

# ДА СЕ ЗАПОЗНАЕМ

С "различните" деца на България



"Душата на всяко едно дете е безкрайна вселена,  
която чака да бъде открита!"

/Гергана Егова-Динева/

## Настоящото издание се разпространява СВОБОДНО и БЕЗПЛАТНО.

Копирането и разпространяването в частни и обществени мрежи, най-вече в интернет, е силно препоръчително, стига да се запазват целостта на текста и илюстрациите. Променянето на текста и снимките, както и публикуването и разпространението на изданието или на части от него с цел извличане на финансова или друга полза ще се преследват с всички законови методи и средства. В текстовете се съдържат общи, типични за различните състояния характеристики, целящи единствено да помогнат на децата да ги разпознават. Описанията имат само информативен характер и авторите не носят отговорност за вреди или пропуснати ползи, настъпили в резултат на прилагането или неприлагането на представената информация в практиката. За по-подробна информация следва да се обърнете към специализирани източници.

Ако желаете да се свържете с нас, може да посетите фейсбук страницата на инициативата „Да се запознаем“ или да ни пишете на имейл: [tomeet@abv.bg](mailto:tomeet@abv.bg).

Фотокнигата се издава и разпространява с подкрепата на Фондация „Просвета“ и Националната асоциация на ресурсните учители.



# ВИКТОРИЯ

Тумор на гръбначния стълб





Здравей!

Аз съм Виктория и моето име означава  
„победа“.

Обичам рок музиката, моторите и срещите  
с нови хора.

В тази книжка ще те запозная с някои мои  
приятели, които на теб могат да ти  
изглеждат малко по-различни.

Всички ние преминаваме през своите  
трудности, посрещаме предизвикателства,  
растем и мечтаем точно като теб.

Искаш ли да се запознаем?







Казват ми: „Различен си ти“.

Дали?

Аз искам да играя.

И ти.

Аз искам да танцувам.

И ти.

Аз искам да се уча.

И ти.

Аз искам да мечтая.


И ти.

Аз искам да сбъдвам мечти.

И ти.

Още ли мислиш, че с теб сме  
различни,  
или...?

(Автор: Дина Христова Игнатова)



# ПРИЯТЕЛИ СЪС СИНДРОМ НА ДАУН





Наско от Ракитово,  
който караше всички да се усмихват!



# ДИЛЯНА



Аз съм Диляна и съм на 23 години.

Обичам музиката, танците и животните. Мечтая си да съм известна.

Всяка вечер изнасям концерти на семейството си, а  
после раздавам автографи.

Искаш ли някога да направим концерт заедно?

# ЗЛАТИНА



Здравей!

Фотограф: Галатя Хаджиева

Аз съм Златина от Златоград.

Ходя на училище и там се чувствам като принцеса – обгрижвана от моите съученици приятели! Обичам да се занимавам на компютъра, а преписването на информация от различни енциклопедии ме успокоява. Обичам да танцувам, и знам, че един ден ще танцуваме ЗАЕДНО!

# ЙОРДАНКА



Аз съм Йорданка.

Работя в голям хотел и обичам да съм полезна на хората.

Мечтая си един ден да открия свое масажно студио.

Много обичам да пътувам и да снимам. Заедно със семейството си съм обиколила много държави.

Искаш ли да ми разкажеш кои места си посетил ти?



# МАГИ



Аз съм Маги и скоро ще стана на 7 години.  
Обичам да пея, да танцувам  
и да измислям приказки.  
Искаш ли заедно да измислим своя приказка?

# НИКИ



Аз съм Ники.

Живея в София и скоро ще стана на 9 години.

Мечтая, като порасна, да стана боксьор.

Обичам да пея, да танцувам и да готвя.

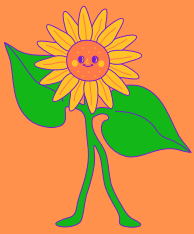
Искаш ли да сготвим нещо заедно?

