



Versuchen Sie Ihr Kind zu stillen

Stillen ist für Babys mit Down-Syndrom eine gute Grundlage, um die gesamte Gesichtsmuskulatur zu stärken. Das Training des Mundschlusses und der Zungenmuskulatur kommt Ihrem Kind später in seiner sprachlichen Entwicklung zugute. Außerdem sind durch die natürlichen Abwehrstoffe, die sich in der Muttermilch befinden, alle Babys gegen mögliche Infekte besser geschützt. Fragen Sie zur Unterstützung Ihre Hebamme.

Sie sind nicht allein!

KIDS Hamburg e.V. ist ein Selbsthilfverein, der Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben, und ihre Angehörigen berät. Gegründet haben wir uns 1999 als Elterninitiative und sind bis heute auf annähernd 500 Mitglieder angewachsen.

Für eine erste Kontaktaufnahme und den Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern haben wir eine offene Babygruppe eingerichtet.

Diese findet während der Hamburger Schulzeit jeden ersten Montag im Monat von 10.00 – 12.00 Uhr in unseren Räumlichkeiten statt. Bitte melden Sie sich telefonisch zur Teilnahme an. Auch werdende Eltern, die ein Baby mit Down-Syndrom erwarten, sind herzlich willkommen!

Wir freuen uns, von Ihnen zu hören und bieten Ihnen gerne ein persönliches Gespräch an.

KIDS Hamburg e.V.
Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom
Heinrich-Hertz-Straße 72, 22085 Hamburg
Telefon 040 38 61 67 80
Telefax 040 38 61 67 81
E-Mail: info@kidshamburg.de

Informationen über unsere Gruppen, Termine oder Veranstaltungen finden Sie auf unserer Webseite www.kidshamburg.de



Ein Baby mit Down-Syndrom



Erstinformation von KIDS Hamburg e.V. Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom



Herzlichen Glückwunsch, Sie haben ein ganz besonderes Baby bekommen!

Ihr Baby ist mit einer genetischen Besonderheit, dem Down-Syndrom, geboren worden. Dies ist eine neue und herausfordernde Situation für Sie.

Wir von **KIDS Hamburg e.V. Kompetenz- und Informationszentrum Down-Syndrom** möchten Sie daher informieren, Ihnen Unterstützung und die Möglichkeit zur Beantwortung Ihrer Fragen anbieten.

Ein Baby mit Down-Syndrom ist für viele Familien erst einmal ein Schock. Es ist ein 'anderes' Kind zur Welt gekommen als erwartet, was viele Fragen und Unsicherheiten hervorrufen kann. Das Abschiednehmen von dem Wunschkind und die Annahme des jetzigen Kindes bilden einen Prozess, der Wut, Trauer und Schmerz auslösen kann.



Was ist Down-Syndrom?

Diese genetische Besonderheit kommt bei etwa jedem 700. Baby überall auf der Welt vor, unabhängig von sozialem Status, Herkunft und Lebensumständen. Die Chromosomenveränderung entsteht meistens vor der Verschmelzung der Eizelle mit der Samenzelle. In diesem Fall kommt bei der Befruchtung ein weiteres Chromosom 21 hinzu. Das 21. Chromosom ist dann dreifach vorhanden, weshalb man auch von einer Trisomie 21 spricht. Dies kann dazu führen, dass sich das Baby schon im Mutterleib nicht optimal entwickelt und unter Umständen Herzfehler oder Auffälligkeiten an anderen Organen aufweist. Oft wird dies schon während der Schwangerschaft erkannt. Gegebenenfalls werden gleich nach der Geburt oder zu einem späteren Zeitpunkt operative Maßnahmen eingeleitet.

Die geistige und körperliche Entwicklung eines jeden Menschen mit einer Trisomie 21 ist individuell und nicht vorhersehbar, wie bei jedem anderen Menschen auch. Die frühkindlichen Entwicklungsphasen beginnen später und dauern länger als bei Kindern ohne Down-Syndrom. In der Regel können Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben, durch vielseitige Förderung eine gute Entwicklung in Motorik und Sprache erreichen. In Hamburg gibt es ein großes Angebot an Fördermöglichkeiten sowie gut vernetzte Vereine und Institutionen, die in den kommenden Jahren für Sie und Ihr Kind von Bedeutung werden können.



Was Sie jetzt tun können

Nehmen Sie sich als Familie Zeit und Ruhe, sich an die neue Situation zu gewöhnen. Holen Sie sich Hilfe von Ihrem sozialen Netzwerk und sagen Sie Ihrer Familie und Ihren Freunden, dass Sie ein besonderes Baby bekommen haben. Je offensiver Sie damit umgehen, desto leichter ist es für Ihre Umwelt, keine Vorurteile und Ängste zu haben. Sprechen Sie darüber!

Entscheidend für die individuellen Entwicklungsmöglichkeiten ist die Akzeptanz, die jeder Mensch in Familie und Gesellschaft erfährt. In einer Atmosphäre der Anerkennung und Achtung können Menschen mit Down-Syndrom ihre individuellen Fähigkeiten umfassend entfalten.

Ihr Kind wird einige Anforderungen an Sie und Ihre Familie stellen: es wird mehr Zeit, Geduld und Aufmerksamkeit brauchen. Haben Sie keine Angst vor einem Leben mit einem sogenannten behinderten Kind – nicht die ganze Familie ist jetzt 'behindert'. Sie werden Vieles neu entdecken, viel Fröhlichkeit und Zärtlichkeit erleben und einen besonderen Blick auf die wirklich wichtigen Dinge im Leben bekommen!

Suchen Sie sich einen erfahrenen Kinderarzt in Ihrer Nähe und melden Sie sich mit etwas Zeit für Vorsorgeuntersuchungen dort an. Um den allgemein herabgesetzten Muskeltonus zu stärken, ist ein frühzeitiger Beginn mit Krankengymnastik empfehlenswert. Zudem gibt es die Möglichkeit der Frühförderung, welche sowohl Therapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie) als auch heilpädagogische Leistungen umfasst. Die heilpädagogischen Stunden können bis zur Vollendung des dritten Lebensjahres Ihres Kindes auch bei Ihnen zu Hause stattfinden. Heilpädagogen begleiten Ihr Kind bis zum Schuleintritt, beantworten Ihre Fragen und geben Ihnen einen Überblick über die individuelle Entwicklung Ihres Kindes.