

СЛЪНЧЕВИТЕ ДЕЦА НА БЪЛГАРИЯ

1. ВЪВЕДЕНИЕ В ТЕМАТА

1.1 Уникалността на генетиката: Тризомия 21

Синдромът на Даун е генетично състояние, описано за първи път през 1866 г., което се дължи на промяна (тризомия) в 21-ва хромозома, при която вместо две копия присъстват три. Това води до наличие на 47 хромозоми, вместо обичайните 46, и оказва влияние върху физическото и умственото развитие.

Вероятността за раждане на дете със синдром на Даун е 1 на 700, като всяка година в България се раждат около 100 деца. Синдромът се среща при всички раси и социални групи.

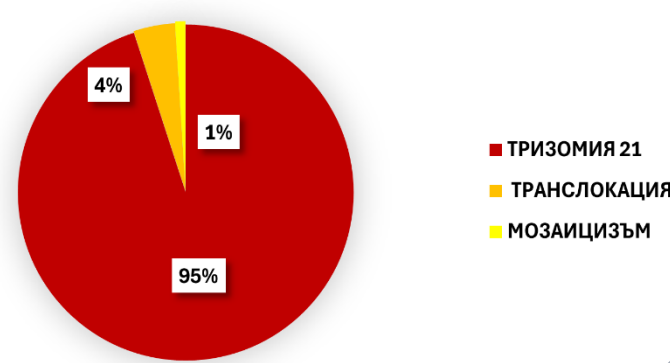
1.2 Цел на плаката

Целим да информираме обществото за нуждите и предизвикателствата на децата със синдром на Даун, като чрез разнообразие от аспекти предоставим пълна информация за техния живот и социална интеграция.

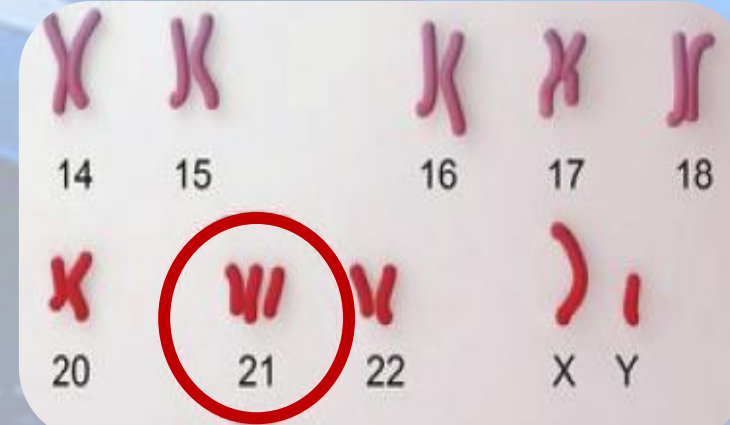
Мечтаем всяко дете със синдром на Даун да развие потенциала си и да живее пълноценно и щастливо в България

1.3 Кой е Даун?

Трите типа синдром на Даун и тяхната честота



1.4 Най-често срещаното генетично изменение е в тризомия на 21-ва хромозома



1.5 Как изглежда „тризомия на 21 – ва хромозома“

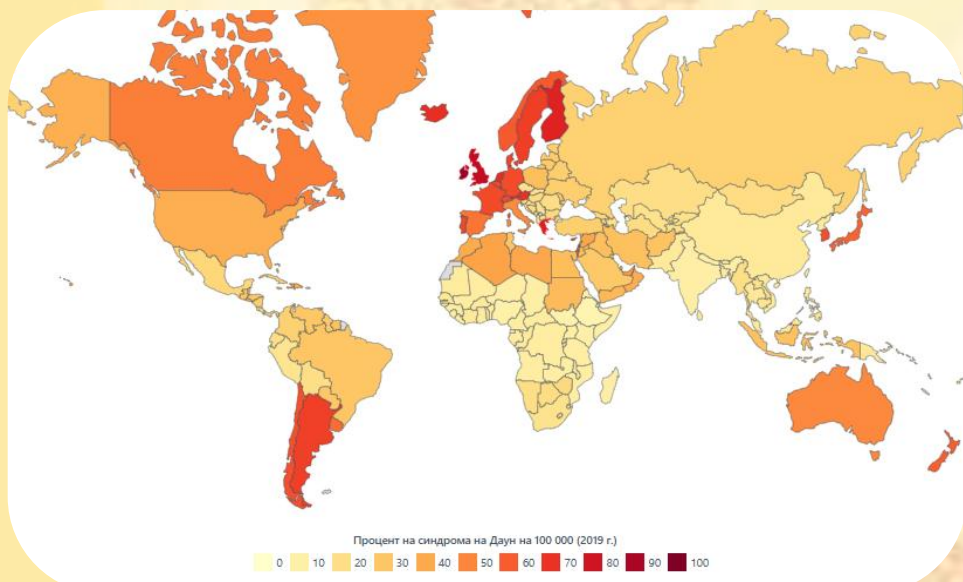


Джон Лангдън Даун е британски лекар и за първи път описва състоянието, наричайки го „монголизъм“ заради физическите му черти.

