.org.pl>) lub bezpośrednio do naszego Stowarzyszenia.

Wolontariuszy nigdy za wiele!



STOWARZYSZENIE RODZIN I OPIEKUNÓW
OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA
BARDZIEJ KOCHANI

www.bardziejkochani.pl

**Punkt informacji i wsparcia dla rodziców i opiekunów.
Turnusy rehabilitacyjne, kolonie i półkolonie.**

Księgarnia wysyłkowa.

Telefon zaufania. 22 663 43 90

Ogólnopolskie konferencje.

Akcje społeczne:

- Listy do syna – wystawa fotografii Chrisa Niedenthala (2008)
- Downtown Collection (współpraca) – wystawa Fotografii Oiko Petersena (2009)
- Rytm Życia – wystawa malarstwa Weroniki Karwowskiej (2010)
- Obrazy świata Downów – przegląd filmów dokumentalnych (2011)
- Down w 3D (współpraca) – wystawa fotografii Tomasa Meusia (2011)

Imprezy okolicznościowe:

- Koncert Marzeń.
- Spotkanie Choinkowe.
- Jacy możemy być szczęśliwi... - festyn
- Raz do roku Mikołajki.

Specjalistyczne wydawnictwa:

- Bez stresu. Ze smakiem. Na Zdrowie.
- Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców.
- Europa z dodatkowym chromosomem.
- Jak edukować seksualnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik dla specjalistów.
- Jak pomóc. Zespół Downa – pierwsze dni.
- Kwartalnik Bardziej Kochani. (Od 1997 roku)
- Po pierwsze nie ranić. Informator dla lekarzy.
- Wieczne dzieci czy dorośli.
- Zespół Downa – dorosłość i medycyna.
- Z myślą o Tobie. Informator dla rodziców i opiekunów.