

Down-baba született



Down Alapítvány

1145 Budapest, Amerikai út 14.

Elnökök: Dr. Grúz Katalin

Főtitkár: Ujvári Júlia

Telefon: (06-1) 363-6353, (06-1) 273-1170

Fax: (06-1) 273-1170

Adószám: 18005282-1-42

Banki adatok

HVB Bank, 1111 Budapest, Lágymányosi út 1-3.
10918001-00000013-38730007



A DOWN ALAPÍTVÁNY az értelmi fogyatékos gyermekek családban nevelésének és fejlesztésének érdekében:

- **Információval** szolgál az érintett családoknak szórólappal, kiadványokkal;
- **Fejlesztő foglalkozásokat** szervez: zeneoktatást, bábozást, kreatív stúdiót;
- **Segíti a családok találkozását** családi nyaralásokkal, szülőklubbal;
- **Szakként tanít** a fogyatékosoknak: nemezelést, kosárfonást, szövést, főzést;
- A családok tehermentesítésére vendégházat, vagy más szóval **Átmeneti Otthont** tart fenn, ahova a szülők a fogyatékos gyermeküket és testvérüket néhány napra vagy hétre helyezhetik el;
- Felhívott koni értelmi fogyatékosok számára **Napközi Otthont** tart fenn;
- Speciális orvosi ellátást biztosító **Down Ambulanciát** és **fogorvosi rendelést** támogat;
- **Sportokat** tanít és edzéseket tart: úszást, terápiás lovaglást, tornát stb.;
- **Nyaralásokat, nyári táborokat** szervez.

Iz a fizet a Down-szindrómás emberek megsegítésére alakult Erlangeni Örszegező Cseport kiadványa alapján készült.
Köszönjük a segítségét!

Eraszi német szövetség: Monique Ramel
Fordította: Kalmár Terézia
Szerkesztő: dr. Guúz Katalin

Felüls kiadó: Down Alapítvány, dr. Guúz Katalin

Készült a Kolar Opelia Nyomda és Kiadó gondozásában
Felüls vezető: Furgácsné Dénes Katalin

ISBN 963 216 352 4

<http://www.extra.hu/levarny/> - Dévény Anna Alapítvány
<http://www.extra.hu/mese>
<http://www.extra.hu/ingyenes/mendekais.htm>
<http://www.gszergaz.hu/>
<http://www.koepcsokot.hu>
<http://www.bazipatika.com>
<http://www.martes.hu>
<http://www.megszamfo.hu>
<http://www.mekias.hu/mesek.html>
<http://www.run.hu/beteg.htm>
<http://www.narus.hu/egy-lepes/figyalarapia.htm> - HRC módszer
<http://www.nexus.hu/ihrg/index.htm> - IIRG Alapítvány
<http://www.oki.hu/center>
<http://www.orgo.hu/abc/index.html>
<http://www.peto.hu> - Peto Intézet
<http://www.rado.hu/index.php>
<http://www.veeh-harf.de>
<http://www.webosalka.hu>
www.audemus.lap.hu
www.dvény.hu - Fejlesztés Dévény módszerrel
www.diability.hu - Sérült egészséggel
www.ebessz.hu - Értelmi Fogyatékosok Országos Érdekvédelmi Szervezete
www.eszcm.hu - Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium
www.etszov.hu - ÉTNY: Értelmi Fogyatékosokat Támogató Szervezetek Szövetsége
www.fegy.hu/mex2.htm - Fogyatékos Gyermekeket Képző Alapítvány
www.fogyatesos.lap.hu
www.logopadia.lap.hu
www.fogyatesos.hu
www.martin.bei.hu
www.gyermesbetegseg.lap.hu
www.gyermektokek.lap.hu
www.gyogyterem.lap.hu
www.fogyatekosok.eselye.hu - Fogyatékosok Esélye Kocskaplótvány