# ЯНИЦА



Аз съм Яница и съм на 11 години.  
Обичам да ходя на училище, и имам много приятели там.  
Обожавам да пътувам и да раздавам целувки  
на непознати по улиците.  
Любимото ми място е морето,  
а най-щастлива се чувствам сред конете.  
Искаш ли някога да пояздим заедно?





## ЗНАЕШ ЛИ, ЧЕ:

Всички те са родени със синдром на Даун.

Това е генетична аномалия, с която хората се раждат и живеят. Причината за това е нарушение на 21-вата хромозома. Вместо да имат по две копия от тази хромозома, хората със синдром на Даун имат три. В резултат на това те имат общо 47 хромозоми в клетките си вместо обичайните 46. Именно затова се появяват редица физиологични особености, заради които детето може да се развива по-бавно от връстниците си.

Хората със синдром на Даун изпитват всички чувства и емоции като останалите. Те могат да учат, да спортуват и да работят като теб и всички други. Много обичат да бъдат сред хора, изключително позитивни и общителни са, затова ги наричат и слънчеви.



Синдромът на Даун не е страшна болест и не може да се заразиш.

Хората, родени с него, са много добри и верни приятели.

ПРИЯТЕЛИ  
С ДЕТСКА ЦЕРЕБРАЛНА  
ПАРАЛИЗА



# ДЕЯН



Аз съм Деян и съм на 13 години.

Обичам да ми четат фентъзи романи, детски енциклопедии и да гледам приключенски филми.

Обожавам разходките сред природата и пътешествията до нови, непознати места.

Дори имам карта на 100-те национални туристически обекта и когато имаме време, ги обикаляме със семейството ми.

Мечтая за четец, който да ми чете книгите на глас!

Искаш ли да отидем до някое непознато място заедно?



# ЕЛЕНА



Аз съм Елена и съм на 11 години.

Все още не мога да говоря, но много обичам да съм сред хора, които  
ме карат да се усмихвам.

Харесва ми да пътувам, да танцувам и да рисувам.

Искаш ли да танцуваме заедно?

# ИВЕТА



Здравей. Аз съм Ивета и съм на 18 години.

Обичам да танцувам, да плувам, да пътувам и да опознавам нови места.

Няколко пъти участвах в Софийския маратон заедно с мои приятели.

Мечтая да стана актриса, а любимото ми занимание е да ходя в театралното студио.

Искаш ли някой път да отидем заедно?

# КРИСТИСЛАВА



Аз съм Кристислава и съм на 14 години.

Любимото ми занимание е да снимам и мечтая  
един ден да стана фотограф.

Когато не съм на училище, обичам да пиша стихотворения и  
до момента имам издадени две стихосбирки.

Искаш ли да напишем следващото стихотворение заедно?



# САМУИЛ



Аз съм Самуил и съм на 4 години.

Много съм любопитен и обичам всички около себе си.

Все още не виждам добре, затова, моля те, говори ми малко по-силно.

Така ще се ориентирам по гласа ти.

Мечтая си да стана инженер и да се кача на голям кораб.

Много обичам да общувам с други деца, да пеem и да танцуваме.

Искаш ли да се забавляваме заедно?



# СИМОНА



Аз съм Симона и съм на 10 години.  
Ходя на училище с голямо желание и  
всички в класа много ме обичат.  
Харесва ми да пея, да танцувам и да рисувам.  
Мечтая си един ден да стана дизайнер.  
Искаш ли да нарисуваме нещо заедно?



## ЗНАЕШ ЛИ, ЧЕ:

Всички те са с детска церебрална парализа.

Това е състояние, което засяга контрола върху мускулите и движението. Дължи се на увреждания в мозъка, които са настъпили по различни причини преди, по време на или след раждането.

Някои от тези деца могат да ходят и да се движат, а на други им трябва допълнителна помощ и инвалидна количка.

Някои от тях могат да говорят, други – не.

За да контактувате с тях, не е нужно нищо специално.