Заради тризомията на 21-ва хромозома, 21 март е обявен за Международен ден на хората със синдром на Даун.

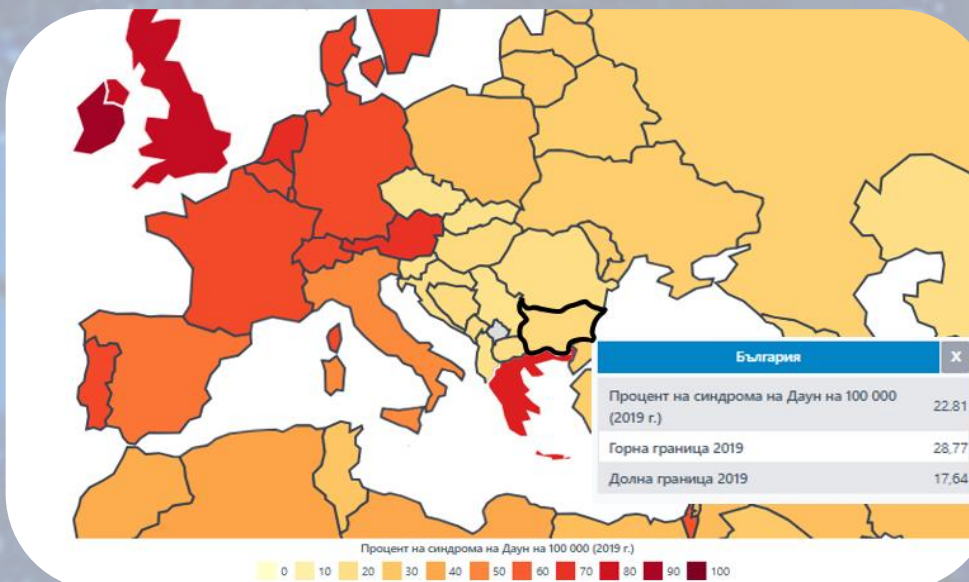
2. ПОЛОЖЕНИЕ НА БЪЛГАРИЯ СПРЯМО СВЕТА

2.1 Процент на хората със синдром на Даун в световен мащаб за 2019 година



Картата показва разпространението на синдрома на Даун през 2019 г. Най-висока преvalентност се наблюдава в Северна Европа и Аржентина, умерена – в Западна Европа, Северна Америка и Австралия, а най-ниска – в Африка и Азия. Разликите се дължат на достъпа до здравеопазване, диагностика и социално-икономически фактори.

2.2 Процент на хората със синдром на Даун в България за 2019 година



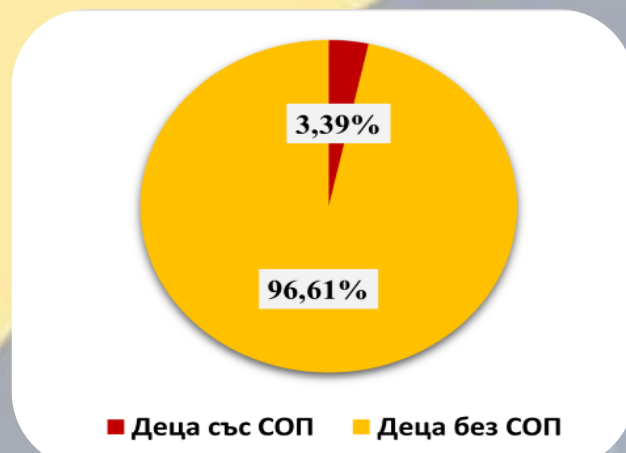
През 2019 г. разпространението на синдрома на Даун в България е 22.81% на 100 000 души, като страната е сред тези с по-ниска честота в Европа. За разлика от България, в Западна Европа стойностите варират между 60% и 90%. Тези разлики се обясняват с демографските особености, напредналата пренатална диагностика и социално-икономическите условия.