www.fonasz.hu - Fogyatékosok Német Szportszövetsége
www.freesoft.hu/down-up - Down szindrómás gyermekek szüleinek levelező listája
www.geozguz.hu - Géozguz alapítvány honlapja
www.gyermekorvos.lap.hu
www.gyism.hu - Gyermek Ifjúság- és Sportminisztérium
www.hyperalipia.hu - Magyar Paralimpiai Bizottság
www.hypofortia.hu - Fogyatékos Gyermekekért és Szüleiért Egyesület honlapja
www.inas-hd.org - DNAs-FID: Értelmi Fogyatékosok Nemzetközi Sportszövetsége
www.koravilag.hu - Kóravilág Alapítvány
www.korafejleszo.hu
www.mesefogalokos.lap.hu
www.mchawer-rekono.org.hu/egyut/ - Lászlógyermiség az interneten
www.megantakobk.hu
www.mekif.hu/portal/szmt/termesz/biologia/
www.geneky/hmi/genh118.htm
www.mobilitas.hu - Mobilitás
www.motivacio.hu/ihis - IHiss fogyékos listak Információs honlapja
www.nexus.hu/csaladigazat - Csaladigazat Alapítvány, sérült gyerekek fejlesztése
www.ngo.hu - Civil szervezetek
www.mok.hu - Nonprofit Információs Központ
[Központ Akplu.hu](http://www.kozpont.akplu.hu)
www.niska.hu - Wessely Miklós Sport Közalapítvány
www.nonprofit.hu - Civil szervezetek
www.paf.hu - Palliatívigazság
www.paralimpc.org - IPC: Nemzetközi Paralimpiai Bizottság
www.parasport.lap.hu - György családok
www.sonsz.ago.hu - Sacra, pályaszíjvevők
www.serulek.hu - Magazin a serulekről
www.tar.hu/downloadpatuany - a Down Alapítvány honlapja

Értekezési Fogyatékosok és Segítőik Országos Erdékelési Szövetsége (ÉFOESZ) Budapesti Szervezete
1078 Budapest, Hernád u. 27.
Tel.: (06-1) 341-5565

KOMPLEX ORVOSI ELLÁTÁS NEUROREHABILITÁCIÓ

Down Ambulancia
Down szindrómások komplex vizsgálata és ellátása a Budapesti Gyermekorvostudományi Egyetemén
Főorvos: Dr. Csépai Erika
1-43 Budapest, Ica u. 57.
Részletekért telefonon
Tel.: (06-1) 363-3321

Szabad-séghegyi Gyermekszanatórium Fejlesztőneurológiai és Neurorehabilitációs Osztály
Vezető: Dr. Katona Ferenc
1122 Budapest, Martonhegyi út 6.
Tel.: (06-1) 275-4479

II. sz. Gyermekklinika Fejlesztőneurológia és neurorehabilitáció
1094 Budapest, Tuzsói u. 7-9.
Dr. Balázs Mária
Tel.: (06-1) 215-1380/2985

ALTAGAZSÓS FOGYASZAT

Vezető:
Dr. Müller Tibor főorvos
1135 Budapest, Szabados utca 35.
Tel.: (06-1) 350-4737

DOWN DADA SZOLGALAT – SEGÍTSÉG SZÜLŐKTŐL SZÜLŐNEK

Társaságias, segítő családtag, újszülöttek szüleitnek

Budapest
Novák Zoltán és Névák János
1139 Budapest, Sashegyi út 5.
Tel.: (06-1) 320-7033

Dr. Grúz Katalin és társai Derső
1145 Budapest,
Amerika út 14.
Tel.: (06-1) 221-4998
(06-1) 350-6353

Pest megye
Vándorné Bogos Katalin és Váradi Ferenc
2143 Kistarcsa, Árpád vezér u. 6.
Tel.: (06-28) 472 087

Veszprém megye
Szabó Mária és Király Péter
8400 Ajka, I. B. u. 42.
Tel.: (06-20) 936-3101

Dél-Dunántúl (Pécs)
Keszenczné Joli és Keszenczné Vilmos
7635 Pécs
Jákabhegyi út 63/1.
Tel.: (06-20) 326-5858