Ако детето е в инвалидна количка, предлагайте помощта си спокойно и не се обиждайте, ако ви откажат. Не настоявайте.

Можете да потърсите някаква тема за разговор и просто да повървите заедно.

Ако не сте съгласни с неговото мнение по даден въпрос, може да му го кажете.

Може дори да спорите с него. :)

То ще бъде много щастливо, ако го приеме такава, каквото е, и се държите с него, както с всички останали.

Някои деца говорят по-бавно! Ако е така – изслушвайте ги, не ги прекъсвайте и не довършвайте изреченията вместо тях.

Те ще се справят!

Детската церебрална парализа не е опасна за околните и не е заразна!

Тя се влияе добре от физиотерапията и от други терапии, които често могат да помогнат на тези хора да станат по-независими.

Ако състоянието им позволява и е осигурена достъпна среда, те могат да ходят на училище, да се забавляват и да придобиват знания и умения като всички останали.

# ПРИЯТЕЛИ С АУТИЗЪМ



Да се  
запознаем

# ВЕСИ



Аз съм Веси и съм на 7 години.

Много обичам сладолед и ми позволяват да го ям дори през зимата.

Със себе си винаги нося малка играчка, защото тя ме успокоява.

Не мога да говоря, но обожавам музиката и танците.

Искаш ли да потанцуваме заедно?



# ЕМО



Аз съм Емо и скоро ще стана на 8 години.

Ходя на училище и много ми харесва.

Любимият ми предмет е математиката. А твоят кой е?

Обичам да чета книги и енциклопедии.

Искаш ли да прочетем някоя заедно?

# ИВОН-МАРИ



Здравей.

Аз съм Ивон-Мари, на 13 години!

Обичам да пея, да танцувам и да си правя селфита с телефона.

В свободното си време свиря на синтезатор.

Искаш ли някой път да посвирим заедно?

# НЕДИСЛАВ



Фотограф:  
Ангелина Иванова

Аз съм Недислав и съм на 16 години.

Много обичам да пътувам, да готвя и да рисувам.  
Вече мога да произнасям няколко думи и мама казва,  
че много се гордее с мен.

Заедно с нея направихме страничка, в която продаваме рисунките ми.  
Искаш ли да ми помогнеш да нарисуваме заедно следващата ми творба?



## ЗНАЕШ ЛИ, ЧЕ:

Всички те са с аутизъм.

Това не е болест, а състояние, при което хората възприемат света различно.

Всеки аутист сам по себе си е различен. Някои от тях са агресивни и буйни – могат да наранят себе си и другите. Не им се сърдете, те не го правят нарочно, просто бъдете по-внимателни. Други са много спокойни.

Повече от 50% от тези деца не могат да говорят, а тези, които могат, имат по-специфична реч.

На децата с аутизъм обикновено им трябва повече време, за да привикнат към непознат човек или обстановка.

Липсата на зрителен контакт е характерна за тях – не поглеждат този, който им говори.

Общуването с тях трябва да се предлага на малки порции.

Отделете малко време и ги наблюдавайте, преди да ги заговорите. Дайте им време да свикнат с вас.

Аутистите са много чувствителни.

Понякога определени звуци или светлина може да ги подразнят, да започнат да нервничат или да крещят.

В такива случаи, ако е възможно, се опитайте да отстраните дразнителя.



# ПРИЯТЕЛИ СЪС СПИНАЛНА МУСКУЛНА АТРОФИЯ



Да се  
запознаем

# ВАЛЕРИ



Аз съм Валери и скоро ще стана на 6 години.  
От много малък живея в Италия, защото там се провежда лечението ми.  
Обичам да пътувам, да снимам с фотоапарат и  
да хапвам домати със сирене.  
Мечтая си, като порасна, да имам много бърза синя кола,  
която да карам сам.  
Искаш ли някой път да покараме заедно?

# ДАРИЯ



Здравей. Аз съм Дари и съм само на 3 годинки.

Мускулите ми са слаби, но мама казва,  
че съм едно от най-силните деца на света.