❖ **Преvalентност** е процентът или броят на хората с дадено заболяване в определена популация за конкретен период от време

Всички показани тарифи са на 100 000 жители

3. РОЛЯТА НА ДЪРЖАВАТА И ПРИОБЩАВАЩОТО ОБРАЗОВАНИЕ

3.1 Родителите на деца със синдром на Даун често се притесняват за бъдещето на своите деца, като основните им тревоги са свързани с образованието и социалната интеграция. Въпреки усилията за приобщаващо образование, неравномерното разпределение на децата със специални образователни потребности (СОП) в училищата създава трудности. За успешна интеграция е необходимо да се осигурят допълнителни ресурси и подкрепа.



3.2 Според данните от МОН, в София има 4 981 деца със СОП, които се обучават в 276 училища, представляващи 3,39% от общия брой ученици (146 773). Този малък дял подчертава нуждата от целенасочена подкрепа за осигуряване на равни условия за обучение.

3.3 В 49 училища в София (17,80% от общия брой) няма деца със СОП, като 28 от тях са частни. Това показва липса на приобщаващи практики, което затруднява социализацията и интеграцията на тези деца. Неравномерното разпределение на учениците със СОП води до прекомерен натиск върху училищата, които ги приемат. Образователната система трябва да работи за по-равномерно разпределение и приобщаване, с подкрепата на местните власти.

3.4 Извод

Успешната интеграция на деца със СОП изисква равномерно разпределение в училищата и допълнителни ресурси. Липсата на приобщаващи практики, особено в частни и престижни училища, затруднява социализацията и създава натиск върху тези, които приемат деца със СОП. Образователната система трябва да осигури равни възможности за всички деца с подкрепа от местните власти.

4. РОЛЯТА И НУЖДИТЕ НА РОДИТЕЛИТЕ

Фондация	Проекти
Фондация „Живот със Синдром на Даун“	- Адаптирано плуване - Кулинарни работилници „Млади пекари“ - Арт терапия - Музикотерапия
Фондация „Up with Down“	- Помогни ми да бъда приет - Ще ти помогна да си помогнеш - За синдрома на Даун с любов - Клуб „Всеки може“
Сдружение „Синдром на Даун България“	- Слънчеви лица – Едно послание за доброта (фотоизложба с душа) - Летен лагер - Календар 2023 – ДаунТаун в сърцето на мечтата - „47 усмивки“ – фотопроект

4.1 Родителите на деца със синдром на Даун са ключови фигури за тяхното развитие, като високите им очаквания стимулират постиженията. Те създават приобщаваща среда, защитават правата на децата и активно участват в социални промени. Чрез семейно-центрирани услуги и обмен на опит те укрепват интеграцията и устойчивостта на децата си в обществото.

ТЕКУЩИ НУЖДИ НА СЕМЕЙСТВОТО



4.2 Графиката показва, че семействата основно се нуждаят от финансова подкрепа, време и социална интеграция, което се дължи на икономическите предизвикателства и натовареното ежедневие, докато здравето е с най-нисък приоритет, вероятно поради стабилно здравословно състояние или фокус върху по-спешни проблеми.

5. РОЛЯТА НА ОБЩЕСТВОТО И ЕДНА НАДЕЖДА ЗА БЪЛГАРИЯ

5.1 Анкетата, в която участваха 700 ученици от нашето училище, показва позитивно отношение към интеграцията на децата със синдром на Даун и готовност за подкрепа. Тези резултати доказват, че младите хора са социално ангажирани. *Промяната започва от нас и с общи усилия ще създадем по-добро бъдеще.*

Източници: МОН, World Population Review, NDSS, Up with Down, личен архив, лично анкетиране

Смяташ ли, че децата със синдром на Даун трябва да получават подкрепа в училище?



Сканирайте QR кода, за да видите всички въпроси от анкетата и резултатите от нашето проучване!

Как си представяш бъдещето на децата със синдром на Даун в училище?



5.2 През 2021 г. българският рапър Криско и съпругата му Цвети посрещат второто си дете, Даниел, който е диагностициран със синдром на Даун. Вдъхновен от сина си, Криско решава да създаде най-големия детски център на Балканите за деца със специални нужди, който да включва спорт, изкуство, педагогика и рехабилитация. Инициативата получава подкрепа от Община София, която осигурява възможности за изграждане и финансиране.



5.3 ЗАКЛЮЧЕНИЕ Децата със синдром на Даун са уникални и заслужават равни възможности за образование, подкрепа и интеграция. Усилията на родители, учители, обществото и примери като този на Криско показват, че съвместна грижа и ангажираност можем да създадем по-добра среда, в която тези деца да развият своя потенциал и да живеят пълноценно.