Nyugat-Magyarország (Győr)
Ornyai-Publikány Erika és Öry Gyula
9081 Győr-Járásfalva, Komlóhegy u. 37.
Tel.: (06-96) 543-1005

Szolnok megye
Hölke Éva
5200 Turócszentmárton, Csaba, Béla király u. 86.
Tel.: (06-56) 393-797

Délkelet-Magyarország (Hódmezővásárhely)
Szabóné Bodrogi Mária és Szabó Balázs
6635 Szegvár,
Kintás u. 50.
Tel.: (06-30) 289-2741

Közel-Magyarország (Nyregyháza)
Szatimári Gabriella és Récs Tibor
4600 Nyregyháza,
Világ utca 19/5
Tel.: (06-42) 313-064

Kedves szülők, kedves rokonok, kedves barátaim!

Világra jött egy kisbaba. Egy kisbaba, aki „más”, mint az, akit szeretetteljes tervezgetéssel vártak és elképzelték maguknak. Egy kisbaba, aki Down-kóros. Ennek ellenére, mi teljes szívvel gratulálunk, hiszen a kis jövevény sok boldogsággal és gyengédséggel fogja Önöket megajándékozni! Önök most teljesen kétségbe vannak esve, el sem tudják képzelni, mi lesz ezután?

A következő napokban és hetekben rengeleg kérdést fogunk feltenni: hogy fog kinézni az én gyerekeim? Egészséges lesz-e? Megtalálja-e helyét a világban? Miért éppen velünk történt ez!?

Ezekre a kétségbeesett kérdésekre vannak válaszok. A következő néhány oldalon szeretnénk információkat adni a Down-szindrómáról és segíteni fájdalmuk és bánatuk elviselésében. A baba „másságának” tudata fájdalmas. Önök azonban lépésről lépésre fel fognak nőni új feladatukhoz, és olyan világot fognak megismerni, amelyben főszerepet fog játszani egy-egy huncut mosoly, a kezükbe tett picit, puha kezecke, a sok-sok ragaszkodás és melegség.

Keressék más érintett szülők társaságát, beszélgetsenek velük. Az Önök környezetében is akadnak segítőkész emberek. Tudniuk kell, hogy nincsenek egyedül!

WEB oldalak

legyetekes.ap.hu – Győrő oldalak
halmi-f-aszob.hu – MES Magyar Értelmi Fogyatékosok Sportcserecséje honlapja
nonprofit.lac.hu – Civil szervezetek
http://a-antimus.hpc-online.com/antimus.htm
http://fogynekes.ap.hu/fnekis.html
http://gyermekkezeseg.kp.hu/indas.html
http://marco.net.hu/kezeses/monobokas.htm
http://masfogyatekos.lap.hu/indas.html
http://mek.oszk.hu/doma/szmt/humar/szspiroul/gyermek/

http://mek.oszk.hu/horta/szmt/humar/szspiroul/gyermek/indasok.html
http://mek.oszk.hu/horta/szmt/humar/szspiroul/indas/indas.html
http://www.alapozatepek.hu
http://www.babeport.hu
http://www.bebilap.hu
http://www.c3.hu
http://www.eszelenet.hu
http://www.dind.hu

DOWN INTÉZMÉNYEK, KLUBOK ÉS ALAPÍTVÁNYOK

Down Alapítvány
Elnöke: Dr. Guzz Katalin
1145 Budapest, Aranybica ut. 14.
Tel.: (06-1) 353-5353
Tel./fax: (06-1) 273-1170

Down Alapítvány Álmenneti és Napközi Otthona
Vezető: Mentos Ene
1116 Budapest, Szőlős u. 53.
Tel.: (06-1) 481-0085
(05-1) 208-5622

Csupaszivék Társasága (a Down Egyesület jogutódja)
Elnöke: Csabó Zsuzsa
1068 Budapest, Kisújvárosi út 72. III. em.
Ingatlanos zöldséges
(05-83) 203-903
Tel.: (06-1) 341-9675
Fax: (06-1) 475-1539
E-mail: down@csupaszivek.hu
www.dsi.hu