Обичам да гледам филмчета, да рисувам и да си играя с другите деца.

Имам малка кухня, в която готвя на моите кукли.

Любимата ми храна са спагетите.

Искаш ли някога да хапнем заедно?

## ЗНАЕШ ЛИ, ЧЕ:

Спиналната мускулна атрофия е генетично заболяване, с което човек се ражда.

Тя не е заразна, нито опасна за околните.

Проявява се в слабост на мускулите или в пълната им невъзможност да работят.

Може да се засегнат способността за ходене, пълзене, движение на ръцете и главата, преглъщането и дори дишането.

Не се лекува изцяло, но състоянието на човек може значително да се подобри и поддържа чрез различни терапии.

Децата с това заболяване са умни, лъчезарни и комуникативни.

Въпреки че са със слаби мускули, те могат да общуват с останалите, да участват в игри и забавления и да имат приятели.



# ПРИЯТЕЛИ С УМСТВЕНА ИЗОСТАНАЛОСТ



# АНДИ



Здравей!

Аз съм Анди, на 13 години.

Живея в София и съм ученик също като теб.

Обичам да хрускам вкусотийки, да слушам детски песнички  
и да пътувам надалеч.

Искаш ли да приключенстваме заедно?

# МАРТИНА



Аз съм Мартина и съм на 25 години.  
Обичам да пея, да танцувам и да спортувам.  
Не мога да пиша и да чета,  
но обичам хората с големи и приемащи сърца.  
От година и половина тренирам адаптиран баскетбол и  
плуване към Националната спортна академия.  
Ще се радвам да играем заедно!

# ЗНАЕШ ЛИ, ЧЕ:

Всички те са с диагноза умствена изостаналост.

Тя не е заразна и може да бъде в няколко степени:

лека, умерена, тежка и дълбока.

Децата с лека умствена изостаналост могат да възприемат учебния материал и подлежат на обучение.

Проблемът при тях е по-скоро в поведението и емоциите – започват да говорят по-късно, трудно четат и пишат, което затруднява комуникацията им с останалите деца.

При децата с умерена умствена изостаналост обучението е затруднено. Те успяват да се научат на ръчен труд, който не включва сложни операции, но имат ограничени възможности в говора. Изостава развитието и на двигателната им система. Невинаги успяват да водят самостоятелен живот.

Обикновено се нуждаят от постоянен контрол.

Много малка част от тях усвояват четенето, писането и смятането.

Децата с тежка умствена изостаналост не разбират света около себе си.

Тези деца трябва да са под системен и много внимателен надзор.

Те обикновено не могат да се научат да четат и пишат и при тях има ясно изразени двигателни нарушения.

Децата с дълбока умствена изостаналост имат крайно ограничени възможности, силно ограничена подвижност или пълна неподвижност.

Комуникацията е почти невъзможна.

Донякъде може да се осъществи такава със знаци, но не и с думи.

Нуждаят се от непрекъснати грижи, постоянен контрол и наблюдение.

# ПРИЯТЕЛИ, КОИТО НЕ ВИЖДАТ (СЛЕПОТА)





# ДЕСИСЛАВ



Здравей! Аз съм Десислав, а това е моята вярна приятелка Иви.

Тя е куче водач, което ми помага да се придвижвам и ориентирам.

Скоро завърших висшето си образование и мечтая един ден да мога да работя по специалността си. Убеден съм, че когато човек има цел в живота и вярва в способностите си, всичко е възможно.

Обожавам музиката и бийтбокса и дори имам написани няколко музикални парчета с мои приятели.

Искаш ли да ми помогнеш да напишем заедно следващия музикален хит?

# КАТРИН



Аз съм Катрин и живея в град София.

Музиката е моята страст.

Обичам да пея, да свиря на пиано.

Изобщо обичам да творя.

Искаш ли да създадем нещо заедно?

