DOWN-SYNDROM
ÖSTERREICH

GEBOREN MIT DOWN-SYNDROM

Liebe Eltern!

Wenn Sie diese Zeilen lesen, sind Sie wahrscheinlich gerade Mutter oder Vater eines Babys mit Down-Syndrom geworden. Wir möchten Ihnen unseren herzlichen Glückwunsch zur Geburt Ihres Kindes aussprechen.

Ihr Baby, das voller Freude erwartet wurde, ist anders, als Sie es sich vorgestellt haben. Jetzt ist das „kleine Wunder“ da und erwartet sein „Abenteuer Leben“, auf dem Sie es begleiten werden: Sie fragen sich wahrscheinlich, wie das passieren konnte, dass ausgerechnet Ihr Baby mit dem Down-Syndrom geboren wurde. Was bedeutet dieses Down-Syndrom genau? Wie wird das Leben mit diesem Kind aussehen?

Wir verstehen, wie Ihnen zumute ist. Wir kennen die Fragen. Wir verstehen auch, wenn sich statt Freude Traurigkeit und/oder Schmerz einstellt, was durchaus berechtigt ist. Wir möchten Ihnen gerne helfen und Sie über das Down-Syndrom informieren. Wir möchten Ihnen für das Leben mit diesem besonderen Baby Mut und Zuversicht geben.

Verwirrung und Unsicherheit bestimmen oft die ersten Tage nach der Diagnose. Viele Fragen stürzen auf Sie ein, und es dauert eine Zeit, bis man wieder ein wenig klarer sieht. Aber wie bei jeder Geburt eines Kindes muss die Alltagsroutine erst gefunden werden und das Familienleben sich erst einspielen.

Eine zufällige Besonderheit der Natur und genau deshalb ein Glücksbringer!

Es gibt keine Schuld!

Wieso haben ausgerechnet wir dieses Kind bekommen? Es gibt ab und zu Missverständnisse darüber, was das Down-Syndrom verursacht hat. Eltern fragen sich: Was haben wir falsch gemacht?

Das Down-Syndrom Ihres Babys wurde aber nicht verursacht durch etwas, das Sie getan oder nicht getan haben. Das Down-Syndrom ist eine genetische Besonderheit, die zufällig auftritt. Sie kann weder verhindert noch von jemandem kontrolliert werden. Niemand hat daran Schuld!

Jedes Baby hat das Bedürfnis nach Liebe und Geborgenheit

Ihre kleine Tochter oder Ihr kleiner Sohn, das mit Ungeduld erwartete Geschwisterchen und das neue Enkelkind für die Großeltern wird in Ihre Familie hineinwachsen und am Familienleben teilnehmen. Ihr Baby ist ein kleines Menschlein mit den genau gleichen Bedürfnissen wie jedes andere Baby. Und es wird Ihnen genauso viel Freude und Glück bringen. Die liebevolle Annahme in der Familie ist die wesentlichste Voraussetzung für eine positive Entwicklung Ihres Babys.

Ein Leben so normal wie möglich

Lassen Sie Ihr Baby von Anfang an am Familienleben teilnehmen. Ziehen Sie sich nicht zurück, sondern besuchen Sie Freunde und Nachbarn. Erzählen Sie von Ihrem Kind. Das freundliche Wesen und herzliche Lachen Ihres Babys wird viele bezaubern.

Was bewirkt das Down-Syndrom?

Jedes Kind ist ein einzigartiges Wesen mit individuellem Aussehen, Temperament und geistigen Fähigkeiten. Neben der Familienähnlichkeit wird Ihr Kind auch Merkmale des Down-Syndroms besitzen, was seine Individualität ausmacht.

Das Einzige, was Menschen mit Down-Syndrom gemeinsam haben, ist das Syndrom selbst, und dies kann sich enorm unterschiedlich auswirken. Zwar prägt das zusätzliche Chromosom 21 das Aussehen und die Entwicklung eines Kindes und kann eventuell seine Gesundheit beeinflussen, jedoch sind die Merkmale der Trisomie 21 nie bei allen Kindern gleich ausgeprägt.

Häufig tritt eine Schwäche des Bindegewebes und der Muskeln, Infektanfälligkeit und eine Fehlfunktion der Schilddrüse auf. Auch angeborene Herzfehler oder Veränderungen im Magen-Darm-Bereich kommen vermehrt bei Menschen mit Down-Syndrom vor. Es gibt geeignete Maßnahmen der Behandlungs- oder Therapierbarkeit, so dass die Lebensqualität dadurch kaum beeinträchtigt wird.