Abony – Szülőklub
Vezető: Deke Mária
2740 Abony, Tószegi út 25.
Tel.: (06-53) 361-453

Ajka – Down Egyesület
Elnök: Király Péterné
8100 Ajka, Fű utca 42.
Tel.: (06-20) 936 3101

Bicsérd – Szülőklub
Vezető: Szencsésné Jahn Margit
7634 Páris, Parisi út 8.
Tel.: (06-72) 652-582

Guanyócs – Szülőklub
Vezető: Orbán Csabóné
3200 Gyanyócs, Petőfi út 67
Tel.: (06-37) 311-850

Guanyócs – Könnycsok Heljett Alapítvány
Dr. Eperjessné Nagy Mónika igazgató
3200 Gyanyócs, Csizsák u. 64.
Tel.: (06-37) 310-581

Quór – Collagezem Alapítvány
Elnöke: Dr. Stráyer Ferencné
9023 Győr, Csillag u. A.
Tel.: (05-98) 415-925

Pécs – Down Szülőkлуб
Vezető: Kesseneyné Rab Judit
7635 Pécs,
Juhászhegyi út 63/1.
Tel.: (06-74) 313-430

Szeged – Down Szülőkлуб
Vezető: Magyar Edél
6720 Szeged,
Károlyi ú. 4. II. em. 7.
Tel.: (06-63) 429-008

FOGYÓTÉKOS GYERMEKEK GONDOSZÁSA, ATYIPLYZÉSEK, ELBIRÁLÁSA

Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központja
Vezető: Kováts Tiborné
1143 Budapest,
Jeka u. 26., II. em. 6.
Tel.: (06-1) 223-3238

Gézenz Alapítvány a Születési Károsultakért
Vezető: dr. Bartha Elektra
1038 Budapest, Észak u. 12.
Tollashelyek:
1039 Mecsegyes P. u. 3.,
9024 Győr, Szécsen Győr u. 67
Tel.: (06-1) 243-8295
(06-20) 934-7318

Georgina Társaság
Alapítvány a Halmozottan Súlyt Gyermekekért
Vezető: Turcsányi Erzsébet
1067 Budapest,
Farkas u. 25/6. I. em. 3.
Tel.: (06-1) 331-1080
(06-1) 341-2385

Korai Fejlesztő Központ
Vezető: Csérez Barbara
1146 Budapest, Csizsák köz 5-11.
Tel.: (06-1) 251-7669

TANULÁSI KÉPESSÉGET VIZSGÁLÓ SZAKEMBERI BIZOTTSÁGOK

Fővárosi 1. számú
Vezető:
dr. Guruczán Horváth Erzsébet
1116 Budapest, Páter László u. 73
Tel.: (06-1) 208-2225

Fővárosi 2. számú
Vezető: Márta Balázs
1057 Budapest, Doki F. u. 17.
Tel.: (06-1) 256-6379

Fővárosi 3. számú
Vezető: Purcsay Zsuzsa
1141 Budapest,
Árnas utca 45.
Tel.: (06-1) 489-0304

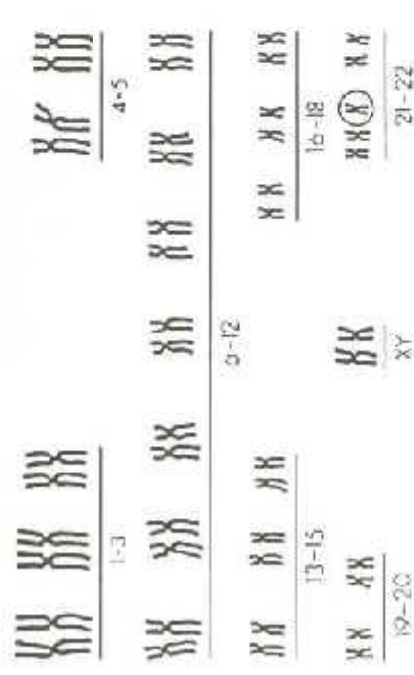
Fővárosi 4. számú
Vezető: Nécz Györgyné
1027 Budapest,
Csallógyai u. 43.
Tel.: (06-1) 225-0449