# ЗНАЕШ ЛИ, ЧЕ:

Нарушението на зрението е много често срещано явление и около нас има много хора, които носят очила. За слепота обаче говорим тогава, когато зрението не може да се коригира с очила.

Не всички зрително затруднени хора са съвсем слепи.

Някои от тях имат в по-малка или по-голяма степен усещане за светлина. Пълната слепота се изразява в пълната липса на визуално възприятие на светлината.

Зрителните нарушения са вродени или придобити в резултат на различни заболявания след раждането.

Хората, които не виждат, не са заразни, нито опасни за другите! Децата могат да посещават училище и да учат в един клас заедно с виждащите си връстници при осигуряване на достъпна среда.

Те използват брайлова азбука, за да четат и пишат. Тази азбука представлява релефни точки, организирани в букви чрез различни комбинации, които хората усещат с върха на пръстите си.

Децата със зрителни затруднения полагат много усилия да се научат да живеят самостоятелно и да се ориентират в пространството. Някои от тях имат кучета водачи, които им помагат да се ориентират и придвижват.

Те са много добри и верни приятели.

# ПРИЯТЕЛИ, КОИТО НЕ ЧУВАТ (ГЛУХОТА)



# МИРЕЛА



Фотограф: Галина Михайлова

Здравей! Аз съм Мирела и съм на 23 години.

Много обичам да рисувам, и вече имам две самостоятелни изложби.

Това, че не чувам звуците около мен, не ми пречи да създавам моите рисунки.

В момента илюстрирам детска книжка и мечтая  
един ден да съм художник аниматор.

С огромна радост участвам с изкуството си в благотворителни базари.

Искаш ли да ми помогнеш с идея за следващата ми рисунка или да сътворим  
заедно нещо в подкрепа на добра кауза?



# САМУИЛ



Аз съм Сами и съм най-малкият участник в тази книжка — само на 2 годинки.

Малко след като се родих, докторите разбраха, че не мога да чувам, и ми направиха операция. Поставиха ми специално устройство в главичката, което се нарича кохлеарен имплант.

Благодарение на него се надявам един ден да успея да чуя гласа на мама. Все още не мога да говоря, но мисля, че в най-скоро време и това ще направя.

Много обичам да ходя в парка и да тичам.

Искаш ли някога да се разходим заедно?

# ЗНАЕШ ЛИ, ЧЕ:

Децата с нарушения в слуха имат затруднения да чуват заобикалящия ги свят. Някои от тях чуват слабо, други не чуват изобщо.

Някои са родени глухи, а при други глухотата е придобита в резултат на възпалителни заболявания.

Те не са заразни и опасни за околните.

В миналото глухите хора, които не можели да чуват, а в резултат на това – и да говорят, са били смятани за глухонеми, което е неправилно.

Голяма част от тях могат да се научат да говорят. Процесът е продължителен и се постига чрез слухово-речева рехабилитация.

В днешно време глухите хора използват помощни средства, като слухов апарат или кохлеарен имплант, които им помагат да чуват, да се обучават заедно с връстниците си и да живеят пълноценно.

Хората с нарушен слух използват дактилната азбука и жестовия език за общуване помежду си. Това са букви от азбуката и цели думи, които се изобразяват с помощта на пръстите и ръцете в пространството.

Много е важно, когато общувате с човек с нарушен слух, да говорите срещу него, за да може той да вижда изражението и езика на тялото ви и да чете по устните ви.

А знаете ли, че дактилната азбука е различна за всеки език?

Българската дактилна азбука например е различна от английската, френската и т.н.

# ПРИЯТЕЛИ С ЕПИЛЕПСИЯ



# ВИКТОРИЯ



Здравей, аз съм Виктория.  
Обичам да пътувам, да танцувам и да спортувам.  
От една година тренирам адаптиран баскетбол  
и мечтая да посетя Виена.  
Искаш ли да ми разкажеш за местата,  
които ти искаш да посетиш?



# ЗАРА



Фотограф:

Анастасия Заякова

Здравей!

Аз съм Зара и съм на 12 години.