Im Allgemeinen wird sich das Baby während der ersten Lebensmonate nicht anders verhalten als Babys ohne Down-Syndrom. Vielleicht schläft es mehr und bewegt sich noch nicht so kräftig. Die meisten Eltern empfinden Babys mit Down-Syndrom als besonders ruhig und genügsam.

MED EL

Geeignete Hörsysteme bei Down-Syndrom

hoerverlust.at bietet Betroffenen und Angehörigen umfassend Informationen und Kontaktmöglichkeiten zu allen Bereichen, die sie auf dem Weg zum Hören benötigen.

Ihr Wegbegleiter vom ersten Verdacht bis zur optimalen Versorgung:

Von Anfang an – ein Leben lang!

Alle Informationen unter
hoerverlust.at/downsyndrom

Leben
mit hoerverlust.at

Wie wird sich Ihr Baby entwickeln?

Genau wie bei anderen Kindern lässt sich nicht voraussagen, wie sich Ihr Baby entwickeln wird. Welche Talente und Begabungen es hat, werden Sie bald entdecken. Sie müssen damit rechnen, dass die Entwicklung insgesamt langsamer verläuft. So wird das Baby eventuell etwas später zum Sitzen oder Laufen kommen. Auch die Entwicklung der Sprache ist in der Regel verzögert. Es wird wahrscheinlich viele Ziele später erreichen, aber es kann sie erreichen!

Das Erscheinungsbild von Menschen mit Down-Syndrom hat sich in den letzten fünfzehn Jahren grundlegend geändert. Ihre geistigen Fähigkeiten wurden in der Vergangenheit und manchmal auch heute noch unterschätzt. Heute wissen wir, dass Kinder mit Down-Syndrom erstaunlich lernfähig sind.

Stillen

Versuchen Sie, Ihr Baby zu stillen, auch wenn es vielleicht anfangs mühsam ist. Dieser Kontakt zwischen Mutter und Kind schafft eine innige Bindung. Außerdem ist Muttermilch der beste Schutz gegen Infektionen. Für Babys mit Down-Syndrom ist das Saugen an der Brust auch deshalb von besonderer Bedeutung, weil sie häufig eine geringere Muskelspannung (Muskelhypotonie) haben, und durch das Saugen werden die Zungen-, Mund- und Gesichtsmuskeln trainiert.

Falls das Stillen in der ersten Zeit nicht gleich klappt, kann eine Hebamme oder Stillberaterin Ihnen vielleicht Tipps geben und Ihnen dabei helfen, das Baby zum Saugen anzuregen. Es gibt außerdem hilfreiche Literatur zu dem Thema. Geben Sie nicht zu schnell auf, viele Mütter haben es geschafft, ihr Baby mit Down-Syndrom zu stillen und sind darüber ganz glücklich. Sollte es gar nicht klappen wollen, gibt es geeignete Babynahrung, die Ihr Baby zufriedenstellt.

Geschwister

Für Geschwister macht es in der Regel keinen Unterschied, wie viele Chromosomen das Baby hat, das mit freudiger Spannung und Ungeduld erwartet wurde und sie zur großen Schwester oder zum großen Bruder macht. Allerdings spüren sie, wenn die Stimmung der Eltern gedrückt ist, was sie sehr verunsichert. Es empfiehlt sich eine kindgerechte Erklärung des Down-Syndroms: „In jedem Körper befinden sich ganz viele Zellen. In jeder Zelle befinden sich Chromosomen, die das Aussehen, die Gesundheit und Entwicklung beeinflussen. Bei den meisten Menschen gibt es 23 unterschiedliche Chromosomenpaare, die zusammen tanzen und spielen. Bei Menschen mit Down-Syndrom gibt es vom 21. Chromosom drei statt zwei. Und weil sie zu dritt sehr viel mehr Spaß haben als zu zweit und manchmal die Zeit vergessen, dauert alles etwas länger. Und so kommt es, dass ein Mensch mit Down-Syndrom viele Dinge langsamer lernt.“

SPRECHEN SPRACHE HÖREN SCHLUCKEN LESEN SCHREIBEN SPRECHEN
HÖREN SCHLUCKEN LESEN SCHREIBEN SPRECHEN SPRACHE HÖREN SC

logopädieaustria

LOGOPÄDIE...
Präventiv und begleitend von Geburt an, für ein erfülltes Erwachsenwerden.
www.logopaedieaustria.at

SPRECHEN SPRACHE HÖREN SCHLUCKEN LESEN SCHREIBEN SPRECHEN
HÖREN SCHLUCKEN LESEN SCHREIBEN SPRECHEN SPRACHE HÖREN SC
LESEN SCHREIBEN SPRECHEN SPRACHE HÖREN SCHLUCKEN LESEN SCH

Unterstützung und Förderung?