Bécsiudvar, évszázadoktól sokféle, névelési tanácsadókra alapítványok hozták létre az érdeklődhet életükönként. Sportolási lehetőségeket a Magyar Erremlő Foglalkozások Szövetségé ad, közzéadását. Jónás Marcsa: Csillag u. 106-1 412-1354, vagy (06-30) 419-6242 az számon!

ÉRDEMLŐFELMÉRÉSI SZERVEZETEK

Érdemlő Foglalkozások és Szociális Országos Érdeklődési Szövetsége (ÉFOÉSZ)
1051 Budapest, Oláhber 6. u. 22.
Levél cím: 1365 Budapest,
Pf. 705
Elnök: Csérez Pireka
Tel.: (06-1) 502-2660
(05-1) 311-5415

A Down-szindróma a 21. kromoszómá párra jellemző. A kromoszóma a test sejtjeinek része, genetikai anyag. A kromoszómák hordozzák a szervezet tulajdonságaira és kinézetére vonatkozó információkat. A kromoszómák nagyság szerint számozzák. Mind a petesejt, mind a hímivarsejt egy-egy, 23 kromoszómából álló kromoszómakészletet tartalmaz, köztük egy-egy 21-es számút. A megtermékenyülés során a két kromoszómakészlet összeolvad, sa révén kromoszómák jönnek létre, majd a sejtek osztódással szaporodnak. Az esetek többségében már a megtermékenyülés előtt, vagy a petesejtbe, vagy a hímivarsejtbe egy „létszámfelüli” 21-es



Az ember karyogramja

magával nyaralni, kirándulni. Űszni, vigye csendesebb vagy virgoncabb társaságba. Ezenkívül keressen fel egy **korai fejlesztéssel** foglalkozó csoportot, ahol célzott játékokkal és tornával foglalkozhatnak.

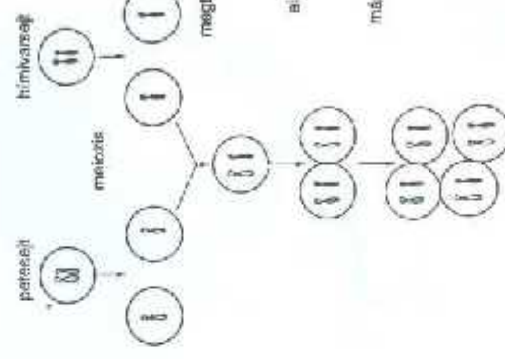
Ha többet is meg akar tudni a Down-szindrómáról, ha tudni akarja, mik a legjobb lehetőségei a jövőre nézve, milyen segítségre számíthatnak a kezdeti szakaszban, ajánljuk, hogy keresse meg a **Down Alapítványt**, 1145 Budapest, Amerikai út 14., telefon: 363-6353 vagy a **Down Egyesületek** valamelyikét, ahol kiadványokat, videófilmeket és szóbeli tanácsot is kaphat az orvosi ellátás és a korai fejlesztés kérdéseivel kapcsolatban, továbbá hozzájárhat a szakirodalomhoz és az önszervező csoportok címeihez. Önmek és gyermekének a legjobbakat kívánjuk életútjukon.



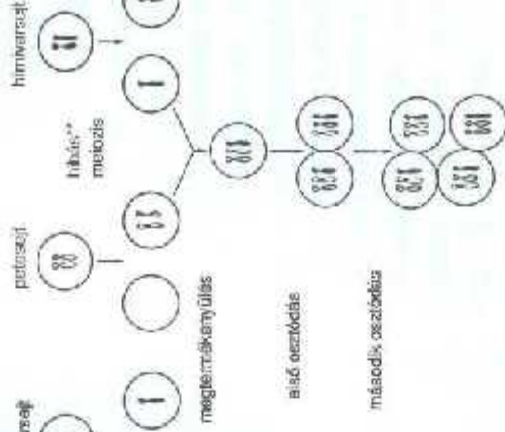
kromoszóma kerül. Gyakori azonban az az eset, amikor az első osztódás során következik be a hiba.