Имам куче, което се казва Хектор, и много обичам да го целувам.

А ти имаш ли домашен любимец?

Когато се ядосам, мога да плача на инат в продължение на 3 часа.

(Моля от Рекордите на Гинес да ми обърнат внимание 😊)

После се гушкам в мама, за да ми прости.

Осем години живяхме в Германия, но после решихме да се приберем в България. Много обичам да пътувам и да хапвам спагети.

Искаш ли някога да хапнем заедно?

## ЗНАЕШ ЛИ, ЧЕ:

Мозъкът съдържа милиони нервни клетки, контролиращи начина, по който мислим, чувстваме и се движим.

Нервните клетки осъществяват това, като си предават електрически импулси една на друга.

Ако предаването на тези импулси се наруши или се изпращат твърде много сигнали наведнъж, това може да причини пристъп (припадък или гърч).

Епилепсията не е заразна.

Най-често тя се свързва с припадъци, които се дължат на ненормална електрическа активност в някои части на мозъка.

Пристъпите може да са продължителни и придружени с гърчове, а може и да са много кратки и дори да не се забележат.

Епилепсията е много разпространено заболяване и се среща както при деца, така и при възрастни.

Тя може да се лекува и пристъпите да станат много по-редки.

В днешно време хората, страдащи от епилепсия, могат да водят нормален живот. Много атлети, писатели, лекари, родители и артисти страдат от епилепсия.

Те могат свободно да излизат, да ходят на училище, да работят и др.



## Как да реагираме в случай на епилептичен припадък?



#Запазете спокойствие.

#Огледайте дали човекът се намира на опасно място.

Ако не, не го местете!

#Отстранете всички предмети, като мебели, далеч от човека.

#Останете с човека.

#Ако той не колабира, но изглежда блед или объркан, внимателно го отведете далеч от всяка възможна опасност.

#Говорете тихо и спокойно!

#Ако човекът колабира и падне на земята, подложете нещо меко под главата му.

#Не го придържайте и не слагайте нищо в устата му.

#Проверете точното време. Ако конвулсивният припадък (гърч) не спре до 5 минути, повикайте линейка.

#Останете с човека, докато напълно се възстанови от припадъка.

#Ако са настъпили наранявания или човекът получи нов припадък, преди да се е възстановил напълно от първия, незабавно повикайте линейка.

# ПРИЯТЕЛИ СЪС СПИНА БИФИДА





# ЙОРДАН



Фотограф: Анастасия Зайкова

Здравей!

Аз съм Йордан и съм на 26 години.

Завърших информатика и се интересувам предимно от стара техника — коли, мотори, компютри. В свободното си време обичам да реда пъзели.

Най-големият, който съм нареждал, е от 1500 части.

А следващият, който ще подреда, ще е от 5000 части.

Искаш ли да ми помогнеш да го наредим заедно?

# ТОДОР



Аз съм Тодор и живея в София.

Обичам да пътувам, да излизам с приятели и да се веселя.  
Най-много се гордея с това, че въпреки инвалидната количка  
успявам да работя и да изкарвам прехраната си сам.

Най-добре се чувствам сред природата.

Искаш ли да се разходим заедно?

## ЗНАЕШ ЛИ, ЧЕ:

Спина бифида е вродено заболяване, при което, още преди бебето да се роди, в гръбначния стълб се появяват отвор и торбичка, пълна с течност.

В зависимост от мястото на гръбначния стълб, където е увреждането, детето може да има двигателни или познавателни нарушения, или нарушения във вътрешните органи (например да не може да усеща кога му се ходи до тоалетна). Заради двигателното увреждане често се налага използване на патерици или инвалидна количка.

Спина бифида не е заразно заболяване.

В развитите страни много хора със спина бифида доживяват до дълбока старост, имат семейство, деца, приятели, завършват образование, имат добра работа.

Някои от тях се придвижват с колички, други – с помощни средства, и въпреки това водят пълноценен и щастлив живот.