Suchen Sie einen Kinderarzt oder eine Kinderärztin, zu dem/der Sie Vertrauen haben, der/die Ihrem Kind gegenüber offen ist und der/die über die medizinischen Besonderheiten bei Kindern mit Down-Syndrom informiert ist oder bereit ist, sich zu informieren. Eine Hebamme kann Sie zur Babymassage anleiten, was eine allererste Förderung ist und zusätzlich eine innige Nähe und Verbundenheit schafft.

In der Regel bekommen Kinder mit Down-Syndrom Frühförderung, viele schon von den ersten Monaten an. Nehmen Sie Kontakt auf zu einer Frühförderstelle in Ihrer Umgebung.
Weil viele Babys mit Down-Syndrom eine hypotone Muskulatur haben, bekommen sie meistens während der ersten Jahre Physiotherapie. Die Therapeutin wird mit Ihrem Baby üben und Sie anleiten, damit Sie die Übungen zu Hause selbst durchführen können. Sollte es Probleme mit dem Essen und Trinken (Saugen) geben, kann Ihnen ein Logopäde bzw. eine Logopädin weiterhelfen. Wichtig bei allen Förderungen und therapeutischen Unterstützungen ist: KEIN Stress!

Weniger ist oft mehr. Es ergibt keinen Sinn, jeden Tag zu einer anderen Therapiepraxis zu fahren und mit der Zeit von der Mutter zur Krankenpflegerin zu werden. Ein Schritt nach dem anderen! Förderung ist wichtig, aber Schlafen, Kuscheln und Spielen ebenso. Geben Sie sich und Ihrem Kind die Zeit zum Üben und Lernen, nehmen Sie Fortschritte ganz bewusst wahr und freuen Sie sich gemeinsam darüber. Ein Kind mit Down-Syndrom sollte wie seine Altersgenossen viel Zeit zum Spielen und Entdecken haben, was seine Entwicklung sehr fördert, und nicht zum „therapierten Kind“ werden.

Hilfe bei anderen Eltern

Sie werden bald merken, dass es viele Kinder mit Down-Syndrom gibt. Vielleicht finden Sie in Ihrer Nähe eine Familie, in der ein Kind mit Down-Syndrom lebt. In ganz Österreich haben sich Eltern in Selbsthilfegruppen zusammengefunden. Sie treffen sich zum Erfahrungs- und Informationsaustausch. Sie setzen sich gemeinsam für bessere Lebensbedingungen ihrer Kinder ein. Nehmen Sie Kontakt zu einer solchen Gruppe auf. Diese Eltern werden Sie besser als andere verstehen (und Sie mit Ihren Sorgen und Ihrer Trauer ernst nehmen). Sie werden Ihnen helfen und Mut machen. Namen und Adressen von geeigneten, kompetenten ÄrztInnen und TherapeutInnen erfragen Sie ebenfalls am besten bei einer Down-Syndrom-Elterninitiative vor Ort.

Auf dieser Internetseite finden Sie Kontakte in allen Bundesländern:
www.down-syndrom.at/bundeslander/

Veeh-Harfe®

... weil Musik allen Freude macht.

www.veeh-harfe.de

MediTECH Electronic GmbH

Wir helfen Menschen

Die MediTECH Electronic GmbH ist ein Medizintechnik-Unternehmen, welches stetig an Produkten und Lösungen arbeitet, um die Lebensqualität ihrer Kunden zu verbessern.

Jetzt scannen & mehr erfahren

www.meditech.de

Dachverband Down-Syndrom Österreich

Fadingerstraße 15

5020 Salzburg
Tel: +43 664 2133490

office@down-syndrom.at
www.down-syndrom.at

Down-Syndrom Ambulanz

Boerhaavegasse 13
1030 Wien

ambulanz@down-syndrom.at
www.down-syndrom-ambulanz.at

Kompetenzzentrum-Leben Lachen Lernen

Kärntner Straße 395
8700 Leoben
Tel: +43 3842 26852

institut@down-syndrom.at
www.downsyndromzentrum.at

JS/ÖSTERREICH • Concept: JS/MEDIA TOOLS A/S • 200091 • www.jsoesterreich.at