A diagnózis igazolására, vérvétel után sejteket különítenek el, majd tenyésztik őket. Az így nyert kromoszómakép neve: kariogram. Az embernek rendes körülmények között 23 kromoszómapárja van, tehát összesen 46 kromoszómája, melyből 23 anyai, 23 pedig apai eredetű. Ezzel szemben a Down-szindrómás embereknél a 21. számú kromoszómából nem egy pár, azaz kelető, hanem három fordul elő, innen a jelenség szakmai neve: triszómia. Ritkábban a többlet-kromoszóma valamelyik másik kromoszómához kapcsolódik, ekkor transzlokációról beszélünk. Előfordulhat úgynevezett mozaikforma, amikor a triszómia csak a test sejtjeinek egy részében áll fenn.

NORMÁLIS SEJTOSZTÓDÁS



HIBÁS SEJTOSZTÓDÁS



• Ez egyetlen kromoszómáján jele, amiben sejtekben valójában 23 pár kromoszóma található.

** A hibás kromoszómatorozzás a hímivarsejteknél is előfordulhat.



A Down-szindróma vagy Down-kór nevét Langdon Down angol orvos után kapta, aki 1866-ban először írta le klinikailag a tünetcsoportot, prognosztizálta a várható fejlődést és nevelési tanácsokat adott. Azok a gyermekek, akik ezzel a rendelkezéssel születnek, mind testi fejlődésükben hátráltak. Egy sor különleges jegyet mutatnak, amelyek egyenként ugyan bármely gyermeknél előfordulhatnak, de együttesen csak a Down kórra jellemzők. Gyakran fellépő problémák: a kötő- és támasztószövetek, valamint az izmok gyengesége, a fertőzések iránti fogékonyság, pajzsmirigy működési zavarok.

Ezekhez kapcsolódhatnak szervi bajok, mint például szívhibák, eltérések a csontfelépítésben, vagy a gyomor- és bérendszerben. Ezek a problémák általában nem csökkentik az életképességet, és megfelelő orvosi kezeléssel gyógyíthatók, leküzdhetők. Ezek a gyerekek erősen igénylik a biztonságot és a gondoskodást. Általában őszinte, melegsívű, érzékeny, boldog emberkéik, szokatlanul jó szociális beilleszkedőképességük révén gazdagítják környezetüket.



Napi teendői, látogatásai során vigye gyakran magával a bébit. Adjon lehetőséget a környezetének arra, hogy megismerkedjenek gyermekével. Mutassa ki, hogy szereti a babát, hogy boldog. Így a többiek hamarabb elvesztik elfogódottságukat, hisz egy Down-baba kedves mosolya megragad mindenkit.

Milyen lesznek a következő hetek és hónapok?

Gyermekének ugyanolyan igénye van a törődésre, játékra, élményekre, másokkal való kapcsolatra, mint minden más csecsemőnek. Tanulni akar, mindent elkövet, hogy utánozza környezetét. Mindent tegyen meg vele kapcsolatban ugyanúgy, mint megtenné másokban is. Vigye le sétálni, ki a játszótérre, vigye





A gyermek általános fejlődése érdekében gyógytornagyakorlatok végzése gyakran szinte az első héttől kezdve szükséges, mert stabilizálja a fejlődést. Fejlesztőneurológus írja elő a gyakorlatokat és azok sorrendjét. A követendő tornagyakorlatokat meg kell az orvossal beszélni, a szív állapota miatt is.