ДРУГИ "СПЕЦИАЛНИ" ПРИЯТЕЛИ,  
КОИТО СЕ СРЕЩАТ РЯДКО







# КАЯ

Синдром CINCA/NOMID



Здравей! Аз съм Кая и скоро ще стана на 6 години.  
Обичам да пея, да танцувам и да пътувам. Няколко пъти бях в  
Нидерландия и много ми хареса.  
Мечтая един ден да стана балерина.  
А ти за какво мечтаеш?





Заболяването на Кая е много рядко срещано и се казва „Неонатална мултисистемна възпалителна болест“.

В света само едно дете на милион се ражда с него. А в България тя е единственият регистриран случай.

Звучи невероятно, нали?

Заболяването се характеризира със силно главоболие, постоянна температура, болки в крачетата и обрив по цялото тяло.

В някои случаи може да доведе до увреждане на слуха и зрението.

Заболяването не е опасно за околните и не е заразно. С доживотна терапия, чрез всекидневно инжектиране на специално лекарство, децата с това заболяване могат да водят нормален живот.



# КАЛОЯН

Синдром на Прадер-Вили



Здравей!

Аз съм Калоян и скоро навърших 3 години.  
Много обичам да гледам детски филми и да реда пъзели.  
Любимото ми нещо е да си хапвам сладичко.

А ти обичаш ли?

Искаш ли да поиграем заедно?



Заболяването на Калоян е специфично и много рядко срещано. За момента в България има само 50 души, регистрирани с него. Дължи се на отсъствието на няколко гена от бащината хромозома 15 и е причина някои от мъжете да не могат да имат собствени деца.

Известен е още като синдром на хроничния глад.

Още от детството си пациентите непрекъснато изпитват глад, като някои от тях могат да станат агресивни към себе си и близките или дори да крадат храна.

Състоянието често води до затлъстяване и диабет тип 2, поради което е необходимо да се спазва балансирана, нискокалорична диета.

Заболяването не е заразно!

Спорт, физиотерапия, диетично хранене и обучение, съобразено с интелектуалната обремененост, могат да помогнат на хората с този синдром да водят нормален живот.



# ДИМИТЪР

Синдром на Аперт



Фотограф:  
Боян Йовчевски

Здравей, аз съм Митко и съм на 5 години.  
Мама казва, че съм най-смелото момче на света и  
че винаги бързам за някъде 😊  
Любимото ми изречение е: „Аз мога сам!“.  
Обожавам да готвя и да карам колело.  
Искаш ли някой път да покараме заедно?



Митко е третото дете в България, родено със синдром на Аперт.

Това е генетично заболяване и е много рядко срещано.

При него костите на черепа се затварят съвсем рано, което засяга формата на главата и лицето.

Децата имат раздалечени, несиметрично разположени очи и могат да изпитват проблеми със зрението и зъбите. Много от тях имат и други вродени дефекти, като слепени пръсти на ръцете и краката, какъвто е и случаят на Митко.

Наричат заболяването „болест на счупените кукли“.

Знаеш ли защо?

Защото децата с него се раждат като счупена играчка и докторите трябва да ги „сглобят“.

Заболяването не е заразно и опасно за околните.

То не се лекува, но операция може да помогне за коригиране на някои от проблемите.





# ВИКТОР

Синдром на Бекуит-Видеман



Здравей, аз съм Виктор.

Любимите ми животни са конете и от няколко години тренирам конна езда.

До момента имам спечелени три медала от състезания в Дубай,  
с които много се гордея.

А ти тренираш ли нещо?

Искаш ли някой път да отидем заедно в конната база и да те запозная с  
моите приятели?



Заболяването на Виктор е специфично и рядко срещано.

Наричат го синдром на свръхрастежа.

Забелязва се още от раждането.

Засегнатите деца са със значително по-висок ръст от връстниците си през детството.

В някои случаи различни части на тялото може да растат по-бързо от други, например по-голям крак или ръка, при което се получава асиметрия. Този свръхрастеж обикновено намалява на около 8-годишна възраст. Някои бебета със синдрома на Бекуит-Видеман имат необичайно голям език, който може да попречи на дишането, преглъщането и говоренето.

Заболяването не е опасно за околните и не е заразно. Повечето хора с този синдром нямат сериозни медицински проблеми, свързани с това състояние, и могат да водят нормален живот.



# НИКОЛЕТА

Вродена мускулна дистрофия



Здравей!

Аз съм Николета и скоро станах на 10 години.

Ако можех да избирам спорт, със сигурност щеше да е футбол!  
Не мога да ходя, но силно вярвам, че един ден ще играя футбол с  
момчетата на игрището 😊

Любимата ми държава е Германия и мечтая да отида на почивка там.

Обичам да намирам нови приятели.

Искаш ли да се запознаем?



Мускулната дистрофия е генетично заболяване, което е свързано със загуба на мускулна сила.

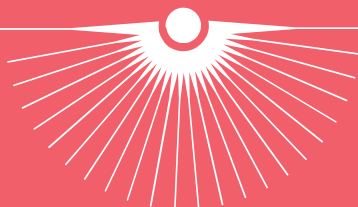
С времето мускулите отслабват и хората губят способността си за ходене.

За да може тялото да стои изправено, се използват ортези.

Това са специални медицински приспособления, които помагат на хората с това заболяване да стъпват.

Мускулната дистрофия не е заразна.

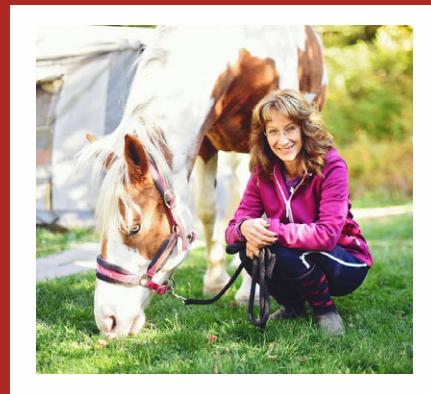
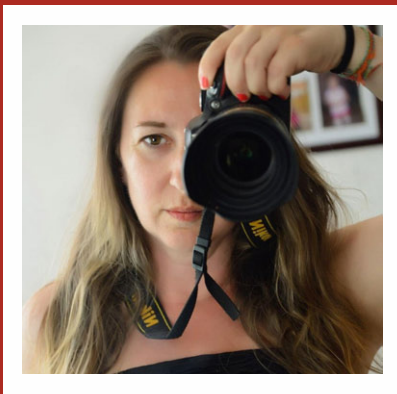
Тя не се лекува, но подходящо лечение и рехабилитация от ранна възраст помагат много на младите хора да водят по-независим живот.





Да се  
запознаем





„Да се запознаем“ е съвместна инициатива на Анна Йончева – автор на проекта „Различните“ деца на България“, и Ваня Тодорова – председател на фондация „Можем заедно“.

Какво ги свързва?

Ани организира фотоизложби с усмивките на децата и събира средства, с които вече има произведени 14 люлки – везни, пригодени за деца в инвалидни колички в цялата страна.

Ваня помага на деца и възрастни със специфични нужди чрез терапия с коне.

Какво споделят?

„И двете много харесваме децата със специфични потребности и сме част от техния живот по различен начин.

Създадохме тази книга с много любов и желание да запознаем децата в ранна възраст с техни връстници – а също и с няколко вече пораснали деца – със специфични потребности. Надяваме се това да им помогне да изградят към тях разбиране, уважение и приемане.

Една от основните причини тези деца да остават невидими и неприети, е, че липсва достатъчно информираност за техния живот и техните нужди.

Ние вярваме, че с правилен подход, информация и разговори тази бариера може да бъде преодоляна.

Изказваме искрените си благодарности към всички, които помогнаха тази книга да стане реалност и които не спират да вярват, че не външният вид, а нашето мислене определя пътя, по който вървим.“