A Down-szindróma előfordulási aránya világszerte azonos: 650-800 szülésre jut egy. Ennek a genetikai ellérése az okai ma még fejtörést jelentenek. Az bizonyított, hogy mind az anya, mind az apa életkorának előrehaladtával nő az esély Down-szindrómás gyermek születésére. A Down-gyermekek szülői nők átlagos életkora mégis ugyanúgy 30 év alatt van, mint más esetekben.

Az örökletes tényezők szerepe kevesebb mint 1 százalék. 35 év feletti, vagy Down-gyerekek utáni terhességnél forduljunk genetikushoz, vegyünk részt genetikai tanácsadáson.



Aztl, hogy mikor avatja be rokonait, barátait, szomszédait, Önnek egyedül kell eldöntenie. Az a legjobb az összes érintettnek, ha ez minél előbb megtörténik, talán éppen ennek a fűzetnek a segítségével.

Most még biztosan nagyon nehézre esik beszélnie róla, de minél gyarkrabban teszi ezt, annál erősebben és biztosabban illeszkedik bele az új helyzetbe. Ne titkolja környezetete előtt szomorúságát, mutassa ki nyíltan, hogy különösen nagy szüksége van most embertársai megértésére. Gyakran ezzel lehet a kör-



nyezet számára is megköny-
nyítani és feloldani a helyzetből
adódó gátlásokat, elérni, hogy
ne forduljanak el Öntől.

Egy születési értesítésből

*Vasárnap, 1985. augusztus 4-
én megérkezett második kislá-
nyunk, Andrea, Juditka kishü-
ga. A sors ezzel különleges fel-
adatot rótt ránk, mert Andrea
Down-szindrómás gyermek.
Szeretettel fogadjuk és re-
méljük, sok örömünk lesz
benne.*



Az érzékelőképesség erősítése érdekében a baba több
simogatást, becézést, gügyögést igényel, mint más csecsemők.
Minden napra gondoskodjon figyelemfelkeltő ingerekről, például
színes, mozgó tárgyairól, játékláncokról, megmarkolható játékokról,
dalról vagy kézzjátékról. Legfontosabb azonban az, hogy a gyermek
vegyen részt a család életében, hogy lássa, hallja, megfigyelhesse a
többieket. Így hamarosan kedvet kap ahhoz, hogy ő is résztvevője
legyen ennek az életnek.

Az első években Önnek és gyermekének legfontosabb part-
nere a gyermekorvos. Ha teheti,
olyan orvost keressen, aki nyitott az
Önök problémájával szemben, akivel
a fejlődés minden szempontját
megbeszélheti, és aki esetleg arra is
kapható, hogy alkalomadtán új
utakat járjon, ha a gyermek érdeke
ezt kívánja.

Teremtse kapcsolatát egy lo-
gopédussal, vagy állkapocsprob-
lémákra szakosodott orvossal. Erre
már az első hetekben is szükség le-
het, hogy hasznos és fontos taná-
csokkal lássák el.

Értelmi, szellemi és testi fejlődés

Az élet első hónapjaiban a
Down-szindrómás baba kortár-
saihoz hasonlóan viselkedik.
Ennek ellenére az a képessége,
hogy az ingereket felfogja,
azokra reagáljon, korlátozott-
tobb, mivel központi ideg-
rendszere még nem elég érett.



Hogyan kezdjük hozzá?

Vegye gyermekét gyakran a karjába, mert sok gyengédségre van szüksége. Okvetlenül próbálkozzon meg a szoptatással. Ezzel nemcsak a bensőséges kapcsolatot teremti meg gyermekével, hanem már a kezdet kezdetén erősíti immunrendszerét, ingerli a testi és az agyi funkciók fejlődését. nem utolsósorban pedig erősíti a gyakran renyhe nyelv- és szájizomzatot. Ha azonban nem tudja szoptatni, emiatt ne legyen lelkiismeret-furdalása! Ha gyakran szeretgeti a babát, és sok alkalmat biztosít neki a cumizásra, ugyanolyan jól fog fejlődni. Amikor a kicsit karjaiba veszi, ügyeljen arra, hogy „keréken” tartsa, ami azt jelenti, hogy a fejcskéje, lábái és karjai a testközép felé mutatásnak, mivel a kisbaba esetleg önmagától még nem képes erre a testhelyzetre. Ez a tartás nagyon fontos a további fejlődés szempontjából.



Az izmok gyengesége miatt a baba mozgása általában lányháb. Öszszehasonlítva a többi csecsemővel, a testsúlyuk rendszerint valamivel kisebb, általános fejlődésmentük lassúbb, így később tanulnak meg ülni, jární vagy beszélni, mint az átlag. Képességeik és viselkedésük terén nagyon széles skálán mozgó, egyéni különbségek fedezhetők fel, amelyek részben az öröklött hajlamok összességének, részben az egyéni fejlődésnek, illetve fejlesztésnek következményei. A gyengéd, gondoskodó környezet, orvosi gondozással és pedagógiai következetességgel párosulva elősegítheti a fejlődést, így jelentősen befolyásolhatja azt.

Nem ismerjük a Down-szindrómás emberek fejlődésének végső határát. Az azonban biztos, hogy a gyermekek manapság jellemző megjelenési képe merőben különbözik a régebbi leírások alapján ismertektől. Van egy sor külső és belső jegy, amelyek által a Down-szindrómás emberek, a köztük fennálló egyéni különbségek ellenére is hasonlóságot mutatnak egymással. Sok arcvonás, testfelépítési és viselkedési jellemző közös náluk, de ezek nincsenek mindannyiuknál egyszerre jelen, vagy nem erősen kifejezettek. Minél jobbak az egyéni





képességeik, amelyek orvosi, szociális és gyógypedagógiai eszközökkel fejlesztendőek, annál inkább előtérbe lép a családi hasonlóság.

Akinek már volt dolga Down-szindrómás gyermekkel, gyorsan megszokja a kissé másfajta arcvonásokat és elsősorban azt a boldog, simulékony, életvidám kis lényt látja benne, akit e vonások takarnak. A Down-szindrómás gyerekek általában kapcsolatteremtőek, barátságosak, nyíltak és ragaszkodóak. Ami talán hiányzik értelmi képességeik közül, azt érzelmekkel, embertársaikkal szembeni kedves viselkedésükkel pótolják. A családban, az óvodában és később az iskolában beilleszkedésük és nyíltságuk példamutatóan hat. Nincs csodaszer, amely a megváltozott



képességek következményeit tökéletesen megszünteti; a gyermekkel szembeni pozitív, reménytelni magatartás azonban csodaként fog hatni. Higgyen gyermekében!

Ez a baba még jobban ránk van utalva

Kétségtelen, hogy már a diagnózis első megsejtése is minden szülő számára óriási sokkal jár, amelyet szorongás, zavar, a jövőtől való félelem, bánat, kétségbeesés, gyakran a gyermek megtagadása követ. Mi legtöbbször azonban hosszú, gondoktól mentes életet remélünk újszülöttünknek, bár erre az új helyzetre nem vagyunk felkészülve. Éppen ezért keresni kell a kapcsolatot más érintettekkel, akik mindenképp jobban átérzik azt, ami bennünk most lejátszódik, hiszen mindezt ők is átélték, ők sem tudták, hogyan tovább? Amíg végül is saját gyermekük tanította meg őket arra, hogy hogyan is fogadják el, szeressék meg őt. Sokan a gyermekükkel való kapcsolatból merítettek új erőt ahhoz, hogy fordulatot adjanak életüknek. Kérjen más érintettektől felvilágosítást a fejlődés menetéről, a problémákról és az örömeikről!

Ha el tudjuk fogadni az új helyzetet és a gyermeket, az emberi melegség és együttérzés új világot tár fel előttünk. Egy kicsi élő, éhes lény lett a gondjainkra bízva. Nézzük meg, vegyük karunkba a kisbabánkat, s tudni fogjuk, neki nagyobb szüksége van ránk, mint bárkinek másnak!

És ő sokszorosan fogja viszonzni szeretetünket.

